

# ATENCIÓN COMUNITARIA DE LA ENFERMEDAD MENTAL

LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL CRÓNICA  
QUE RECIBEN ATENCIÓN NO HOSPITALARIA  
EN LA CAPV





# ATENCIÓN COMUNITARIA DE LA ENFERMEDAD MENTAL

Las personas con enfermedad mental crónica que reciben atención  
no hospitalaria en la CAPV

**Por parte de Ekimen,** Investigación sobre salud mental y sustancias.

**Autores:** Iñaki Markez, Mónica Póo, Julen Ariño, Susana Córdoba, Cristina Merino, Carlos Romera.

**Trabajadores de campo:** Javier Goti, Aloña Olanga, Leire Embeita, Jorge Guadilla, Usoa Neira.

**Por parte de la institución del Ararteko:** Xabier Markiegi, Mercedes Agúndez, Faustino López de Foronda, Valentín Martínez, Fermín Barceló, Iñaki Mendieta, Nieves Oca.

© ARARTEKO

Fotocomposición e impresión: Gráficas Santamaría, S.A.

Ilustración de cubierta: *Mujer sentada*. Óleo sobre lienzo. Juan de Aranoa y Carredano

© de la fotografía: Museo de Bellas Artes de Bilbao.

Papel reciclado.

D.L.: VI-153/2000.

# ATENCIÓN COMUNITARIA DE LA ENFERMEDAD MENTAL

# ÍNDICE

<b>Índice de cuadros, tablas, gráficos y mapas .....</b>	<b>13</b>
<b>Presentación del informe .....</b>	<b>19</b>
<b>1.- Contexto teórico .....</b>	<b>29</b>
1.1. Enfermedad mental .....	31
1.2. Enfermedad crónica .....	33
1.3. Desinstitucionalización .....	34
1.4. Procesos de reforma psiquiátrica .....	36
1.5. Cronicidad .....	39
1.6. Continuidad de cuidados .....	41
1.7. Estructuras intermedias .....	43
1.8. Rehabilitación .....	44
1.9. Soporte familiar .....	44
1.10. El espacio sociosanitario .....	45
1.11. Actitudes ante el enfermo mental .....	48
1.12. Evaluación e indicadores .....	49
1.13. Calidad de vida: condiciones de vida y satisfacción con la vida ....	49
1.13.1. Calidad de vida relacionada con la salud .....	51
1.13.2. Estudios de calidad de vida en personas con trastorno mental crónico .....	52
1.14. Necesidades de personal para la atención de la salud mental de la población .....	52
<b>2.- Metodología .....</b>	<b>55</b>
2.1. Intenciones, objeto y contenidos del estudio .....	57
2.2. Delimitación del campo de estudio .....	58
2.3. Diseño general .....	59
2.4. Revisión bibliográfica .....	59
2.5. Entrevistas a personas con trastorno mental crónico .....	60
2.5.1. Muestra prevista: estimación del tamaño de la muestra y sus características .....	60
2.5.2. Muestra estudiada: selección y localización de las personas .	61
2.5.3. Entrevista .....	62
2.6. Entrevistas a cuidadoras .....	63
2.7. Entrevistas a personas de la dirección y gestión .....	63
2.8. Entrevistas a profesionales de la atención .....	63
2.9. Análisis de la información .....	64

<b>3.- Situación actual. Recursos sociales y sanitarios para la atención a la salud mental</b> .....	65
3.1. Sistema extrahospitalario de salud mental .....	67
3.1.1. Atención psiquiátrica hospitalaria y extrahospitalaria .....	69
3.1.2. Recursos y actividad asistencial .....	71
3.1.3. Actividad económica .....	76
3.1.4. Comparación con la situación en otras Comunidades Autónomas .....	76
3.2. Red pública de salud mental extrahospitalaria: Osakidetza y centros concertados .....	79
3.2.1. Atención psiquiátrica en la CAPV .....	81
3.2.2. Gipuzkoa .....	84
3.2.2.1. Actividad asistencial. Evolución de la atención .....	84
3.2.2.2. Actividad por programas y diagnósticos .....	85
3.2.2.3. Estructura y recursos humanos .....	86
3.2.2.4. Datos económicos e indicadores de gestión .....	87
3.2.3. Álava .....	88
3.2.3.1. Actividad sistencial en Álava .....	89
3.2.3.2. Estructura y recursos humanos .....	90
3.2.3.3. Datos económicos .....	91
3.2.4. Bizkaia .....	92
3.2.4.1. Actividad asistencial y evolución en Bizkaia .....	92
3.2.4.2. Estructura y recursos humanos .....	93
3.3. Recursos y actividad económica de los servicios sociales .....	97
3.4. Movimiento asociativo: situación actual .....	101
3.4.1. Asociaciones de familiares y enfermos psíquicos .....	103
3.4.1.1. Pequeño recorrido histórico .....	104
3.4.1.2. Objetivos y actividad .....	106
3.4.1.3. Recursos, estructuras y servicios en 1999 .....	106
3.4.1.3.1. ASAFES .....	106
3.4.1.3.2. AGUIFES .....	107
3.4.1.3.3. AVIFES .....	107
3.4.1.3.4. ASASAM .....	108
3.4.1.4. Recursos humanos .....	109
3.4.1.5. Beneficiarios .....	110
3.4.1.6. Financiación .....	111
3.4.2. Otras asociaciones .....	111
3.4.2.1. Asociaciones de padres y afectados de autismo y otras psicosis infantiles .....	111
3.4.2.1.1. APNABI .....	112
3.4.2.1.2. GAUTENA .....	112
3.4.2.1.3. ARAZOAK .....	113
3.4.2.2. Otras asociaciones relacionadas con la esquizofrenia .....	114
3.4.2.3. Asociaciones relacionadas con el retraso mental ...	114
3.4.3. Fundaciones y asociaciones para la asistencia y rehabilitación .....	116
3.4.3.1. Fundación ERAGINTZA .....	116
3.4.3.2. Fundación ARGIA .....	117
3.4.3.3. Asociación BIZITEGI .....	117
3.4.3.4. Hogar IZARRA .....	118

3.4.4. Asociaciones de usuarios .....	119
3.4.4.1. EGUNABAR .....	120
3.4.4.2. Grupos de alcoholismo .....	120

<b>4.- Estudio sobre la atención a la salud de las personas con enfermedad mental crónica .....</b>	<b>123</b>
4.1. Condiciones de vida de las personas entrevistadas .....	125
4.1.1. Descripción de la muestra .....	127
4.1.2. Vivienda y condiciones de la vivienda .....	129
4.1.3. Formación y estudios .....	130
4.1.4. Economía .....	130
4.1.5. Vida social .....	137
4.1.6. Salud .....	139
4.1.7. Autonomía y ayuda recibida .....	142
4.2. Servicio de atención comunitaria: conocimiento, utilización y satisfacción .....	147
4.3. Las familias de las personas con trastorno mental crónico	
4.3.1. Convivencia .....	155
4.3.2. Participación doméstica .....	157
4.3.3. Contribución a los ingresos familiares .....	158
4.3.4. Las personas cuidadoras: quiénes son, cuáles son sus necesidades .....	164
4.3.5. Las personas cuidadoras: opinión sobre la integración social de las personas que cuidan .....	165
4.3.6. Las personas cuidadoras: opinión sobre la atención comunitaria de la que hacen uso .....	165
4.4. La visión de los profesionales .....	169
4.5. La visión desde las direcciones de organismos públicos y privados.	175
4.5.1. Valoración sobre la integración social .....	177
4.5.2. Objetivos de las organizaciones .....	178
4.5.3. La oferta comunitaria: puntos débiles y puntos fuertes .....	180
4.5.4. Financiación y coste para las personas usuarias .....	182
4.6. Salud mental de la infancia y adolescencia .....	183
4.6.1. Definición, normativa y planes de actuación .....	185
4.6.2. Datos epidemiológicos .....	186
4.6.3. Algunos datos comparativos .....	188
4.6.4. Actuación sociosanitaria .....	188
4.6.5. Necesidades .....	189
4.7. Trastornos de la alimentación .....	191
4.7.1. Introducción .....	193
4.7.2. Demandas asistenciales .....	194
4.7.3. Impacto en la calidad de vida .....	196
4.7.4. Evolución hacia la cronicidad .....	196
4.7.5. Conclusiones .....	197
4.8. Exclusión e invisibilidad .....	199
4.8.1. Imagen social de las personas con trastorno mental .....	201
4.8.2. Discriminación en la atención comunitaria .....	202
4.8.3. Personas con dificultades para acceder a la atención comunitaria .....	204



4.9. La atención comunitaria: teoría y práctica .....	205
4.9.1. Las “buenas prácticas” en la atención comunitaria. El camino a recorrer: participación, individualización, priorización e integración .....	211
4.9.2. Sobre la imagen social de las personas con trastornos mentales graves .....	213
<b>5.- Conclusiones</b> .....	215
<b>6.- Estudio jurídico en torno a las personas con trastorno mental crónico</b> .....	231
6.1. Introducción: marco legal sobre salud mental .....	233
6.1.1. Marco legal estatal y autonómico .....	235
6.1.2. Marco legal internacional .....	238
6.2. Situación civil .....	241
6.2.1. Incapacitación .....	243
6.2.2. Capacidad jurídica y de obrar .....	244
6.2.3. Causas de incapacitación .....	245
6.2.4. Legitimación activa y pasiva .....	245
6.2.5. Procedimiento .....	246
6.2.6. Sentencia .....	246
6.2.7. Mecanismos de protección .....	247
6.2.8. Modificación de incapacidad .....	248
6.2.9. Consentimiento informado .....	248
6.2.10. Internamiento psiquiátrico .....	249
6.3. Situación penal .....	251
6.3.1. Imputabilidad e inimputabilidad .....	253
6.3.2. Circunstancias modificativas de la responsabilidad .....	254
6.3.3. Trastorno mental transitorio .....	254
6.3.4. Tratamiento penitenciario .....	255
6.4. Situación laboral .....	257
6.4.1. Marco legal .....	259
6.4.2. Minusvalías: concepto y clasificación .....	259
6.4.3. Grados de incapacidad y valoración de minusvalías .....	260
6.4.4. Ley de Integración Social de Minusválidos .....	262
6.4.5. Pensiones .....	264
6.5. Opiniones desde el ámbito jurídico: estudio de campo .....	267
6.5.1. Opiniones de abogados, juristas y docentes .....	269
6.5.2. Opiniones recogidas en los juzgados .....	273
6.5.3. Opiniones de la Ertzaintza .....	275
6.5.4. Opiniones de las asociaciones ASAFES, AGUIFES, AVIFES, Fundación Gorabide, APNABI .....	277
6.5.5. Opiniones del Servicio de Asistencia a la Víctima y Servicio de Orientación Social al Detenido .....	280
6.6. Conclusiones .....	283
<b>7.- Recomendaciones</b> .....	297
<b>8.- Bibliografía</b> .....	307

# **ÍNDICE DE CUADROS, TABLAS, GRÁFICOS Y MAPAS**

## ÍNDICE DE CUADROS, TABLAS, GRÁFICOS Y MAPAS

(Por orden de aparición)

<b>Cuadro nº 1</b>	Niveles de actuación para la integración de enfermos mentales crónicos. Recursos y objetivos de los diferentes dispositivos .	42
<b>Tabla nº 1</b>	Enfermos mentales crónicos beneficiarios .....	46
<b>Tabla nº 2</b>	Recursos sociosanitarios necesarios. Reino Unido .....	46
<b>Tabla nº 3</b>	Recursos de rehabilitación necesarios en la CAPV .....	47
<b>Tabla nº 4</b>	Poblaciones en el estudio .....	60
<b>Tabla nº 5</b>	Selección de la muestra según recurso de salud .....	62
<b>Tabla nº 6</b>	Evolución del sistema hospitalario en salud mental en la CAPV .....	70
<b>Tabla nº 7</b>	Evolución del sistema extrahospitalario en salud mental en la CAPV .....	70
<b>Gráfico nº 1</b>	Distribución de las camas hospitalarias en la CAPV según especialidad y dependencia orgánica .....	71
<b>Gráfico nº 2</b>	Evolución del número del personal, número de consultas y gasto total en el sector extrahospitalario en salud mental en la CAPV .....	72
<b>Gráfico nº 3</b>	Distribución del personal en los centros extrahospitalarios de la CAPV .....	73
<b>Tabla nº 8</b>	Datos de los centros extrahospitalarios públicos. Total CAPV .....	74
<b>Tabla nº 8'</b>	Datos de los centros de salud extrahospitalarios de salud mental. Total de centros de salud mental extrahospitalarios ..	75
<b>Tabla nº 9</b>	Dotación de algunos recursos en salud mental, en distintas Comunidades Autónomas .....	77
<b>Tabla nº 10</b>	Dotación de algunos recursos en salud mental, en el año 1991, en distintas Comunidades Autónomas .....	78
<b>Tabla nº 11</b>	Distribución según diagnóstico de primera consulta, y pacientes atendidos en CSM .....	82
<b>Tabla nº 12</b>	Personas atendidas, según diagnóstico, en la red de salud mental extrahospitalaria .....	83
<b>Tabla nº 13</b>	Evolución actividad asistencial .....	83
<b>Tabla nº 14</b>	Personas afectadas y atendidas por trastornos mentales .....	83
<b>Tabla nº 15</b>	Evolución actividad asistencial en Gipuzkoa .....	85

<b>Mapa de servicios extrahospitales de Gipuzkoa (Osakidetza)</b> .....	86
<b>Tabla nº 16</b> Número de plazas reales y óptimas estimadas para cada recurso .....	86
<b>Tabla nº 17</b> Profesionales para la atención comunitaria. Gipuzkoa .....	87
<b>Tabla nº 18</b> Gastos de explotación en salud mental extrahospitalaria de Gipuzkoa .....	88
<b>Mapa de servicios extrahospitales de Álava (Osakidetza)</b> .....	89
<b>Tabla nº 19</b> Evolución de la actividad asistencial en Álava .....	89
<b>Tabla nº 20</b> Plazas en los distintos recursos comunitarios de Álava .....	91
<b>Tabla nº 21</b> Profesionales en la atención comunitaria. Álava .....	91
<b>Tabla nº 22</b> Distribución del gasto por tipo de actividad sanitaria .....	92
<b>Tabla nº 23</b> Gastos de personal y de funcionamiento en Álava .....	92
<b>Tabla nº 24</b> Evolución de la asistencia de salud mental en Bizkaia. 1994-1998 .....	93
<b>Mapa de servicios extrahospitales de Bizkaia</b> (Osakidetza y centros concertados) .....	93
<b>Tabla nº 25</b> Profesionales en atención comunitaria. Bizkaia .....	94
<b>Tabla nº 26</b> Plazas reales y óptimas según tipo de recurso .....	94
<b>Tabla nº 27</b> Distribución del personal de los servicios sociales de la CAPV según función desempeñada .....	100
<b>Tabla nº 28</b> Recursos desarrollados por las asociaciones de familiares .....	108
<b>Mapa de recursos de asociaciones y fundaciones de la CAPV</b> .....	109
<b>Tabla nº 29</b> Recursos humanos de las asociaciones de familiares .....	109
<b>Tabla nº 30</b> Beneficiarios de los distintos centros de día de salud mental .	110
<b>Tabla nº 31</b> Financiación de las Asociaciones de familiares y enfermos psíquicos .....	111
<b>Tabla nº 32</b> Fuentes de financiación y presupuestos .....	113
<b>Tabla nº 33</b> Oferta laboral de EHLABE .....	115
<b>Tabla nº 34</b> Financiación de Bizitegi .....	118
<b>Tabla nº 35</b> Descripción de la muestra de personas entrevistadas según Territorio Histórico .....	127
<b>Tabla nº 36</b> Descripción de la muestra de personas entrevistadas según grupos de edad .....	128
<b>Tabla nº 37</b> Descripción de la muestra de personas entrevistadas según grupo diagnóstico .....	129
<b>Tabla nº 38</b> Indicadores de condiciones de vida en la muestra. Distribución por sexo y comparación con la población general de la CAPV .....	132
<b>Tabla nº 39</b> Indicadores de condiciones de vida en la muestra. Distribución según grupos de edad .....	133
<b>Tabla nº 40</b> Indicadores de condiciones de vida en la muestra. Distribución según grupo diagnóstico .....	134
<b>Tabla nº 41</b> Indicadores de condiciones de vida en la muestra. Distribución según cronicidad .....	135
<b>Tabla nº 42</b> Indicadores de condiciones de vida en la muestra. Distribución según lugar de residencia .....	136
<b>Gráfico nº 4</b> Autovaloración de su vida social por las personas entrevistadas .....	137

<b>Gráfico nº 5</b>	Porcentajes de personas que nunca o casi nunca realizan estas actividades acompañadas (por algún familiar, amigo o conocido) y relación con la edad .....	138
<b>Gráfico nº 6</b>	Porcentajes de personas que nunca o casi nunca realizan estas actividades acompañadas (por algún familiar, amigo o conocido) y relación con la cronicidad .....	139
<b>Gráfico nº 7</b>	Percepción subjetiva de salud por las personas con trastorno y la población general de la CAPV .....	140
<b>Gráfico nº 8</b>	Utilización de servicios sanitarios según sexo. Porcentaje de personas que los utilizaron el año anterior .....	141
<b>Gráfico nº 9</b>	Utilización de servicios sanitarios según edad. Porcentajes de personas que los utilizaron el año anterior .....	141
<b>Gráfico nº 10</b>	Porcentaje de personas que necesitan y reciben ayuda .....	143
<b>Tabla nº 43</b>	Personas que refieren alguna necesidad de ayuda en distintos aspectos cotidianos. Distribución porcentual según sexo .....	143
<b>Tabla nº 44</b>	Personas que refieren alguna necesidad de ayuda en distintos aspectos cotidianos. Distribución porcentual según grupo de edad .....	144
<b>Tabla nº 45</b>	Personas que refieren alguna necesidad de ayuda en distintos aspectos cotidianos. Distribución porcentual según grupo diagnóstico .....	144
<b>Tabla nº 46</b>	Personas que refieren alguna necesidad de ayuda en distintos aspectos cotidianos. Distribución porcentual según cronicidad .....	144
<b>Tabla nº 47</b>	Personas que refieren alguna necesidad de ayuda en distintos aspectos cotidianos. Distribución porcentual según lugar de residencia .....	145
<b>Gráfico nº 11</b>	Porcentajes de personas que han utilizado en el último año diferentes recursos sociosanitarios de rehabilitación. Distribución según sexo .....	152
<b>Gráfico nº 12</b>	Porcentajes de personas que han utilizado en el último año diferentes recursos sociosanitarios de rehabilitación. Distribución según grupos de edad .....	152
<b>Gráfico nº 13.</b>	Porcentajes de personas que han utilizado en el último año diferentes recursos sociosanitarios de rehabilitación. Distribución según diagnóstico .....	153
<b>Gráfico nº 14.</b>	Porcentajes de personas insatisfechas con distintos aspectos de los recursos valorados .....	153
<b>Tabla nº 48</b>	Familia, tipo de nucleo de convivencia, ingresos e inactividad doméstica. Distribución por sexo y comparación con la población general de la CAPV .....	159
<b>Tabla nº 49</b>	Familia, tipo de nucleo de convivencia, ingresos e inactividad doméstica. Distribución según grupos de edad .....	160
<b>Tabla nº 50</b>	Familia, tipo de nucleo de convivencia, ingresos e inactividad doméstica. Distribución según grupo diagnóstico .....	161
<b>Tabla nº 51</b>	Familia, tipo de nucleo de convivencia, ingresos e inactividad doméstica. Distribución según cronicidad .....	162

<b>Tabla nº 52</b>	Familia, tipo de núcleo de convivencia, ingresos e inactividad doméstica. Distribución según lugar de residencia .....	163
<b>Gráfico nº 15</b>	Limitaciones cotidianas de las personas cuidadoras principales.	164
<b>Tabla nº 53</b>	Profesionales entrevistados según titulación y organización ..	171
<b>Gráfico nº 16</b>	Valoración de la utilidad y dotación actual de distintos servicios sociosanitarios de rehabilitación comunitaria. Valoración de los profesionales entrevistados .....	172
<b>Tabla nº 54</b>	Prevalencia asistida en la red extrahospitalaria de salud mental de Osakidetza-SVS, según grupos de edad .....	187
<b>Tabla nº 55</b>	Datos epidemiológicos de la CAPV en 1998 .....	187
<b>Tabla nº 56</b>	Datos comparativos entre regiones sobre atención psiquiátrica infantil .....	188
<b>Tabla nº 57</b>	Evolución anual de la demanda por trastornos de alimentación .....	195

# **PRESENTACIÓN DEL INFORME**

- Durante los últimos quince años, en el País Vasco, al igual que en otros ámbitos cercanos, se ha llevado a cabo una importante reforma de la asistencia psiquiátrica. Se ha buscado la desinstitucionalización de las personas con enfermedad mental y una mayor respuesta a sus necesidades en el ámbito comunitario, extrahospitalario. **El informe que aquí se presenta pretende analizar la atención comunitaria que, en la actualidad y en nuestra Comunidad Autónoma, se está dando a las personas con enfermedad mental crónica.**

Ya en 1992 el Ararteko abordó, con carácter monográfico, la problemática de las personas con enfermedad mental y presentó ante el Parlamento Vasco el informe titulado *Los psiquiátricos. Situación de los enfermos mentales en los hospitales psiquiátricos*. Así pues, este nuevo informe quiere ser un complemento y una continuación actualizada de aquél, centrado esta vez en la atención extrahospitalaria a estas personas.

Responde, claramente, a la preocupación de la institución del Ararteko por los colectivos especialmente vulnerables, motivo principal y denominador común de la inmensa mayoría de los informes extraordinarios del Ararteko. Sin duda, las personas con enfermedad mental constituyen un colectivo de especial vulnerabilidad. Con frecuencia no conocen sus derechos o no están en condiciones de exigirlos o demandarlos. Muchas veces son sus familias, o las asociaciones de familiares, quienes asumen la defensa de sus derechos y canalizan sus demandas hacia la sociedad y las instituciones. La relación y la colaboración permanentes que durante estos años hemos mantenido con muchas de las asociaciones de familiares de enfermos mentales nos ha permitido conocer mejor sus problemas y admirar su coraje y compromiso. Escuchar y comprender sus problemas ha sido, también, un motivo más para abordar este trabajo.

Y es que los procesos de desinstitucionalización, como el llevado a cabo entre nosotros, requieren un nuevo modelo de atención en el que la participación social, la tolerancia, las respuestas individualizadas, la continuidad de los cuidados, o la corresponsabilidad y la coordinación entre los diferentes sectores y servicios son condiciones indispensables para garantizar la calidad de la atención.

- El objetivo del trabajo realizado ha sido el de analizar globalmente la situación actual y las necesidades de las personas con enfermedades mentales crónicas que viven en la Comunidad Autónoma, y las de su entorno familiar, así como valorar, desde la perspectiva de los derechos, la respuesta institucional y social que reciben.



Se trata de responder a cuestiones básicas como éstas: ¿Cuáles son las condiciones de vida de las personas con trastorno mental de nuestra Comunidad? ¿Cuáles son sus necesidades y las de su red de apoyo? ¿Qué colectivos, entre estas personas, presentan mayores carencias? ¿Cuál es la respuesta institucional que se está dando a sus necesidades? ¿Son suficientes los recursos comunitarios? ¿Existen grupos determinados con dificultades de acceso a los recursos? ¿La normativa jurídica que afecta a estas personas sirve para la protección de sus derechos?...

Para ello, se ha dado prioridad a determinados colectivos y cuestiones:

- A las personas con trastorno mental crónico que viven en nuestra Comunidad, a sus condiciones de vida y de autonomía, al conocimiento, utilización y satisfacción que manifiestan respecto a los recursos de atención comunitaria existentes.
- A las personas que les ayudan a mantenerse en la comunidad, generalmente mujeres familiares, para conocer sus cargas de trabajo, sus necesidades, el uso y la valoración que hacen de los recursos.
- A las instituciones, organizaciones y asociaciones que impulsan o gestionan los servicios de atención comunitaria, para conocer sus políticas, sus objetivos, sus programas...
- A la oferta actual de servicios sociales y sanitarios, no hospitalarios.
- A los aspectos jurídicos que afectan directamente al ejercicio de los derechos de las personas con enfermedad mental.

El esfuerzo de recogida de información ha sido importante y ha supuesto numerosas entrevistas con personas representativas de los diferentes colectivos implicados directamente: 405 personas con trastorno mental crónico, numerosas personas que actúan como “cuidadoras principales” de ellas, personas que realizan tareas de dirección en diferentes instituciones o servicios (administraciones públicas, centros de salud, asociaciones de familiares, de usuarios o de apoyo, administración de justicia, Ertzaintza), profesionales de la atención... El informe que aquí se presenta trata de recoger las diferentes aportaciones de cada colectivo y permite apreciar las coincidencias -que son muchas- y también las visiones particulares, destacando aquellos elementos que exigen mejora.

Sin embargo, a pesar de la amplitud del trabajo realizado y sobre todo por cuestiones metodológicas, ha habido que establecer algunas limitaciones que conviene recordar. Así, por ejemplo, en la muestra de personas con trastornos mentales a entrevistar no se ha incluido al colectivo con problemas de drogadicción (no alcohólicos), o al de menores de edad. En ocasiones, el informe aborda la problemática de estos colectivos de forma específica, o destaca su importancia o sus condiciones particulares. Téngase en cuenta que en la Comunidad Autónoma del País Vasco, de acuerdo con su población y según diferentes estimaciones, puede haber entre 20.000 y 100.000 personas con trastorno mental crónico. El trabajo ha optado por analizar en profundidad la problemática de una muestra representativa de ellas.

- El informe se presenta de acuerdo con una **estructura** que se puede apreciar en el índice del mismo:
  - una primera parte, introductoria, en la que se clarifican conceptos básicos, se establece el marco teórico así como los objetivos y la metodología del trabajo;
  - el cuerpo central del trabajo, en el que se presentan los resultados básicos de la investigación:
    - la descripción de la red actual de atención extrahospitalaria, tanto pública como del movimiento asociativo;
    - la visión y valoración ofrecida por los diferentes colectivos (usuarios, familiares, profesionales...);
    - las principales conclusiones extraídas;
    - los aspectos jurídicos con mayor incidencia directa en la problemática de estas personas;
  - una parte conclusiva, en la que el Ararteko efectúa sus recomendaciones a las instituciones responsables.

Conviene señalar que, además del texto propiamente dicho y de la amplia bibliografía que lo acompaña, el informe ofrece 57 tablas de datos, 16 gráficos y 3 mapas en los que trata de resumir y visualizar una parte de la información recogida, facilitando la búsqueda y lectura.

- En esta presentación del informe **quiero destacar algunos elementos que aparecen en él de forma clara y reiterada y que, desde una perspectiva garantista de los derechos, me parecen especialmente significativos.**

### **1. La necesidad de adecuar necesidades de estas personas, derechos que les corresponden y medios para garantizar sus derechos**

Las personas con trastorno mental crónico viven, en general, en peores condiciones que el conjunto de la población: tienen, por ejemplo, bajos niveles de ingresos y de ocupación laboral, peor salud, relaciones sociales más limitadas, una vida menos autónoma y satisfactoria... Sus necesidades no son sólo sanitarias, sino también de residencia, de ocupación, de desarrollo personal, de integración social...

Tienen iguales derechos a participar en los recursos de la sociedad. Sin embargo, su conocimiento de los derechos de ciudadanía es escaso. Respecto a su propia salud, por ejemplo, tienen un gran desconocimiento sobre el derecho a la información, al consentimiento informado, a las alternativas terapéuticas, a la queja, a las modalidades de ingreso hospitalario... Al margen de sus condiciones personales, tampoco ayuda a ello la falta de especificación y de concreción de los derechos que les asisten.

Estas personas raramente demandan servicios. Se adaptan a los programas y servicios que se les ofrecen. De ahí la importancia de que los medios, los recur-

sos sean suficientes y adaptados a sus necesidades: asistencia en períodos de crisis, progresivo envejecimiento de la población, recursos residenciales... En lo que se refiere a los servicios de atención comunitaria, el informe pone de manifiesto la extensión y gran utilización de algunos (por ejemplo, los centros de salud mental), el desconocimiento de otros (centros de empleo especial, programas de enfermería, clubes de tiempo libre), y la inexistencia o insuficiencia de otros (recursos de psicoterapia, rehabilitación, estructuras intermedias para menores...).

Así pues, con frecuencia no existe una correlación suficiente o una adecuación entre las necesidades de estas personas, sus derechos y los recursos necesarios para garantizar, en la práctica, tales derechos.

## **2. La necesidad de clarificar las responsabilidades y desarrollar el llamado “espacio sociosanitario”**

En el caso de las enfermedades crónicas, el objetivo no es la curación sino el cuidado, el fomento de la autonomía, la prevención del deterioro... Se trata de cubrir necesidades sanitarias (atención médica, tratamiento, rehabilitación...), pero también otras: de alojamiento, de alimentación, de capacitación cultural o profesional, de integración social... Así, lo social y lo sanitario van en muchas ocasiones de la mano a la hora de abordar los problemas de las personas afectadas. El llamado “espacio sociosanitario” es esa zona de encuentro en la respuesta a estos problemas.

En nuestra Comunidad, la asistencia sanitaria es competencia del Gobierno Vasco, mientras que la atención social depende de las diputaciones forales y de los ayuntamientos. Ni en la legislación sanitaria ni en la social se establecen mecanismos de articulación o de coordinación entre ambos sistemas. La descoordinación, e incluso la confrontación, si se da, tiene claras consecuencias negativas: lagunas de atención (prestaciones de las que nadie se responsabiliza), solapamientos, contradicciones, desequilibrios entre servicios, duplicidades...

En los últimos años se han dado algunos intentos para superar esta situación por medio de acuerdos específicos entre el Departamento de Sanidad-Osakidetza y las diputaciones forales. El contenido de este informe viene a reforzar la necesidad de clarificar las responsabilidades de las diferentes instituciones, y de coordinar y desarrollar el espacio sociosanitario.

## **3. La necesidad de coordinación entre las diferentes redes y servicios de atención**

No siempre la mejora de la atención exige nuevos recursos. A veces, la calidad de la respuesta depende de la coordinación y el mejor aprovechamiento de recursos que ya existen: de su definición, organización, enfoque, programas, mecanismos de colaboración...

En el anterior apartado se ha apuntado ya la necesidad de coordinar servicios sanitarios y servicios sociales. Pero ésta no es la única coordinación necesaria. En la respuesta a las necesidades de estas personas son muchos los servicios implicados. El informe pone de manifiesto la necesidad de coordinación entre muchos de ellos: entre los servicios de atención primaria y los de salud mental, entre los servicios intra y extrahospitalarios, entre los servicios públicos y los promovidos por las asociaciones, con los servicios educativos, con los servicios de mediación en la búsqueda de empleo... Evidentemente, aquí la coordinación se plantea con carácter meramente instrumental: se trata de mejorar la calidad de la respuesta a las necesidades.

La dependencia orgánica de unos y otros servicios a diferentes administraciones, la indefinición de funciones o campos de actuación entre diferentes equipos, la falta de planificación y de evaluación, o a la ausencia de mecanismos de participación en los programas relacionados con la salud mental son algunos de los problemas que el informe recoge en relación con las necesidades de coordinación entre servicios.

#### **4. Las carencias manifiestas en cuanto a recursos intermedios**

Existe un consenso sobre la necesidad y la utilidad de estructuras intermedias: hospitales o centros de día, talleres, comunidades terapéuticas, pisos protegidos, centros ocupacionales, clubes... Se trata de instrumentos indispensables para desarrollar procesos de desinstitucionalización de personas que están en los hospitales psiquiátricos, y para complementar las intervenciones realizadas en los centros de salud mental o en unidades de hospitalización de corta estancia.

En nuestro caso, en muchas ocasiones este tipo de recursos no ha surgido de la iniciativa sanitaria, ni de los servicios sociales, sino de las asociaciones de familiares u otras asociaciones. En la actualidad son insuficientes en número (listas de espera, zonas sin recursos), muchos de ellos presentan problemas en la dotación de recursos humanos y materiales, cuentan con escasos presupuestos... La fragilidad de estos servicios o su incapacidad para acoger la demanda existente ponen en evidencia la insuficiente voluntad de apostar por una atención comunitaria real que supere la buena voluntad o la mera declaración de principios.

Los datos recogidos en el informe ponen de manifiesto que, durante los últimos años, el fuerte incremento de las demandas de atención extrahospitalaria no ha venido acompañado de un incremento similar en las previsiones presupuestarias o en los recursos humanos dedicados a satisfacerlas.

En lo que respecta a recursos de cuidados intermedios, la red asistencial pública presenta todavía grandes deficiencias: déficit de hospitales o centros de día, escasos programas de prevención, promoción de la salud y rehabilitación, saturación de los programas de atención ambulatoria... El déficit de estructuras intermedias es aún mayor en los recursos relacionados con el empleo, la formación o la vivienda y los alojamientos.

## **5. La existencia de colectivos con dificultades particulares y especiales problemas de atención**

El informe plantea las necesidades del colectivo de personas con enfermedad mental crónica, en general, pero analiza también las dificultades particulares de algunos colectivos. Además, permite conocer la problemática específica de diferentes grupos de personas según su género, edad, diagnóstico o lugar de vida. Es claro que no todos los colectivos tienen las mismas oportunidades de acceder a los recursos comunitarios.

En este sentido, llama la atención:

- la insuficiencia (en el caso de estructuras intermedias, la inexistencia) de los recursos destinados a la atención psiquiátrica de la infancia y adolescencia;
- la necesidad de programas de atención temprana, centros de día, programas ocupacionales... para las personas afectadas por autismo;
- la respuesta insuficiente a “nuevas” y crecientes necesidades, como las derivadas de los trastornos de la alimentación (anorexias y bulimias)...

En los tres casos se trata de personas mayoritariamente menores de edad o jóvenes.

Hay, además, algunos grupos de población con dificultades particulares para el acceso real a los servicios de atención en el ámbito comunitario:

- las personas que viven en el medio rural o que no residen en los grandes núcleos de población;
- las personas que no tienen domicilio fijo y que sobreviven en la pobreza;
- las personas de origen extranjero que no han conseguido regularizar su situación administrativa, o aquellas que pertenecen a minorías étnicas;
- las personas que permanecen ingresadas en las cárceles.

Durante los últimos años el Ararteko ha llamado la atención e intervenido repetidamente acerca de la situación de algunos de estos colectivos especialmente desfavorecidos de nuestra sociedad y sobre sus necesidades de atención sociosanitaria.

## **6. Las necesidades de apoyo a la red natural**

La mayoría de las personas con trastornos mentales crónicos viven con sus familias. Muchas de ellas están asociadas para hacer frente a sus necesidades comunes. Se estima en unas 8.000 las personas que forman parte de diferentes asociaciones de afectados por algún trastorno mental en el País Vasco. Existen también asociaciones de autoayuda, fundaciones tutelares... Nos encontramos, pues, ante un mundo asociativo notablemente desarrollado y muy diverso.

Los datos recogidos en el informe permiten apreciar esta riqueza y diversidad, y plantean cuestiones sobre los criterios de financiación institucional de estas

asociaciones (totalmente diferentes según se trate de unos colectivos u otros, o de unos territorios u otros), o sobre las responsabilidades que están asumiendo respecto a la prestación de servicios, a veces, en condiciones precarias.

Tanto las familias (especialmente las mujeres, que son las cuidadoras principales), como las asociaciones ayudan a la satisfacción de las necesidades básicas de estas personas y deben ser apoyadas desde las instituciones, con programas y servicios de respiro, asistencia domiciliaria, ayudas económicas...

### **7. Las limitaciones en el control y la evaluación de la calidad de los servicios que se ofrecen**

Incluso respecto a los servicios más extendidos y con mayor cobertura y utilización, como los centros de salud mental, existe un gran número de quejas en las que coinciden los diferentes colectivos: saturación de los centros, escaso tiempo de dedicación a los pacientes, cambios en el personal y, por tanto, en la continuidad de la relación, excesivo uso de psicofármacos, reducción de las intervenciones psicoterapéuticas o de rehabilitación, escasa dedicación al autoapoyo y a las familias...

No parece que exista todavía una evaluación cualitativa de los servicios que se ofrecen. Evaluación más difícil aun cuando se trate de servicios en los que la delimitación de funciones o la responsabilidad de cada parte no esté clara.

La necesidad de control y de evaluación por parte de las instituciones es aún más necesaria en situaciones en las que no existe el apoyo familiar de estas personas: condiciones de los alojamientos (pensiones, pisos) en los que viven personas con enfermedad mental y sin ningún apoyo familiar, condiciones de tutela...

### **8. La necesidad de trabajar la sensibilización social y de mejorar la integración social de estas personas**

Todavía hoy existe entre nosotros un estigma que acompaña a las personas enfermas mentales y, en muchas ocasiones, a sus familias y que se manifiesta en comportamientos de rechazo y de segregación. Este estigma, a veces, es reforzado por el tratamiento sensacionalista de determinadas noticias en medios de comunicación.

El informe recoge ejemplos significativos sobre las consecuencias negativas de esta situación: muchas de las personas con enfermedad mental crónica solamente se relacionan con su propia familia o con otras personas en su misma situación, sus posibilidades de acceso a la formación y al trabajo, sobre todo a un trabajo normalizado, son muy reducidas...

La lucha contra la exclusión social o, dicho de otro modo, la integración social de estas personas exige trabajar sistemáticamente y con decisión en la sensibilización del conjunto de la sociedad. Exige también promover las ofertas de empleo y las posibilidades reales de participar en los recursos comunitarios normalizados.

## 9. La necesidad de una mejor regulación jurídica de determinadas situaciones

El informe incluye un estudio jurídico sobre la manera en que el ordenamiento regula determinadas situaciones en las que se pueden encontrar algunas personas con enfermedad mental, y se analizan también otras en las que la respuesta que puede ofrecer el derecho no siempre es fácil, por la necesidad de que las medidas para garantizar la protección de la salud sean respetuosas con otros derechos de estas personas.

El estudio realizado ha contado con la opinión manifestada por varios servicios, asociaciones, órganos judiciales o profesionales vinculados directamente con esta población. Tras el análisis de estas situaciones, se formulan algunas recomendaciones para que se arbitren medidas que sirvan para una mejor garantía de los derechos de los enfermos, y se articulen instrumentos jurídicos que ayuden a paliar la situación de indefensión en la que se pueden encontrar ellos, y también las personas responsables de los mismos.

- Una parte de las 18 **recomendaciones** que se efectúan en este informe tratan de corregir los problemas anteriormente señalados. El Ararteko, una vez presentado este informe ante el Parlamento Vasco, hará llegar estas recomendaciones a los responsables de las diferentes instituciones afectadas y, posteriormente, efectuará un seguimiento sobre su cumplimiento.
- Antes de terminar esta presentación quiero dejar constancia de mi **agradecimiento** por su trabajo y colaboración a todas las personas, asociaciones y servicios que han hecho posible el informe: al grupo Ekimen, compuesto por profesionales de diferentes áreas y encargado de su diseño y elaboración; a los profesionales que han colaborado en la redacción de algunos de sus capítulos; a los expertos que han hecho llegar sus observaciones al trabajo; a los responsables de los servicios que han ofrecido sus datos; y, de un modo especial, a las 405 personas con enfermedad mental y a sus familiares que han compartido con nosotros su problemas e ilusiones.

Espero que este informe haya recogido sus voces, que sirva para transmitir las a una sociedad más sensible y solidaria con quienes sufren, y que ayude a garantizar sus derechos básicos. Espero, también, que podamos seguir colaborando en la mejora de las condiciones de vida de las personas con enfermedad mental y la de sus familias, que forman parte de nuestra comunidad.

Vitoria/Gasteiz, 15 de mayo de 2000

**EL ARARTEKO**  
**Xabier Markiegi Candina**

# 1. Contexto teórico

Enfermedad mental  
Enfermedad crónica  
Desinstitucionalización  
Procesos de reforma psiquiátrica  
Cronicidad  
Continuidad de cuidados  
Estructuras intermedias  
Rehabilitación  
Soporte familiar  
El espacio sociosanitario  
Actitudes ante el enfermo mental  
Evaluación e indicadores  
Calidad de vida  
Necesidades de personal para la atención  
de la salud mental de la población



Quedaron atrás los tiempos de los grandes centros manicomiales y tras la instauración de procesos de reforma se ha primado la atención psiquiátrica extrahospitalaria y de los modelos comunitarios. Las distintas experiencias transformadoras de atención a la salud mental, desarrolladas durante las últimas décadas, han generado cambios en la orientación de las políticas asistenciales, cambios notorios en los aspectos organizativos, arquitectónicos e ideológicos. El conocimiento de estos elementos y de las bases teóricas en las que se sustentan es de perentoria necesidad como paso previo a un exhaustivo análisis de la realidad actual.

### **1.1. Enfermedad mental**

La evolución de este concepto ha tenido su correlato en los modelos asistenciales vigentes en cada época histórica (Paolini, 1991). Sólo al incorporarse la psiquiatría, hace siglo y medio, al campo de la medicina comenzaría a ser considerada la enfermedad mental como tal. Hasta esa época era un fenómeno del cual se ocupaban la religión, la historia, la filosofía o la medicina aunque desde posiciones tangenciales.

Hoy día una de las definiciones de mayor consenso técnico es la ofrecida por la Asociación Psiquiátrica Americana (1995): *“El trastorno mental es un síndrome o un patrón comportamental o psicológico de significación clínica, que aparece asociado (p.e.: deterioro en una o varias áreas de funcionamiento), a un riesgo significativamente aumentado de morir o de sufrir dolor, discapacidad o pérdida de libertad. Este síndrome o patrón no debe ser meramente una respuesta culturalmente aceptada a un acontecimiento particular (p.e., la muerte de un ser querido). Cualquiera que sea su causa, debe considerarse como la manifestación individual de una disfunción comportamental, psicológica o biológica. Ni el comportamiento desviado (p.e., político, religioso o sexual) ni los conflictos entre los individuos y la sociedad son trastornos mentales, a no ser que la desviación o el conflicto sean síntomas de una disfunción”*. Previamente, la Organización Mundial de la Salud, en los años 80, señalaba el concepto de caso psiquiátrico: *“todo trastorno manifiesto de las funciones mentales, lo bastante específico desde el punto de vista clínico para que pueda ser identificado con seguridad, refiriéndolo a un patrón claramente definido, y lo bastante grave como para que origine una pérdida de la capacidad profesional o de adaptación social en un grado tal que determina una ausencia del trabajo o la aplicación de medidas judiciales y sociales”*.

En la actualidad, con nuestros conocimientos, su definición sólo puede ser provisional debido a las diferentes culturales entre países o comunidades. Pero no sólo por el

lugar sino también debido al momento histórico y al proceso de deterioro de quienes demandan ayuda.

Epistemológicamente la enfermedad mental tiene estatus de concepto explicativo o de hipótesis de trabajo. Ya Ajuriaguerra (1983) aventuraba que *“la enfermedad mental, misteriosa, considerada como castigo, maldición, posesión, más tarde como enfermedad vergonzosa por modificar la mente, característica humana diferenciadora del animal, y cuya regresión por descontrol le acerca a la animalidad”*.

Además hay que dejar sentado que el malestar psíquico tiene diferente valor para quien lo padece que para terceros, sean estos familiares, amigos o profesionales, que lo valoran de distintas maneras.

La definición no depende exclusivamente de la presencia de alguna anomalía, o de la existencia de un proceso biológico sino de la predeterminación del propio grupo social que decide quién de sus miembros está enfermo en función de unos factores previos.

La actual sociedad postindustrial empuja a algunos sectores sociales, jóvenes principalmente, a la inactividad laboral, a la limitación de sus expectativas. Expectativas de consumo y bienestar sobreestimuladas que tornan en frustración, con ritmos de vida que no parece que vayan a originar más enfermedades salvo problemas convivenciales, depresiones leves, etc., aunque los nuevos estilos de vida sí pueden hacer que aumenten algunas patologías, como los trastornos de la alimentación, ludopatías, dependencias de sustancias legales e ilegales, etc.

Aunque son muy escasos los estudios de mortalidad por trastornos mentales, según datos europeos recientes (WHO, 1996), el Estado español obtiene en los primeros años de la década de los años 90 unas tasas de mortalidad por trastornos mentales de 13,3 casos por cada 100.000 en los varones y de 21,4 por cada 100.000 en las mujeres, lo cual es superior a las tasas de países como Portugal, Inglaterra, Gales, Italia o Austria, e inferiores a países como Finlandia, Francia y Alemania. La mayoría de los estudios se orientan hacia la morbilidad, la proporción de personas que padecen una enfermedad en una población. En términos generales se considera que un 2% de la población padece un trastorno mental severo y que entre un 10 y un 20% presenta algún trastorno psíquico (Mavreas y cols., 1986; Vázquez-Barquero y cols., 1987; Seva y cols., 1991) con diferencias entre el medio urbano y el rural. Seva (1990) sitúa la prevalencia general psiquiátrica para la población urbana mayor de 15 años en un 11,8% y para la población rural en un 14,9%, con categorías diagnósticas con mayor frecuencia en uno u otro medio. La mayoría de los estudios epidemiológicos indican que cerca del 30% de las personas del primer mundo han padecido algún episodio de enfermedad mental a lo largo de su vida.

Las tasas de enfermedades mentales tratadas frente a las estimaciones de incidencia general de trastornos psiquiátricos es muy desigual, siendo muy superiores las segundas. Se habla incluso de que por cada paciente tratado existen otras 20 personas fuera de los círculos asistenciales. Es ampliamente conocida la multitud de pacientes atendidos en las consultas de medicina general con síntomas de cefalea u otros dolores,

trastornos del sueño, “nerviosismo”, “depresión”, cansancio, etc. y que, sin embargo, no llegan a ser vistos en los servicios especializados, ocasionando lo que se denomina “morbilidad psiquiátrica oculta” (Goldberg y Blackwell, 1970). No obstante, las cifras de frecuentación de los servicios de medicina general por pacientes mayores de 14 años con trastornos mentales es del 24%, si se excluyen los trastornos psicósomáticos (Almenar y cols., 1998) e incluyendo estos se ofrecen cifras que oscilan entre un 30 y 50% de los problemas de salud atendidos en consultas por los equipos de atención primaria (Zuazo y otros, 1990; Padierna y cols., 1989; Markez, 1993; Pérez-Echevarría y cols., 1993), lo cual hace pensar que el malestar psíquico empuja a la población a consultar en los servicios de medicina general, al menos a la cuarta parte de quienes acuden a los centros de atención primaria de salud (Lobo y otros, 1995). Por otro lado, en la Comunidad Autónoma del País Vasco, el 70-80% de los pacientes atendidos proceden de atención primaria según se refleja en las memorias de Osakidetza. Algunos pudieran señalar que los no tratados son trastornos no severos, sin embargo los estudios epidemiológicos señalan que más de la mitad de los no tratados tendrían algún síntoma psiquiátrico severo.

Entendemos que los datos de incidencia en el País Vasco son similares a los de las sociedades europeas de nuestro entorno. Unos 480.000 de los vascos y vascas (20-25%), actualmente empadronados en la CAPV, verán afectada su vida cotidiana y su bienestar al padecer alguna forma incapacitante de enfermedad mental y/o alguna forma de trastorno mental leve, aunque fueron 64.787 los usuarios atendidos en los centros asistenciales de salud mental extrahospitalaria de Osakidetza en 1998. Como señala Kramer (1986) en los países que poseen servicios desarrollados, la población registrada en los servicios de información de salud mental sólo suelen llegar a reflejar el 15% de la población real con problemas mentales. Estos datos y estimaciones oficiales hacen referencia a las personas que tienen una serie de síntomas en un momento dado. Pero en epidemiología hay otros elementos como el momento y las circunstancias de aparición, la duración, los medios y mecanismos de intervención sanitaria, el tipo y gravedad de la enfermedad, las variables demográficas, las expectativas, el apoyo social, etc., que pueden ser también determinantes “personales”. La misma Organización Mundial de la Salud opina para Europa que se dará un considerable incremento de trastornos mentales por causas relacionadas con el envejecimiento, el estilo de vida (alcohol, conductas peligrosas, violencia, estrés, comportamientos sexuales de riesgo, etc.) y la exposición a situaciones psicosociales adversas, el debilitamiento de los vínculos sociofamiliares, el desempleo, la movilidad geográfica, las crecientes bolsas de exclusión social (marginales, sin techo, inmigrantes extranjeros, etc.). Si a ello sumamos la inestabilidad política en los regímenes de Europa del Este y del centro y norte africano, las guerras, los grandes desplazamientos humanos y el empobrecimiento de amplios sectores de la población, al tiempo que significa una importante amenaza para la salud mental, también pone en riesgo la propia atención que requerirá una mayor y diversificada oferta de servicios sanitarios y sociales.

## **1.2. Enfermedad crónica**

Sería ya avanzado el primer tercio del presente siglo cuando los hegemónicos factores biológico-genéticos se verían complementados por numerosos estudios sociológicos

que romperían los esquemas monolíticos en psiquiatría sobre la génesis de la enfermedad, logrando que los factores sociales, junto a los psicológicos por influjo freudiano, fueron incorporados al pensamiento psiquiátrico y a la investigación (Gallagher, 1980; Srole, 1977). Más tarde la Sociología de las instituciones (Castel, 1980; Stanton y Schwartz, 1954) significó la visión crítica de la psiquiatría señalando la significación social del asilo, luego manicomio y después hospital psiquiátrico, ligando la cronicidad a la estancia institucional.

Lain Entralgo (1982) refería: *«consideramos enfermedad crónica a la que por su duración necesariamente se incorpora al vivir habitual de quien la padece, hasta hacerse uno de sus componentes ineludibles, con lo cual el enfermo se ve obligado a contar con ella en la tarea de proyectar y hacer su vida»*

En la segunda mitad del siglo, con el crecimiento de las expectativas de vida, la mayor nutrición, mayor higiene, aparición de quimioterapias y los antibióticos han favorecido la desaparición de muchos trastornos agudos; la detección precoz de enfermedades que anteriormente pasaban desapercibidas y se diagnosticaban tardíamente; el progreso tecnológico, que da solución a problemas anteriormente difíciles de abordar. Todo ello ha hecho que la población envejezca más, surgiendo nuevos problemas médicos a los cuales aún no puede ofrecer respuesta, pero también ha supuesto el notable incremento de personas con padecimientos crónicos (Pequinot, 1963; Espinosa y otros, 1986) que generan un uso mayor y prolongado de servicios sociales y sanitarios.

En este período, la enfermedad crónica emerge en la sociedad no tanto como problema médico sino como problema socioeconómico, asociándose a los cambios sociales, a la actitud benefactora de los Estados que solucionan algunos de los problemas molestos de los ciudadanos y en concreto los de índole sanitaria, la rehabilitación como método restaurador del máximo posible de las fuerzas productivas, los problemas de las muchas bolsas de pobreza y marginación, etc.

### **1.3. Desinstitucionalización**

Las críticas a la institución psiquiátrica se generalizaron en los años 60 y 70, y desde muy diversas posiciones en su discurso psiquiátrico, coincidiendo en la necesidad de cambiar un sistema basado en el hospital psiquiátrico por otro más eficiente que haga hincapié en servicios más comunitarios. De las anteriores ideas sobre la incurabilidad y la imposibilidad de tratamientos efectivos para la enfermedad psiquiátrica crónica, se ha pasado a considerar los tratamientos y la rehabilitación en la comunidad: evitar ingresos hospitalarios y generar redes comunitarias de salud mental apoyándose en recursos sociales suficientes. La crítica al modelo hospitalocéntrico, con carga ideológica importante enfrentándose al conservadurismo asistencial de décadas anteriores, es el elemento motor del movimiento desinstitucionalizador.

Con el desarrollo del Estado moderno, y más en estas últimas décadas tras el incremento de funciones sociales y económicas, las posibilidades de control de la ciudadanía con formas más sofisticadas, los incrementos de los costos sociales para las admi-

nistraciones, las cíclicas crisis económicas y, cómo no, el desarrollo y la elevada dispensación de psicofármacos acompañados de una importante liberalización de la legislación psiquiátrica, han favorecido los procesos de desinstitucionalización, surgiendo nuevas alternativas a las instituciones cerradas, orientando una parte considerable de sus costes hacia los hospitales generales y la actividad comunitaria, pudiendo ser atendidos en sus propios domicilios o en dispositivos extrahospitalarios cercanos a estos.

Se abaratan los gastos y surgen los conceptos de atención comunitaria e integral, con mayores conocimientos técnicos asequibles (Coe, 1973), funcionamiento de equipos multidisciplinarios e integración en los sistemas nacionales de salud. Pero en ocasiones la desinstitucionalización, en la práctica, ha sido deshospitalización, y no se debe confundir la externalización con la integración de los pacientes en la comunidad.

Los procesos de desinstitucionalización requieren un nuevo modelo asistencial de trabajo comunitario (Mayoral, 1989) reconociendo la orientación individualizada para cada paciente; la continuidad de cuidados con adecuada coordinación de los diferentes dispositivos de la red, trabajo en equipo e integración de las distintas intervenciones; asignar a la familia un papel clave como soporte y ayuda de la intervención del técnico; reconocer la importancia del soporte social como factor de protección frente a los trastornos psíquicos, sin olvidar la labor de los grupos de autoayuda y las organizaciones paraprofesionales; los servicios de atención diurna son piedra angular del dispositivo asistencial para pacientes crónicos en la comunidad (Bennet, 1981); provisión de diversas formas de alojamiento con distintos grados de supervisión, sean pisos protegidos o pequeñas residencias que permitan realizar programas de rehabilitación; iniciativas de formas de empleo protegido y capacitación laboral para estos sectores marginados y con dificultades de acceso al mundo laboral. Se trataría de promover la salud mental de la comunidad, bajo su control y sus dinámicas para, en último término, favorecer su responsabilidad en su propia salud.

El modelo comunitario no es posible sin la adecuada participación social en el proceso de provisión de cuidados. La no institucionalización del paciente mental no sólo depende de la cobertura y apoyo familiar, sino también de la tolerancia del grupo social en el que convive y de la riqueza de la red social en la que se halla inserto (Baca, 1992). Así mismo, otros riesgos podemos encontrar como el excesivo optimismo sobre las posibilidades de la reducción hasta límites inimaginables de las modalidades de tratamiento en régimen de ingreso. Como también es un riesgo, y situación nada escasa, la judicialización de los tratamientos psiquiátricos en las conductas disruptivas y la progresiva psiquiatrización de las conductas delictivas.

Por ello la psiquiatría comunitaria y las políticas de deshospitalización han cerrado hace una década un largo ciclo, haciendo que el paciente –el loco- vuelva a sus casas y a las calles, tal y como ocurría en los siglos XVII y XVIII, y además abriendo otros nuevos horizontes asistenciales: drogodependencias, trastornos de la alimentación, geriatría, trastornos adaptativos, mediación interpersonal, etc.

Las hospitalizaciones de larga duración, que anteriormente se mantenían durante décadas incluso, pueden abandonarse como perspectiva. En el Estado español, la ten-

dencia hacia la reducción del número de camas en los hospitales psiquiátricos ha sido clara aunque fuera con retraso respecto a otros países de nuestro entorno. En 1975 existían 43.000 camas en los 117 hospitales psiquiátricos (123 camas/100.000 habitantes) pero para 1991 ya se habían reducido al 55%, 23.282 camas. Al mismo tiempo ha aumentado progresivamente el número de unidades y de camas en hospitales generales.

Sin duda que las hospitalizaciones seguirán siendo útiles, pero entendidas como una intervención dentro del proceso asistencial, y por ende con neta limitación temporal. Esto significa una organización con clara reducción de camas psiquiátricas, y aquí surgirá de nuevo la polémica. Son muchos quienes sitúan estas necesidades en 10 camas por 100.000 habitantes (Aparicio y otros, 1986; Trieman y Leff, 1997).

Esta psiquiatría, orientada hacia la comunidad en lo organizativo, puede ser un detector precoz en los elementos disfuncionales en la población, con el riesgo de segregación como remedio práctico (Helleich, 1985), pero la externalización de la atención y la reinserción social del paciente crónico suponen rupturas con lo anterior y ello no siempre gusta.

Pero en ocasiones la estancia en la comunidad depende de costes, de tolerancia social, de la oferta de recursos, o de planes psiquiátricos con atención continuada, más que de factores relacionados con la psicopatología. Es decir, depende de factores económicos, sociales y de organización sanitaria. Por ello, son frecuentes las crisis y el incremento de reingresos, favoreciendo la evolución en “puerta giratoria”. Si el enfermo mental se cronifica la preocupación se torna en lograr adecuadas cotas de calidad de vida en la comunidad.

Aunque la cantidad de enfermos mentales crónicos en instituciones extrahospitalarias es muy superior a los que permanecen en hospitales psiquiátricos, será conveniente estructurar las necesidades de rehabilitación y reinserción social (Kunze, 1985), de modo que no se mantenga el institucionalismo fuera de los hospitales. Que los pacientes externados, desinstitucionalizados, se vean provistos de soporte comunitario, con garantías de continuidad de cuidados.

#### **1.4. Procesos de reforma psiquiátrica**

En el año 1983 se creó la Comisión Ministerial para la Reforma Psiquiátrica en cuyo Informe, emitido dos años después, se aconsejaba la potenciación de los servicios comunitarios de salud mental, sin dependencia estratégica del hospital y con mención especial al papel de los servicios de atención primaria. El concepto de “reforma” hacía referencia al necesario cambio del modelo asistencialista previo y no sólo limitarse a una cierta modernización de las estructuras asistenciales. Se trataba de sustituir un modelo de atención institucional por otro comunitario, superando las concepciones puramente sanitaristas para asumir las intervenciones desde una perspectiva integradora, permitiendo la ordenación de los recursos y su gestión según las demandas y las necesidades, y no según la lógica del sistema (Astrain, 1998) y orientando las líneas estratégicas hacia una adecuada orientación de los servicios a la mejora de la salud, aumen-

tar la receptividad a las demandas sociales, lograr mayor eficiencia y efectividad partiendo de la interrelación entre profesionales y usuarios, así como asegurar la equidad y la solidaridad.

El marco legislativo de la reforma psiquiátrica en España se apoyó en la Ley General de Sanidad (1986), origen del actual Sistema Nacional de Salud y que, en su artículo 20, establecía el carácter comunitario de los servicios de salud mental, con derecho de los pacientes al acceso a los mismos, de carácter público, universal y gratuito, debiendo potenciar las estructuras intermedias y extrahospitalarias, y con mención expresa a la hospitalización psiquiátrica en unidades de los hospitales generales, desarrollo de servicios de rehabilitación y reinserción social, con importante consenso entre los profesionales comprometidos con la equidad y la evitación de la estigmatización de los enfermos, así como la implicación ciudadana a través de asociaciones de familiares y usuarios.

Como señala Espino (1995), la implantación de los procesos de reforma psiquiátrica tuvo algunos efectos de gran interés: avances en la integración sanitaria de la red para la atención del enfermo mental; avances de la red extrahospitalaria y comunitaria, diversificando los programas de atención; nuevas formas de relación interprofesional; incremento de la oferta asistencial; cambios en la estructura de la red psiquiátrica al priorizar la hospitalización frente a las camas asilares; reducción de las vulneraciones de los derechos cívicos; incorporación de nuevas técnicas de intervención e investigación, etc. Pero también se ha acompañado de sombras en el camino: mayor medicalización y tendencias a la uniformidad en las prácticas propias de la especialidad; incremento de la demanda con nuevos problemas y nuevas patologías a atender; nuevos problemas asociados a la organización de los cuidados sociosanitarios; debilidad manifiesta de los programas de rehabilitación y resocialización; no evaluación de lo que se hace, etc.

Quizá la Reforma fue un depósito de ilusiones que muchos esperaban que se generaran por la mera actuación normativa de los gestores y responsables políticos. En las Comunidades Autónomas el desarrollo fue desigual. En el País Vasco se desarrollaron ampliamente los servicios de salud mental, centrándose más en un modelo racionalista (Aparicio, 1990) que buscaba la convivencia de las nuevas estructuras comunitarias y las antiguas estructuras institucionales. La Orden del Departamento de Sanidad y Consumo, de 1-10-1987, creaba la Comisión para la reforma de los servicios de Salud mental de la CAPV (BOPV nº189, de 8-10-87) con carácter asesor y consultivo, promoviendo las líneas generales de la política asistencial, su planificación y coordinación.

Como señalaron Guimon y cols (1989), ya en 1986 fue elaborado por Zuazo un estudio sobre la experiencia de desinstitucionalización de pacientes psiquiátricos en Álava y concluía señalando algunas líneas orientativas para programas similares: 1) Evaluación de la “gran invalidez psíquica” planteando recursos humanos y materiales para no quedarse en la simple “asilización”. 2) Potenciación del equipo y los recursos comunitarios del “servicio de día” para mejorar el nivel de vida de los desinstitucionalizados, previniendo las nuevas y prolongadas hospitalizaciones de los llamados “nuevos crónicos”. 3) Potenciación de la conexión entre profesionales y pacientes con sus familias. 4) integración de los dispositivos asistenciales en lo referente

a la salud mental y salud general, y 5) desarrollo cualitativo de la prevención secundaria y primaria.

En 1991 se inició la realización de un diagnóstico de situación a iniciativa del Departamento de Sanidad, quedando reflejado en el Plan de Salud Mental “Horizon-Pivot” (1995), proyecto posteriormente no asumido.

El modelo asistencial implantado se basa en tres aspectos: psiquiatría comunitaria, sectorización y red de salud mental. El concepto de psiquiatría comunitaria (o salud mental comunitaria) tiene que ver con la atención al ciudadano en su lugar de residencia, “procurando la utilización de todos los recursos de una comunidad determinada, para tratar de alcanzar el máximo de salud mental de sus integrantes”. La sectorización (asunción de una población determinada) permite un mejor conocimiento de la población a atender, y facilita la continuidad de cuidados entre diferentes dispositivos. La red de salud mental permite esa continuidad de cuidados entre diferentes dispositivos, unidades de hospitalización, los centros de salud mental comunitarios, y los recursos intermedios (centros y hospitales de día sobre todo).

En esta última década, se ha desarrollado lo que institucionalmente se ha llamado la Reforma del Sistema Vasco de Salud, *Osasuna Zainduz*, la Ley de Ordenación Sanitaria de Euskadi (1997) y la constitución de Osakidetza como ente público de derecho privado, como partes esenciales del iniciado proceso de reflexión y cambio, elaborándose los planes estratégicos de la red de salud mental y los planes de gestión para su posterior desarrollo. El Plan de salud mental se halla incluido en *Osasuna Zainduz*, pretendiendo consolidar un sistema cuyos objetivos fundamentales serían la universalidad, la solidaridad, la equidad y la calidad.

En la actualidad, tras más de 15 años de iniciados los procesos de reforma psiquiátrica en el País Vasco y en diferentes zonas del Estado español, el hospital psiquiátrico sigue siendo un eje esencial de la asistencia psiquiátrica y en ocasiones el principal dispositivo asistencial. Las reformas nacidas del optimismo y voluntarismo ante nuevas propuestas de intervención, tras la existencia de nuevos psicofármacos capaces de controlar, atenuar y mejorar trastornos anteriormente invalidantes, y también por el expreso deseo de reducir los elevados costes sanitarios, se desarrollaron una serie de dispositivos pensando y actuando en la comunidad y ofreciendo alternativas a la hospitalización. Los centros de hospitalización parcial y centros de día, los pisos protegidos, miniresidencias, talleres protegidos, centros de rehabilitación laboral, clubs sociales, etc, un amplio abanico de dispositivos que reemplazan o lo deberán hacer a la asistencia institucional, requieren mayor desarrollo. El desafío permanente es mejorar la calidad y el número de personas atendidas sin que ello suponga el incremento de recursos asignados optimizando los existentes, pero en ocasiones los criterios de reducción de costes determinan las prioridades y las decisiones administrativas. Calidad implica un costo mínimo por debajo del cual quedaría seriamente comprometida (Fonseca, 1999). Si el abaratamiento de la atención a la salud se convierte en motor de la desinstitucionalización, si no se modifican los modelos de intervención, se da por respuesta la exclusión bajo una nueva lógica, la del coste/beneficio (Astrain, 1998).

A estas alturas siguen existiendo voces que se preguntan si la Reforma aún es posible. Como señala Aparicio (1999) son necesarias algunos elementos para un cambio real:



el marco legislativo permite el desarrollo de planes estratégicos, el modelo comunitario aún no asumido por los diferentes sectores intervinientes en la psiquiatría; el compromiso de quienes a través del poder político han de aportar bases presupuestarias sólidas para financiar el proceso; existencia de un grupo de trabajadores de la salud mental suficientemente motivado para ir desarrollando y creando una nueva cultura multidisciplinar y comunitaria.

### 1.5. Cronicidad

La cuestión de los crónicos ha sido y es elemento de controversia en la psiquiatría, asociada al internamiento, a los comportamientos y conflictos, al estilo de vida o a cuestiones cronológicas. Las nociones de *crónico*, de *paciente psiquiátrico crónico*, *usuario con trastorno mental crónico*, *los nuevos crónicos*, etc., requieren aún de reflexión, elaboración teórica, debate y consenso para tender a unificar criterios conceptuales.

En un diccionario general de ciencias humanas (Thines y Lempereur), se dice a propósito de la cronicidad: “*características de los trastornos mentales de evolución estable o incluso progresiva que no siempre implica irreversibilidad*”. La estabilidad, el no cambio, es importante en esta definición. Crónica es la persona con una relación de dependencia de los servicios asistenciales más allá de un período que se fija convencionalmente (Rendueles, 1986) es una definición operativa en los estudios e investigaciones. En Medicina, y remitiéndose al significado etimológico, la cronicidad hace referencia a la prolongación temporal (*cronos*: tiempo) de la enfermedad, pero en Psiquiatría no es este el elemento principal sino otros como las dificultades relacionales y/o la inhabilitación social, la resistencia o la incapacidad para afrontar los requerimientos sociales que, en conjunto, constituyen la llamada discapacidad y se traduce en una relación de dependencia institucional a través del personal y de los dispositivos de atención. Hay una permanente presión institucional para equiparar al crónico con una persona inválida o incapacitada para desarrollar funciones relativas a la actividad manual, intelectual o relacional. Por ej., si desde la asistencia social y las inspecciones médicas o laborales se induce a realizar informes donde los excluidos de la producción por su padecimiento psíquico opten a menores percepciones si continuaran en ella (Vidal Otero, 1998) con la consiguiente devaluación de la persona. Seguro que no son casuales los términos minus-válido o in-válido.

Para algunos la cronicidad es un vocablo a eliminar del discurso psiquiátrico, por su carga de intencionalidad y estigmatización negativas que orientarían hacia lo discapacitado, abandono, minusválido, inservible o identificación de la locura en general. Es significativo como algunos grupos de afectados para alcanzar su despsiquiatrización modifican el paradigma de autocontrol y libertad por su contrario haciendo de ello un rasgo de autoidentidad. Es el caso de los alcohólicos organizados (“*soy alcohólico para siempre*”), los toxicómanos y ciertos grupos de autoayuda, que ante la aceptación del rol de crónico se ven recompensados por el personal sanitario. La cultura hospitalaria enseña pronto la aceptación o la toma de conciencia de enfermedad.

Como señala Foucault el estudio de la cronicidad significa “*hacer un estudio estructural del conjunto histórico de nociones, instituciones, medidas jurídicas y policiales,*

*conceptos científicos que tienen cautiva una locura cuyo estado puro no puede jamás ser restituido al mismo*". Estudiar la cronicidad exigirá el conocimiento del saber psiquiátrico elaborado en torno a la evolución de los trastornos mentales, y también conocer las prácticas determinantes que las instituciones de atención-manicomio, hospital, comunidad terapéutica o dispositivos extrahospitalarios - han ido ejerciendo.

El saber psiquiátrico, la producción teórica viene lastrada (Rendueles, 1996), por la multiplicidad de escuelas psiquiátricas y en ocasiones por las llamadas psiquiatrías nacionales: la psiquiatría francesa preocupada por la agudeza y la locura de un día, frente a la psicopatología clásica que ve defectos por todas partes; Kraepeling y Jaspers que entienden el campo de la psiquiatría como el de lo incurable, lo crónico y lo peligroso. Lo agudo sería posible como mejorable sin huella, los estados crónicos siempre son irrecuperables...

En nuestros días, con los lazos sociales debilitados y con la capacitación y la investigación vinculadas, en gran medida, a la industria farmacéutica, abundan las corrientes que se autodefinen como técnicas y pragmáticas, se pretende uniformizar el saber psiquiátrico resolviendo el conocimiento con compendios de la clínica y algunos vademécum. Con desarrollo creciente en estas dos últimas décadas, se ha ido imponiendo la psicopatología como emergente de la psiquiatría academicista, de gran influencia en el neo-kraepelinismo norteamericano que a través del DSM (manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales), y también la CIE (clasificación de los trastornos mentales y del comportamiento; descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico), SCAN (cuestionarios para la evaluación clínica en neuropsiquiatría) y otros acrónimos, reflejo del pretendido pensamiento único en la psiquiatría, impone el modelo médico como hegemónico sabiendo articular la observación clínica, con las técnicas exploratorias y con gran soporte en la psicofarmacología.

Revisando la literatura acerca de los nuevos crónicos nos encontramos con diversos patrones:

- I. Remanente manicomial. Existen pacientes con diagnósticos de drogodependencias, psicópatas graves, epilepsias y otros deterioros físicos de origen psíquico, esquizofrenias, alteraciones cerebrales crónicas, etc., que son de difícil desinstitucionalización de los hospitales psiquiátricos con ingresos periódicos (Goldman, 1983)
- II. Crónicos externalizados. Son los "*pacientes de larga estancia hospitalaria, dados de alta por las nuevas políticas administrativas de reducción de camas*" que al estar en la comunidad su abordaje conjunto es difícilmente asumible desde los centros de salud mental cuyos servicios se manifiestan insuficientes e inadecuados para la reinserción (Langsley, 1990).
- III. Crónicos ambulatorios. Crónicos que no han tenido ingresos hospitalarios que se convierten en permanentes demandantes, con frecuencia sin un conflicto interno a resolver terapéuticamente aunque pretendiendo algún beneficio secundario y la relación de apoyo (Scheider, 1972)
- IV. Crónicos adultos jóvenes. El paciente crónico adulto joven, cuyas siglas sajonas -YACP- son conocidas, no tiene experiencia de ingresos hospitalarios prolongados, con cuadros clínicos variables, dominando las desadaptaciones sociales

y comportamientos impulsivos, gran uso de los servicios asistenciales donde rota de unos a otros en *puerta giratoria* generando gran estrés en los equipos de salud mental (Bachrach, 1982). Son una parte importante de los *nuevos crónicos*, paciente durante años en tratamiento ambulatorio y que han surgido como forma de atención relativamente reciente.

Seguro que un tipo de conducta no puede ser explicado por un único referente. Por eso los caminos para salir de la situación crónica indeseable serán muy variados, pero habrá que impulsar la necesidad de devolverle su condición de persona, promoviendo la recuperación o reintegración de su historia, su memoria emocional, recuperando los acontecimientos más significativos de su pasado. Devolverle al presente (Rendueles, 1986), permitiendo que tengan su lugar en la comunidad lo cual requiere evitar posiciones de exclusión. Esto significa promover cambios de actitudes en los elementos y organizaciones de su entorno relacional, favorecer la resolución de conflictos internos con la colaboración de quienes desarrollan tareas terapéuticas y sociales, tender a mejorar la capacidad de gestión de sus propias dificultades y considerar la riqueza y complejidad de las expresiones y comportamientos humanos huyendo de reduccionismos tecnocráticos. La cronicidad como atención y utilización prolongada de servicios constituye el gran peso asistencial, y uno de los mayores desafíos para los dispositivos de salud mental (Aparicio, 1991).

## 1.6. Continuidad de cuidados

Desarrollar favorablemente los procesos de desinstitucionalización lleva pareja la existencia de estructuras adecuadas a las necesidades de los pacientes. La atención continuada se relaciona con una concepción evolutiva del paciente (García, 1991) porque se requieren respuestas diferenciadas en los diversos períodos del proceso. Relacionada también con la interdisciplinariedad, *“pues es necesario que concurren estructuras y disciplinas diversas para poder satisfacer las necesidades cambiantes de los usuarios”*. Centros de salud mental, como eje de la asistencia psiquiátrica y de la atención a la salud mental y también las estructuras intermedias, hospitalización, familias, equipos de atención primaria, etc. requieren de la obligada coordinación.

La continuidad de cuidados se apoya y basa en la atención comunitaria que, además de ser de mayor accesibilidad para el usuario, ofrece explicaciones de los fenómenos psicopatológicos y del propio sufrimiento psíquico, proporcionando atención completa e integral.

Si la coordinación de los recursos es deficiente no se garantiza una adecuada continuidad de cuidados y con ello, la atención integral al enfermo. Esto ha llegado a señalarse como uno de los mayores problemas de las redes de salud mental de gestión pública (Asociación Madrileña de Salud Mental, 1998) que se incrementa cuando varias empresas han de coordinarse (Repullo, 1998). Esta preocupación por el gasto generado por los sistemas de dichas característica, ha llevado a algunas administraciones autonómicas, como es el caso de la Generalitat de Catalunya, a fijar como uno de los objetivos prioritarios en los presupuestos de 1998 la mejora de la coordinación y continuidad de cuidados.

Harris y Bergman (1988) describieron como fundamental la continuidad de las estrategias terapéuticas, la continuidad de la asistencia a las personas vulnerables y la continuidad de los cuidadores partícipes del tratamiento. Es muy importante considerar la continuidad así como la coordinación de estrategias, donde la relación entre el sistema sanitario y la organización de pacientes y familiares cobra gran relevancia, para el adecuado escalonamiento de recursos, su óptimo aprovechamiento y apoyo al entorno sociofamiliar del enfermo psíquico.

Asumida la necesidad de la continuidad de cuidados, el siguiente interrogante será la búsqueda de mecanismos para su organización y medios para que sea efectiva: delimitar el espacio y la cobertura, responsabilidades de los diferentes servicios, dispositivos de enlace, mecanismos de coordinación, trabajo por programas en los equipos y centros, etc. Una adecuada red de atención comunitaria para la población enferma mental crónica requiere de la complementariedad del sistema sanitario a través de sus centros de salud mental, unidades de hospitalización, estructuras intermedias y otros recursos, con los servicios sociales especializados o generales, así como la coordinación con otros sistemas de servicios, los de empleo y formación especialmente.

**Cuadro 1. Niveles de actuación para la integración de enfermos mentales crónicos. Recursos y objetivos de los diferentes dispositivos.**

SERVICIOS-DISPOSITIVOS			
SANITARIOS	INTERMEDIOS	SOCIALES	COMUNITARIOS
	Centro de Día		Club Social, Asociaciones
Centro de Salud mental	Centro de rehabilitación laboral	Servicios Sociales de Base	
Hospital de Día	Piso terapéutico	Talleres ocupacionales	Empleo protegido
	Residencias asistidas	Piso y/o pensión protegida	Empleo normalizado
	Hogar a medio camino	Ayudas económicas e invalidez	Piso normalizado
<b>OBJETIVOS:</b>			
Estabilidad clínica Rehabilitación	Rehabilitación y Reinserción	Dotación de recursos Para la rehabilitación y inserción	Integración social

Basado en Igartua y otros, 1994

## 1.7. Estructuras intermedias

Son recursos, dispositivos y actuaciones para personas que ya no requieren de la hospitalización pero transitoriamente necesitan otros apoyos mientras desarrollan su autonomía para vivir y relacionarse en la comunidad de modo que eviten su desarraigo. No es solo un espacio o un dispositivo sino que requiere específicas formas de organización relacionada con la mediación y con la atención continuada para que los pacientes crónicos no se vean excluidos o desplazados sus conflictos. Se requiere tener presente el proceso de rehabilitación e integración, que los servicios sociosanitarios afronten la reinserción en la sociedad como objetivo último de las intervenciones terapéuticas. Quiénes padecen trastornos mentales severos de tipo crónico requieren apoyo y ayudas de carácter social y/o sociosanitario, no tanto porque tengan necesidades diferentes de las que tiene el resto de la población sino porque su discapacidad dificulta poder satisfacerlas por sí mismo. Los dispositivos intermedios son un recurso complementario de los centros de salud mental comunitario con cuyo equipo mantiene una estrecha relación, refiriéndose su apoyo tanto en la capacidad de contención como en la dinamización y vinculación de las intervenciones desinstitucionalizadoras.

Las estructuras intermedias son consideradas por los profesionales sanitarios como instrumentos indispensables para desarrollar procesos de desinstitucionalización de pacientes que están en el hospital psiquiátrico, y para complementar las intervenciones realizadas en los centros de salud mental y en las unidades de hospitalización de corta estancia (Defensor del Pueblo, 1992). Con unanimidad son consideradas estas estructuras intermedias como necesarias. Unanimidad que no se traslada a la planificación de recursos sanitarios a pesar de entenderse como más presentables y económicas que las instituciones cerradas, cubriéndose solo parcialmente por los servicios sociales o por asociaciones y fundaciones apoyadas por voluntariado y familiares de afectados. Hospitales y centros de día, talleres, comunidades terapéuticas, pisos protegidos, centros ocupacionales, clubs, talleres, etc..., permitirían superar la atención en instituciones cerradas a las que estaban abocados un elevado porcentaje de los pacientes crónicos. Pero la disociación existente entre servicios sanitarios y sociales ha complicado históricamente la provisión de estos recursos para enfermos crónicos (Martínez-Azumendi, 1995), más necesitados de estructuras sociales que cubran sus carencias, una vez atendidos médicamente.

Esto en ocasiones genera problemas de orden económico y administrativo que repercuten en la creación y funcionamiento de estos recursos, y por otro lado, sin coincidencia en los criterios para establecer el número de estructuras intermedias precisas, aunque numerosos autores señalan indicadores de 40-60 plazas por cada 100.000 habitantes mayores de 15 años para atención prolongada (García, 1991), cifras inferiores a algunos proyectos de desinstitucionalización.

Conocida la manifiesta insuficiencia en dotación de estas estructuras y por ello, el alejamiento de los principios y recomendaciones señalados en el Informe de la Comisión Ministerial para la Reforma Psiquiátrica (1987), existe otra dificultad añadida: el desconocimiento cuantitativo y cualitativo de esta insuficiencia al no considerar estas necesidades en la planificación de recursos.

## 1.8. Rehabilitación

El concepto de rehabilitación procede de otros campos de la sanidad, siendo quizá la traumatología el de mayor identificación, y en ellos se parte de que hay enfermedades en las que no se logra la restitución *ad integrum*.

La noción de rehabilitación se ha ido ampliando y articulando, perdiendo paulatinamente el significado reduccionista que tuvo en la institución manicomial, donde significó la cara buena del internado con el fin de custodia (Sarraceno, 1995). La parcial superación de los hospitales psiquiátricos, la reducción de la población hospitalizada, el aumento de los externados o que nunca han accedido al hospital, han hecho que la rehabilitación se conciba en términos más complejos.

Definible como «*la adquisición o desarrollo de facultades y capacidades personales, sociales y relacionales perdidas por la enfermedad o la estancia en medios institucionales, a fin de permitir su reinserción social o/y su mantenimiento lo más normalizante posible, respetando al máximo la calidad de vida a que tiene derecho esa persona*» (Sánchez, 1989). Esto requiere no solo actuaciones sanitarias sino también competencias sociales, educacionales, económicas, etc. Requiere de la continuidad de medidas sanitarias, el soporte sociofamiliar, la existencia de recursos adecuados para alojamientos, actividad laboral-ocupacional, grupos de autoayuda, red de soporte social, etc., es decir, lo necesario para vivir integrados en la comunidad, con recursos específicos, tanto sanitarios como otros de carácter comunitario y coordinados entre sí. Y esto no es sencillo. Rotelli (1995), llegaba a situar como primordiales para la ciudadanía el derecho a una vivienda digna y un trabajo para la subsistencia, porque antes de pensar en rehabilitar a los pacientes hay que rehabilitar los dispositivos y las ideas que se utilizan en ellos.

## 1.9. Soporte familiar

Con la transformación de los servicios asistenciales de la salud mental, el tratamiento institucional tradicional de los trastornos más severos, psicosis y esquizofrenias entre ellos, se ha trasladado de los hospitales a la comunidad con lo que la familia se ha convertido en la principal fuente de prestación de servicios, y el hogar en el primer centro de atención y cuidado (Fadden et al., 1987). Ante la carencia de recursos por inadecuado desarrollo resulta frecuente, "normal" señalan algunos, que sea la propia familia directa quien se haga cargo de los enfermos mentales. A pesar de los cambios sociales y de la evolución en la estructura familiar clásica, en torno al 60% de los esquizofrénicos de larga evolución viven con sus familiares (Wiedermann et al., 1994). Tener un familiar con enfermedad psiquiátrica no es una elección sino un avatar de la vida, y por eso sería deseable considerar el coste que pagan si deciden asumir las responsabilidades del cuidado del familiar afectado. Si ciertamente la mayoría de las políticas sobre cuidados de larga duración señalan la estancia en el hogar como objetivo a alcanzar, no es menos cierto que con frecuencia no existen las condiciones adecuadas. Cuidar en el entorno se convierte, a veces, en que es el entorno el que cuida, y ese entorno es la familia, casi siempre una mujer de la familia.

En Inglaterra se ha estimado el valor económico de ese esfuerzo por la familia: 11.500 dólares/año de los que un 30% son gastos directos y el 70% indirectos (pérdidas de ingresos en la economía familiar por problemas relacionados con los cuidados) (Blasi, 1995).

EUFAMI, la Asociación Europea de Familiares de Enfermos Mentales, en su Conferencia de Barcelona en 1995, era portavoz de las familias que reclamaban el derecho a elegir o rehusar el cuidado del enfermo mental y reclamaba el reconocimiento del estatuto propio, apoyo emocional y apoyo financiero. Hay que entender esa posición. Se debiera prestar mayor atención a las necesidades de apoyo de quienes atienden en el hogar a un enfermo. Si el estado garantiza el derecho a la salud y a la atención médica, ha de tratar de compensar el debilitamiento económico y sociológico que supone la carga familiar por los cuidados prestados. El término *carga* ha sido acuñado para hacer referencia a la presencia de problemas, dificultades y acontecimientos adversos que afectan a la vida de los familiares de los pacientes psiquiátricos, como consecuencias de hacerse cargo de su cuidado (Otero, 1993).

Y otra cuestión, ¿qué ocurrirá cuando falten los familiares, casi siempre las madres? Pueden encontrarse un buen número de pacientes crónicos con edad avanzada, con menos capacidad adaptativa, con serias limitaciones y a los que se les ha acostumbrado a tener sus necesidades satisfechas gracias a la actitud protectora familiar. La actuación familiar puede ser una adecuada respuesta terapéutica, rehabilitadora y preventiva además de accesible y factible en múltiples ocasiones. Por eso, el apoyo de la familia, y de los familiares, es el principal recurso para algunas personas que padecen trastornos severos en su salud mental, y debe ser parejo al desarrollo de las capacidades de autonomía del enfermo.

### **1.10. El espacio sociosanitario**

La atención sociosanitaria que en su origen era una estructura ambigua, a medio camino entre el hospital y el nivel primario de la atención a la salud, ha ido evolucionando en sus enfoques conceptuales y prácticos, con alternativas asistenciales e instrumentos de gestión aplicables a las muchas situaciones de la vida en las que el objetivo no es la curación sino el cuidado, fomentando la autonomía, previniendo el deterioro y compensando la dependencia, entendiendo esta como la necesidad de asistencia y/o ayuda para la realización de las actividades de la vida diaria (Consejo Europa, 1998).

La asistencia social y la sanitaria se hallan en la mayoría de las ocasiones con una distancia neta que dificulta la atención integral a las personas necesitadas, tanto en situaciones donde el carácter social y sanitario de las necesidades son muy claras, como cuando se trata de situaciones indefinidas en los límites de ambos sistemas pudiendo verse afectados ambos. Son muchas las situaciones de coincidencia de los aspectos social y sanitario: es el espacio sociosanitario, espacio para atender las diferentes necesidades, espacio de encuentro necesario para abordar los problemas de las personas afectadas.

Los servicios sociales debieran garantizar la cobertura de las necesidades de alojamiento, de alimentación, capacitación cultural y profesional e integración social; los siste-

mas sanitarios han de garantizar las necesidades para dar cobertura al derecho a la salud, con atención médica y de enfermería, tratamientos y rehabilitación en caso de discapacidad y alteración de la salud.

La cuestión es que hoy no existen datos ajustados a la realidad sobre la población enferma mental crónica, no hay estudios sobre el nivel de discapacidad y problemática psicosocial de los enfermos mentales crónicos en la Comunidad Autónoma por lo cual resulta difícil precisar cuántos requieren atención social específica debido a sus limitaciones de autonomía o funcionamiento psicosocial, sus problemas de apoyo familiar, soporte social, necesidades de alojamiento, etc. No obstante sí pueden establecerse estimaciones basadas en otros trabajos realizados en países y regiones desarrollados europeos. Siendo conservadores, se puede estimar que al menos un 15% de los enfermos mentales crónicos (entre el 0,6 y 0,9% de la población general) requerirán en algún momento atención a través de servicios sociosanitarios. Ver tabla nº 1.

**Tabla nº 1. Enfermos mentales crónicos beneficiarios**

	Población general	Estimación enfermos mentales crónicos		Enfermos mentales crónicos potenciales beneficiarios (15%)
		0,6%	0,9%	
<b>ÁLAVA</b>	340.000	2.040	3.060	306/459
<b>GIPUZKOA</b>	650.000	3.900	5.850	585/877
<b>BIZKAIA</b>	1.115.000	6.690	10.035	1.003/1.505
<b>CAPV</b>	2.105.000	12.630	18.945	1.894/2.841

Estos datos que no poseen validez estadística, sí permiten una aproximación al grupo diana que justifica la necesaria planificación de recursos y actuaciones.

Aunque no hay criterios reconocidos internacionalmente o acuerdos sobre las plazas idóneas sobre los recursos comunitarios de rehabilitación psicosocial y soporte comunitario sí existen estudios que ofrecen algunas indicaciones. Por ejemplo el libro blanco publicado en 1981 elaborado por las autoridades sanitarias y sociales del Reino Unido –“Better Services for Mentally III”– que señalaba una guía de plazas necesarias por cada 100.000 habitantes en lo referente a algunos recursos sociales y sanitarios básicos para una adecuada atención. Ver tabla nº 2.

**Tabla nº 2. Recursos sociosanitarios necesarios. Reino Unido**

RECURSOS	Nº PLAZAS por 100.000 habitantes
<b>Centros de día</b>	60 plazas
<b>Residencias con personal de apoyo 24 h. (miniresidencia)</b>	30 plazas
<b>Residencias con personal diurno</b>	20 plazas
<b>Pisos supervisados</b>	18 plazas



Cifras próximas se han planteado en otras Comunidades Autónomas, como Calalunya (Dpto. de Salut y S. Social, 1990), Andalucía, Comunidad Valenciana o Galicia. En este último caso se señala la necesidad de contar con hospitales de día, disponiendo de 15 a 25 plazas y con equipo básico: 1 psiquiatra, 1 psicólogo, 1 terapeuta ocupacional y 5 miembros de enfermería por cada 20 plazas.

En la Comunidad de Madrid, se viene desarrollando desde 1984 un decidido proceso de reforma psiquiátrica que ha permitido articular una red de atención comunitaria de salud mental. Asimismo se ha ido produciendo una progresiva coordinación e implicación de los servicios sociales en la atención e integración comunitaria de esta población, sobre un programa que está desarrollando actualmente la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales, para la atención a la población enferma mental crónica. Se trata del Programa de Servicios Sociales Alternativos a la Institucionalización Psiquiátrica. Sobre esta base y reduciendo de modo conservador los estándares señalados ofrecemos una guía de mínimos de plazas en algunos recursos de rehabilitación para enfermos psiquiátricos crónicos, aplicando lo diseñado por la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid (Rodríguez, 1999). Ver tabla nº 3.

**Tabla nº 3. Recursos de rehabilitación necesarios en la CAPV**

TIPO DE RECURSO	Ratio de plazas por 100.000 habitantes		Nº total aprox. plazas*	
	Mínimo	Deseable	Mínimo	Óptimo
<b>Centro de Rehabilitación Psicosocial (CRPS)</b>	15	30	315	630
<b>Centro de Rehabilitación Laboral (CRL)</b>	6	10	126	252
<b>Mini residencia (MR)</b>	6	10	126	252
<b>Piso Supervisado (PS)</b>	6	10	126	252
<b>Pensiones concertadas supervisadas</b>	1	2	21	42

\* Calculado sobre el censo de 2.100.000 habitantes en la CAPV y según criterios aplicados en la Comunidad de Madrid. Aunque estas ratios tienen un carácter provisional y orientativo, sí que nos sirven como guía para establecer la programación de recursos y la cobertura de plazas a alcanzar como mínimo.

Desde 1980 en el País Vasco se fue desarrollando un proceso de integración de los servicios psiquiátricos en la red sanitaria pública. Con la Ley de Territorios Históricos en 1986 fueron transferidos los servicios psiquiátricos dependientes de las Diputaciones al Gobierno vasco quedando integrados en Osakidetza, no así los servicios sociales (Ozamiz, 1991).

En la CAPV la división de los sistemas sanitario y social no obedece a criterios técnico-asistenciales, se carece de órganos de coordinación funcional estables y sí parece obedecer a intereses administrativos y presupuestarios (Genua y Arriala, 1994). Lo relativo a la asistencia sanitaria es competencia del Gobierno Vasco a través de Osakidetza y del Departamento de Sanidad, mientras que la atención social depende de la Administración Territorial (Diputaciones) y Local (Ayuntamientos). Sin embargo, ni en la legislación sanitaria (Ley General de Sanidad, Ley de Ordenación Sanitaria de Euskadi) ni en la social (Ley de Régimen Local, Ley de Servicios Sociales) se señalan mecanismos de coordinación o de articulación de ambos sistemas. Esta realidad ha promocionado la diferenciación, incluso la confrontación pensando que cada sistema

significa el ahorro presupuestario del otro sistema. La descoordinación y la confrontación sustitutoria ha supuesto consecuencias contraproducentes: insuficiencias asistenciales con lagunas de atención ya que ninguno de los sistemas se responsabiliza, riesgo de desarrollo desequilibrado de servicios, fallas de calidad y rendimiento al tener que asumir recursos, funciones y tareas para las que no están preparados.

En los últimos años se han creado puentes de aproximación entre ambos sistemas producto de la multiplicidad de relaciones, la mayor responsabilidad de técnicos y políticos, y de las propias demandas de los afectados. Así van surgiendo acuerdos de las Diputaciones con Osakidetza y el Departamento de Sanidad como ha ocurrido con el Acuerdo Marco entre estas instituciones para colaborar en el espacio sociosanitario. Hay mucho aún por avanzar, por generar un único espacio sociosanitario integrado e integral, sustituyendo anteriores posiciones antagónicas por otras de complementariedad.

### **1.11. Actitudes ante el enfermo mental**

Como señala Allport las actitudes son *«un estado mental de disposición adquirida a través de la experiencia, que ejerce una influencia directiva o dinámica en las respuestas del individuo a toda clase de objetos y situaciones con las que se relaciona»*

Conocer las actitudes y comportamientos no sólo de los profesionales de la salud mental sino también de la población general hacia la enfermedad mental y las personas enfermas orienta sobre las necesidades de la comunidad en la cual vamos a intervenir, orienta sobre los programas de prevención y sobre los procesos de reinserción. Podemos llegar a conocer la predisposición de la población hacia unos u otros comportamientos, y, por tanto, conoceremos las posibilidades de aceptación o rechazo hacia el paciente psiquiátrico crónico, también las posibilidades de cambio promovido desde cualquier iniciativa, programa o institución. La actitud de la población ante el enfermo y la enfermedad mental es decisiva para el éxito de cualquier programa de intervención que pretenda desarrollarse en el medio cotidiano del paciente.

Las actitudes sociales frente a la enfermedad y al enfermo mental se mueven entre la tolerancia y la reprobación (Seva, 1987) con sentimientos diversos entre ambos extremos, y que habrá que tener en cuenta, máxime en momentos en los que se desarrollan experiencias de cambio en la comunidad, en el tipo de pacientes atendidos así como en las técnicas de intervención terapéutica. No olvidemos que las actitudes de rechazo, aislamiento, peligrosidad y otras están presentes y pueden ser un obstáculo para caminar hacia la reinserción comunitaria y evitar la exclusión del ejercicio de los derechos de ciudadanía. Los estereotipos sobre el enfermo mental están muy presentes y aunque tanto la población general como la asistencial mayoritariamente opina que el encierro y el aislamiento de los pacientes no es conveniente, viendo ventajas a la atención comunitaria, es necesaria la colaboración de los profesionales procurando un mayor impacto educativo en cuestiones de salud mental. Por ello es importante trabajar para favorecer cambios positivos en las actitudes del personal sanitario que interviene en la recuperación o mantenimiento de la salud mental para que sus actuaciones sean más efectivas, tanto en la promoción de la salud como en la prevención de los trastornos mentales.

En un estudio en Bizkaia (Ylla y cols., 1980) se señalaba que las generaciones menores tenían actitudes más favorables hacia la enfermedad mental que los mayores de 40 años. La ambivalencia está presente y los aspectos restrictivos se solapan con los de benevolente proteccionismo, unas veces hacia el enfermo y otras hacia los propios círculos sociales.

De hecho los médicos no eluden el abordaje del paciente psíquico, buscando apoyo en el nivel especializado (Markez, 1994) con actitudes globales favorables hacia el enfermo y la enfermedad mental. Y es que entender mejor al enfermo, con menor rechazo, significará mayor capacidad y eficacia terapéutica.

### **1.12. Evaluación e indicadores**

Como señala Seva (1993), la evaluación en salud mental ha de diferenciarse de la simple definición de indicadores sanitarios que sólo orientan sobre los programas y servicios. La investigación sanitaria y la evaluación han de intentar medir la efectividad en la medida que alcance los objetivos pretendidos. Sin embargo, en el caso concreto de la salud mental, ha tropezado con importantes dificultades, una de ellas la escasa sensibilidad para considerar la evaluación como necesaria en cualquier servicio.

Existe escaso entusiasmo por registrar adecuadamente los datos y conductas asistenciales. A pesar de ello no son pocos los autores quienes han señalado las condiciones necesarias para los procesos de evaluación en los servicios de salud mental. Se citan algunos parámetros organizativos: capacidad de investigación, soporte administrativo, estructura organizativa, contexto medioambiental y disposición para la innovación (Majchrzak, 1982). Pero lo primero debe de ser tener un buen sistema de registro que pueda ofrecer al menos la información sobre el perfil sociodemográfico de la población, el funcionamiento de los servicios receptores de las demandas de la población, la financiación y la actividad de los diferentes dispositivos de atención.

Siguiendo las orientaciones de los Documentos de Trabajo para la elaboración del Plan Integral de Calidad de Salud Mental y sus reflexiones sobre calidad total en salud mental (Osakidetza, 1994), los indicadores de nivel de recursos para la red extrahospitalaria serían:

- Número de plazas en las unidades de día.
- Número de plazas en estructuras residenciales comunitarias.
- Recursos humanos.
- Tasas de asistencia, de cobertura, profesionales, etc.

### **1.13. Calidad de vida: condiciones de vida y satisfacción con la vida**

El concepto de calidad de vida, por su propia semántica, aporta contenidos positivos: preocupándose más por el bienestar que por el malestar de las personas y colectivos. El concepto surge históricamente de un fenómeno de concienciación social, de una toma de conciencia social sobre las graves deficiencias que las primeras etapas de

desarrollo económico traen consigo (Setien, 1993). La expresión calidad de vida nace de personas y asociaciones ciudadanas diversas, viéndose reflejada en los medios de comunicación y la Real Academia de la Lengua. Política e investigación comienzan a perseguir el concepto, interrogándose sobre sus contenidos reales.

Se entiende hoy la calidad de vida como una percepción personal de la situación en la vida dentro del contexto cultural y de valores. Como un constructo multidimensional, con atención especial a la valoración subjetiva, y fijándose no sólo en una situación actual determinada, sino en los valores, expectativas, intereses y potencialidades y en el cumplimiento de las mismas (Bobes, 1995). No siempre ha sido así. Podemos distinguir tres periodos históricos en la evolución de los conceptos referidos a la calidad de vida.

En un primer momento, los años sesenta, las Naciones Unidas manifiestan su preocupación por el desarrollo efectivo de las colectividades, y se comienza a hablar y escribir sobre los niveles y estándares de vida, su definición y medición. Se descompone el nivel de vida en varios componentes: salud, educación, renta personal, etc. A estos componentes se les viene a llamar indicadores sociales o de calidad de vida, o, en una terminología más actual, indicadores de condiciones de vida.

Durante los años posteriores se desarrollarán en los países europeos una serie de sistemas estadísticos nacionales destinados a evaluar el nivel de vida de la población. Los indicadores sociales elegidos son similares en casi todos los sistemas, y comprenden los siguientes aspectos: salud, formación y trabajo, renta y vivienda, familia, relación y entorno social, participación en la vida colectiva, ocio, entorno físico y seguridad.

En 1975 se publicó en España por el Instituto Nacional de Estadística el primer intento de la administración de realizar un informe social nacional. Este informe sólo había sido precedido por algunas iniciativas privadas (Fundación Foessa y Cáritas principalmente).

Un segundo momento comienza cuando distintos autores y estudios muestran serias discrepancias entre los indicadores sociales “objetivos” y la satisfacción con la vida de las personas (años 1975-1985). La subjetividad se incorpora al modelo teórico, la satisfacción con las condiciones de vida particulares se hacen dominantes. Así se identifica calidad de vida como el conjunto de evaluaciones que el individuo hace sobre cada uno de los dominios importantes de su vida. «*Si el desarrollo tiene como base el hombre y la satisfacción de sus necesidades, la percepción subjetiva sobre el grado en que las mismas se han satisfecho, será un elemento importante ...*» (Setien, 1993).

La calidad de vida como concepto engloba no solamente una serie de condiciones relativas a distintos aspectos sino que también suma a lo anterior los niveles de satisfacción que las personas manifiestan con dichas condiciones (Veenhoven, 1994).

El modelo teórico más explícito de este movimiento es el instaurado por Lehman que entiende la calidad de vida como un bienestar subjetivo resultado de tres grupos de variables: características de la persona (edad, sexo, cultura, etc.), indicadores de calidad de vida en distintas áreas (vivienda, ingresos...) e indicadores subjetivos de satisfacción en las mismas áreas (satisfacción con la vivienda, con los ingresos).

La UNESCO desarrolla en estos años un esfuerzo importante en el estudio de indicadores de calidad de vida. Concluye sus trabajos en la instauración de dos conceptos fundamentales en la evaluación de la calidad de vida: un sistema de indicadores sociales (objetivos) y un sistema de indicadores de satisfacción (subjetivos), poniendo atención a la interacción entre ambos conjuntos de indicadores. «*La calidad de vida es un concepto inclusivo, que cubre todos los aspectos de la vida, tal y como son experimentados por los individuos. Comprende tanto la satisfacción material de las necesidades como los aspectos de la vida relacionados con el desarrollo personal, la autorrealización y un ecosistema equilibrado*» (Solomon y otros, 1980).

En los últimos años (1985-1995) se han incorporado al modelo nuevos conceptos. Principalmente referidos a la cultura cívica y política de las personas. Las necesidades de libertad (política, jurídica, de movimiento, de trabajo, de elección en suma) se han incorporado al modelo. También lo han hecho la necesidades de autorrealización de las personas, las necesidades de reconocimiento y estima social, prestigio e identidad comunitaria, participación, etc. (Hernández, 1999; Gaminde, 1998).

### **1.13.1. Calidad de vida relacionada con la salud**

La aplicación del concepto de calidad de vida al campo de la salud y la enfermedad supone una serie de ventajas: aporta contenidos positivos, fijándose más sobre la salud que sobre la enfermedad. También equipara los distintos trastornos de salud y sus consecuencias, en unas mismas dimensiones: cuál es su impacto sobre la calidad de vida de las personas (así por ejemplo un cáncer no sólo afecta a la salud física sino también a la emocional, a las relaciones interpersonales, etc., y una cojera impacta similarmente sobre las condiciones de vida de una persona sea cual sea el motivo de la misma). Se posibilitan así comparaciones entre los distintos trastornos, su impacto sobre las personas y sobre la comunidad. También se posibilitan las comparaciones entre personas con determinados trastornos y la población que no los presenta.

La estimación de las condiciones de vida y satisfacción con las mismas de un colectivo determinado de personas permite así el diseño de políticas y programas de ayuda, así como la evaluación de las mismas.

Pero la calidad de vida es, en relación con la salud, un concepto de dos direcciones: por un lado un trastorno de salud producirá una serie de discapacidades y/o minusvalías que pueden redundar en unas peores condiciones de vida y/o satisfacción en las mismas. En otro sentido, distintas condiciones de vida y de satisfacción con las mismas afectan positiva o negativamente a los trastornos de salud y a su evolución en el tiempo. Pasar hambre y frío siempre han sido situaciones que ensombrecen el pronóstico. Sabemos hoy que la autoestima personal, el estado de ánimo y el apoyo emocional contribuyen a una mejor evolución de la mayoría de los trastornos de salud.

El concepto de calidad de vida recoge e incluso amplía el concepto biopsicosocial. Amplía el espectro de los objetivos médicos tradicionales, integrando todos los aspectos preventivos (de prevención primaria, secundaria y terciaria). Dicho de otro modo, integra los conceptos de prevención, curación y rehabilitación.

### **1.13.2. Estudios de calidad de vida en personas con trastorno mental crónico**

Existe una buena revisión en castellano de los estudios e investigaciones más importantes realizados sobre la calidad de vida en las personas con trastorno mental crónico (Bobes, 1995). Los resultados de todos ellos son bastante concordantes. Extraemos las siguientes conclusiones:

- Las personas con trastorno mental crónico informan de un modo razonablemente fiable sobre sus condiciones de vida y su satisfacción con las mismas.
- El trastorno mental crónico se asocia en muchas ocasiones con condiciones de vida deficitarias y con un porcentaje elevado de personas insatisfechas con sus condiciones de vida.
- Las condiciones de vida más deficitarias son las relativas a independencia, economía, trabajo, educación y formación, y las relaciones y participación social.
- Las personas con un trastorno mental crónico que viven en la comunidad, en familias o en estructuras intermedias, tienen mejores condiciones de vida y están casi siempre más satisfechas que las que viven en los hospitales. Las personas que vivieron mucho tiempo en hospitales y actualmente viven en la comunidad también están más satisfechas en la actualidad y dicen que sus condiciones de vida son mejores.
- Aprecian especialmente la mayor libertad, su relación con el entorno, el trabajo cuando lo tienen, la disponibilidad de servicios públicos y de apoyo, y las condiciones de alojamiento y vivienda. En resumen su situación es más confortable y socialmente más cohesiva y participativa.
- Las personas con psicosis generalmente presentan peores condiciones de vida que las personas con neurosis, aunque en algunos casos manifiestan una mayor satisfacción con las mismas.
- Las mujeres presentan una mayor satisfacción y mejores condiciones de vida que los hombres en los aspectos referidos a relaciones sociales y compromiso social.

### **1.14. Necesidades de personal para la atención de la salud mental de la población**

Está extendida la impresión de que se carece de datos objetivos sobre las necesidades de asistencia psiquiátrica, o sobre la desigualdad entre unos y otros territorios. Al mismo tiempo se constata la escasez de publicaciones sobre el tema.

Las necesidades pueden ser relativas y de gran subjetividad con influjo de consideraciones políticas, económicas, epidemiológicas, de demanda social o de la opinión de sectores profesionales de la salud mental (Romero y otros, 1996), pero sin embargo no siempre responden a las necesidades reales de la población en cuestiones relativas a la atención de su salud.

La demanda social ha aumentado notablemente en estos años, en gran medida al perder la enfermedad mental la connotación estigmatizante que tuvo, así como por haberse favorecido la accesibilidad de los usuarios. Ello suele traducirse en mayor requerimiento de personal sanitario, centros y programas de atención.

Suelen tomarse como referencia los trabajos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) o de la Asociación Psiquiátrica Americana (APA). La OMS suele diferenciar sus informes técnicos según se dirija a países con bajo o alto nivel sociosanitario. Para los países desarrollados plantea recomendaciones que han ido evolucionando con las necesidades de la población.

En 1950 el comité de expertos de salud mental de la OMS recomendaba un mínimo de 1 psiquiatra por cada 20.000 habitantes (Freeman et al, 1982). En 1972 la media europea era de 5,6 cada 100.000 habitantes y en 1982 subió a 6,6. Las indicaciones de la OMS son al alza y el mínimo de psiquiatras aconsejado es de 1 por 10.000 habitantes (Burwill, 1992), en plena coincidencia con las recomendaciones de la APA que ya en 1976 establecía en 8.437 el número de personas de la población general por cada psiquiatra. En Canadá y Australia ya las recomendaciones llegan a una proporción de 1 psiquiatra por cada 6.500 a 9.000 habitantes.

En nuestro medio, la Orden Ministerial de 10 de Julio de 1973 establecía 1 especialista por cada 22.000 habitantes (Balas Sáenz, 1986), y en algunos proyectos de reforma psiquiátrica, por ejemplo en el caso andaluz, se realizaron algunas previsiones que en el caso de psiquiatras fueron: 1 psiquiatra por cada 50.000 habitantes; en las unidades hospitalarias, 4 psiquiatras por cada 25-30 camas; en las unidades de psiquiatría infantil: 1 psiquiatra por cada 50.000 habitantes; en las unidades de rehabilitación: 1 psiquiatra por cada área urbana de 200-250.000 habitantes (IASAM 1991). Pero estas previsiones no llegaron a cumplirse, siendo la realidad muy diferente.

También desde el Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco, ya en 1990, se declararon criterios para la elaboración de estándares de personal en el subsistema de salud mental y considerando la equidad entre las diferentes comarcas sanitarias y los programas, así como la adaptabilidad de los recursos a las necesidades de la población a quien se dirige. En el horizonte a 10 años, es decir en el presente, se proponía las tasas de profesionales siguientes por cada 100.000 habitantes: 5 psiquiatras, 4,2 psicólogos, 5 diplomados en enfermería especializada y 3,3 trabajadores sociales (Zuazo y otros, 1990) así como monitores, terapeutas ocupacionales y personal auxiliar psiquiátrico para los dispositivos apropiados, todo ello dentro de la concepción de multidisciplinariedad y sectorización de los equipos de atención.

Ciertamente hay un considerable desequilibrio entre la oferta y la demanda asistencial, lo cual también parece repercutir en algunos de los problemas de la red asistencial: desánimo profesional ante la fuerte demanda, reducción de la calidad asistencial, tendencia al biologicismo y retorno al hospital como recurso, críticas a los procesos reformadores, etc.

## **2. Metodología**

Intenciones, objeto y contenidos del estudio

Delimitación del campo de estudio

Diseño general

Revisión bibliográfica

Entrevistas a personas con trastorno mental crónico

Entrevistas a cuidadoras

Entrevistas a personas de la dirección y gestión

Entrevistas a profesionales de la atención

Análisis de la información



## 2.1. Intenciones, objeto y contenidos del estudio

La intención de este estudio ha sido valorar globalmente la situación presente y las necesidades de las personas con trastorno mental crónico que viven en la comunidad, y de su entorno sociofamiliar, así como valorar la respuesta institucional y social que reciben, todo ello en el ámbito de la Comunidad Autónoma del País Vasco, y desde la perspectiva de los derechos y libertades de las personas, intentando responder a las siguientes preguntas:

- ¿Cuál es la situación de las personas con trastorno mental en la Comunidad Autónoma del País Vasco respecto a sus condiciones de vida? ¿Cuánto de satisfechas están con dichas condiciones de vida? ¿Qué necesidades no satisfechas presentan?
- ¿Cuál es su red de apoyo natural? ¿Cuáles son las necesidades de esta red de apoyo a fin de que pueda seguir cumpliendo su función?
- ¿Existen colectivos determinados entre estas personas que presenten peores condiciones de vida, mayores necesidades, mayor insatisfacción?
- ¿Cuál es la respuesta institucional, pública y privada, a la que estas personas y su red natural de apoyo acceden? ¿Satisface dicha respuesta las necesidades sentidas por el colectivo? ¿Existen planes estratégicos o informes y directrices de diferentes instituciones al respecto? ¿En que medida se cumplen? ¿Existen problemas de delimitación competencial entre diferentes administraciones? ¿Qué oferta nueva, y/o qué modificaciones en la existente se requieren para cubrir mejor las necesidades no satisfechas?
- ¿Existen personas con trastornos mentales crónicos, o grupos de personas determinados, que no acceden o tienen dificultades para acceder a esta respuesta?, ¿Cuáles? ¿Por qué?
- ¿Cuál es la normativa jurídica que a estas personas les afecta? ¿Es la incapacitación una medida que beneficia el ejercicio y la protección de sus derechos? ¿Son las fundaciones tutelares una buena solución?

Para responder a estas intenciones y preguntas delimitamos los sujetos del estudio y priorizamos en cada caso los siguientes contenidos a estudiar:

- 1.– Las personas con un trastorno mental crónico que viven en la CAPV: sus condiciones de vida y autonomía. El conocimiento y disfrute que poseen de sus derechos de ciudadanía. Y su conocimiento, utilización, percepción y satisfacción con los recursos de atención comunitaria existentes.
- 2.– Las personas que les ayudan a mantenerse en la comunidad, generalmente familiares que les cuidan, casi siempre mujeres, son “las cuidadoras”: priorizamos conocer sus cargas, el conocimiento que tienen y el uso que hacen de los recursos disponibles, percepción y satisfacción con los mismos, etc.
- 3.– Las instituciones, asociaciones y organizaciones que impulsan, financian y/o desarrollan la atención comunitaria para estas personas: sus objetivos, sus políticas, sus programas y recursos o su funcionamiento.
- 4.– La oferta de apoyo social y de salud, no hospitalaria (centros de salud mental, servicios sociales de base, centros de día, centros ocupacionales, centros de formación y empleo, clubes de tiempo libre, pisos protegidos, etc.) que estas personas y su red natural conocen y utilizan.
- 5.– La legislación que les afecta: derechos y libertades fundamentales, jurisprudencia y derecho positivo, derecho a prestaciones, delimitaciones competenciales.

## **2.2. Delimitación del campo de estudio**

Este estudio trata principalmente sobre las personas mayores de edad, de 18 y más años, con cualquier trastorno mental crónico, excepto toxicomanías (entendidas como trastorno por dependencia a drogas ilegales), y que utilizan o han utilizado en el último año los recursos comunitarios de atención socio-sanitaria.

Se excluyó de las entrevistas a la población menor de edad por los siguientes motivos: la valoración de las necesidades de la población infantil y juvenil hubiera supuesto el diseño necesario de métodos y entrevistas distintas entre sí y distintas a las de la población adulta; lo mismo es aplicable a la respuesta familiar y comunitaria necesaria que reciben o debieran recibir. Somos conscientes de que el estudio, aún por hacer, sobre las necesidades en salud mental de la población infantojuvenil y las respuestas existentes, debiera ser una prioridad en los meses venideros. Por ello, y confiando que sea un estímulo, recogemos un capítulo para analizar, aunque sea brevemente, este tema. Para ello, si no con las opiniones de niños, niñas y jóvenes, sí hemos contado con las opiniones de asociaciones de familiares y profesionales dedicados a su atención.

También las personas con un trastorno de adicción a drogas ilegales han sido excluidas de este estudio por razones bien distintas. Si es sumamente escasa la disponibilidad de estudios sobre la población infantojuvenil, son muchos los estudios disponibles sobre las características, necesidades y oferta de recursos de atención existentes para el colectivo de personas con toxicomanías. En el mismo sentido, si es sumamente escasa la oferta de recursos de atención infantojuveniles, la oferta de atención en toxicomanías constituye hoy en día una red de recursos en muchas ocasiones distinta y paralela

a la oferta de recursos de atención en salud mental. Las opiniones, necesidades, respuesta comunitaria y recursos para la atención de este sector de población afectada pudieran distorsionar la visión global del estudio.

Se ha excluido de este estudio la oferta sanitaria privada, salvo en aquellos casos, como los servicios dependientes del hospital Aita-Menni y los módulos psicosociales, en los que se ofrece una atención pública y gratuita.

Por último, y consecuencia también de priorizar a las personas que utilizan los servicios públicos, y seleccionar la muestra entre dicha población, somos conscientes de que algunos colectivos han quedado excluidos del estudio: así quienes se hallan ingresados en las cárceles, los “sin hogar” y los inmigrantes extranjeros sin permiso de residencia, constituyen poblaciones que, aunque se supone padecen elevados índices de trastornos mentales, raramente acuden a los centros comunitarios de atención a la salud mental.

Así hemos pretendido delimitar una muestra importante y suficientemente representativa de las personas con trastorno mental crónico que en la actualidad están siendo atendidas en las diferentes redes y dispositivos de salud mental y apoyo social comunitario existentes, exceptuando las personas con trastornos por dependencia a drogas ilegales y la población infanto-juvenil.

### **2.3. Diseño general**

Se ha realizado un estudio observacional sobre las condiciones de vida, en la actualidad, de las personas con trastorno mental crónico en la CAPV, y sobre la ayuda que reciben. Se ha realizado para ello una revisión de la bibliografía existente referida al tema, y se ha diseñado y realizado un trabajo de campo entrevistando a distintos actores: personas con trastorno mental crónico, sus cuidadoras, profesionales que los atienden y personas que trabajan en puestos de dirección y gestión de las instituciones, asociaciones y organizaciones implicadas.

### **2.4. Revisión bibliográfica**

Se ha realizado una revisión bibliográfica general sobre el tema de estudio con el objetivo de clarificar y delimitar distintos aspectos como: trastorno mental, cronicidad, calidad de vida, atención comunitaria, rehabilitación, etc. También con los objetivos de estudiar otras prácticas y experiencias en otros países, buscar posibles estándares de atención, de buenas prácticas y de suficiencia de recursos y plazas en la comunidad.

También se han revisado distintas guías de recursos existentes, y las memorias disponibles de distintas asociaciones que trabajan en la atención comunitaria a personas con trastorno mental, con la intención de conocer sus políticas y programas, y el número de personas que de ellos se benefician.

Por último se ha revisado exhaustivamente el marco legal existente en lo que a la salud y el trastorno mental concierne.

## 2.5. Entrevistas a personas con trastorno mental crónico

Se han realizado entrevistas con 405 personas con un trastorno mental crónico, que viven en la comunidad. Para ello se han seguido los siguientes pasos.

### 2.5.1. Muestra prevista: estimación del tamaño de la muestra y sus características

Estimamos el posible número de personas con trastorno mental crónico en la CAPV entre 20.000 y 100.000 personas. Para ello utilizamos la información disponible en la bibliografía, estimando la frecuencia del trastorno mental crónico en la población entre un 1% y un 5 % (Santiago, 1998; Retolaza, 1998; Burke, 1996). Estimamos también el número de personas con trastorno mental que actualmente utilizan la red de atención pública en aproximadamente 65.000 personas, utilizando la información disponible en las memorias de atención recogidas en las distintas organizaciones. Para estos tamaños de población se estimó suficiente una muestra de 380 personas (Calvo, 1985).

Para una población supuesta de 20.000 personas, para un nivel de confianza del 95%, una  $p=50\%$  y un error de 5%, es necesaria una muestra de 377 personas, para una población supuesta de 100.000 personas, sería necesaria una muestra de 382 personas. (Ver tabla nº 4)

**Tabla nº 4. Poblaciones en el estudio. Según datos de 1998**

	Población general nº habitantes	Nº personas atendidas en salud mental	Estimación nº personas con t.m.c. (1-5% p.g.)	Muestra prevista nº personas	Muestra estudiada nº personas
ÁLAVA	340.000	10.386	3.400-17.000	60	64
GIPUZKOA	650.000	15.207	6.500-32.500	100	88
BIZKAIA	1.115.000	38.930	11.150-55.750	220	253
CAPV	2.105.000	64.523	21.000-105.250	380	405

Suponiendo una distribución homogénea del trastorno mental crónico en la población, se estratificó la muestra en función de sexo, edad y municipio de residencia de la población general de la CAPV (Rodríguez Osuna, 1991; Eustat, 1993).

En base a los intereses del estudio se determinó a priori la proporción de personas a entrevistar con distintos tipos de trastorno mental (psicosis y trastornos de personalidad -55%- , alcoholismo-15%- y neurosis -30%).

Operativamente se han incluido como personas con diagnóstico de psicosis aquellas personas con diagnóstico de psicosis orgánicas, esquizofrénicas, afectivas, otras psicosis y también a las personas con diagnóstico de trastorno de personalidad. Se han incluido como personas con diagnóstico de neurosis todas aquellas personas con diagnóstico de neurosis (ansiosa, fóbica, etc.), las personas con diagnóstico de neurosis

depresivas y trastornos afectivos no psicóticos y los trastornos de la alimentación (Pichot, 1995; OMS, 1993)

Los distintos tipos de trastorno se repartieron en la muestra respetando la distribución de los mismos, en cuanto a edad y sexo, en la población atendida en los servicios de salud mental de Osakidetza en el año 1998 (Osakidetza, Memorias de Salud Mental).

Se obtuvo así el perfil (sexo, edad, diagnóstico y lugar de residencia) de las personas a entrevistar en las distintas comarcas de la CAPV. Se intentó localizar a las personas con las características previstas como describimos a continuación.

### **2.5.2. Muestra estudiada: selección y localización de las personas**

Se identificó a las personas con un trastorno mental crónico y con las características requeridas (edad, sexo, lugar de residencia y tipo de trastorno) a través de los diferentes recursos que utilizan, principalmente en los Centros de Salud mental ambulatorios, también en Asociaciones de usuarios y familiares y otras organizaciones de atención comunitaria.

En primer lugar se seleccionaron aleatoriamente las personas a entrevistar, con las características requeridas, mediante los Registros de Caso Psiquiátrico de las direcciones de salud mental extrahospitalaria de Álava, Bizkaia y Gipuzkoa. En dichos registros, de manera totalmente anónima, se dispone de información sobre edad, sexo, lugar de residencia y diagnóstico de todas las personas atendidas en los centros de salud mental y otros recursos de rehabilitación de Osakidetza-Servicio Vasco de Salud. Las personas están «identificadas» en estos registros con el número del centro donde son atendidas y con un número de historia.

Una vez que se conocían los números de historia seleccionados, cada centro de salud mental enviaba una carta del Ararteko informando a las personas seleccionadas sobre los objetivos del trabajo y una carta desde cada dirección de salud mental de cada Territorio Histórico explicando dónde se realizarían las entrevistas, las maneras de ponerse en contacto, y cómo se ha realizado la elección de su nombre. Posteriormente se realizaron llamadas telefónicas desde dicho centro por su profesional de referencia con el objeto de conocer el momento y la fecha de la posible entrevista.

Paralelamente y a la vez que surgían algunas dificultades en el proceso anterior (algunos profesionales y usuarios rechazaban participar o no se presentaban a las citas), se fue completando la muestra requerida con personas que cumplieran las características necesarias, y a las que se accedió a través de distintos recursos de atención comunitaria de asociaciones de familiares, organizaciones sin ánimo de lucro, etc.

Tras informarles de los objetivos de la investigación con plena garantía de confidencialidad y anonimato, y obtener su consentimiento informado verbal, todas estas personas realizaron una entrevista estructurada.

Cuatrocientas diez personas realizaron la entrevista. Cinco personas (1,2%) no pudieron completarla mínimamente y se excluyeron. Cuatrocientas cinco personas fueron finalmente entrevistadas en los recursos que se detallan en la tabla nº 5.

**Tabla nº 5. Selección de la muestra según recurso de salud**

RECURSO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
<b>Centros salud mental</b>	214	52.8
<b>Servicios rehabilitación Osakidetza</b>	37	9.1
<b>Asociaciones de familiares y enfermos (Asafes, Asasam, Aguifes, Avifes, Apnabi)</b>	69	17.0
<b>Eragintza</b>	33	8.2
<b>Módulos Psicosociales</b>	17	4.2
<b>Recursos rehabilitación Aita-Menni</b>	11	2.8
<b>Argia</b>	9	2.2
<b>Alcohólicos Anónimos</b>	9	2.2
<b>Egunabar y otros</b>	6	1,5
<b>TOTAL</b>	<b>405</b>	<b>100</b>

### 2.5.3. Entrevista

A estas personas se les realizó una entrevista estructurada con un guión que contemplaba tres grandes apartados:

1.- Las condiciones de vida de cada persona. Para ello se recogieron una serie de indicadores similares a los utilizados en las encuestas de calidad de vida del Eustat y la Encuesta de Salud de la CAPV, con el objetivo de poder comparar la información obtenida con estándares poblacionales. Se recogió información sobre vivienda y convivencia, formación y estudios, trabajo y renta disponible, vida social y tiempo libre, salud y utilización de servicios sanitarios. Se preguntó también por su satisfacción general con su salud y vida social (Eustat, 1993; Eustat, 1989).

2.- También se pidió a las personas entrevistadas que valorasen, en escalas 0-10 sus limitaciones cotidianas y necesidad de ayuda en distintos aspectos (económico, doméstico, formación, relaciones sociales, tiempo libre, etc.).

3.- Por último se preguntó en la entrevista por su utilización de los recursos de atención comunitaria en el último año, sobre la ayuda recibida y su satisfacción con distintos aspectos de los mismos (puntos fuertes y débiles, posibilidades de mejora, etc.).

Una vez confeccionado el cuestionario, se realizó una prueba piloto cuyos resultados aconsejaron la supresión de alguna pregunta ya que alargaba la duración del cuestionario excesivamente sin añadir demasiada información, a la vez que se modificaron tres preguntas simplificando las alternativas de respuesta, pues se veía dificultada la comprensión de la pregunta.

Las entrevistas fueron realizadas por seis entrevistadores; dos psicólogas, dos pedagogas, dos médicos con experiencia en haber atendido a personas de características similares a las del estudio. Se celebraron varias sesiones donde se dieron indicaciones precisas sobre cómo realizar la entrevista y se les entrenó en las pautas de observación con que completar la información a recoger de forma estructurada. Las entrevistas se realizaron durante los meses de junio, julio y agosto de 1999.

## **2.6. Entrevistas a cuidadoras**

Entendemos por cuidadora principal a aquella persona que habitualmente realiza funciones de atención y cuidado de las personas con necesidades. Son generalmente las madres o padres, tutores, las compañeras, hermanas, etc. (Diputación Foral de Álava, 1998).

Con el objeto de tener algunas opiniones orientativas y complementarias de lo opinado por los usuarios y por las organizaciones y asociaciones, fueron entrevistadas 40 cuidadoras, que corresponden a 1 de cada 10 personas con trastorno mental crónico entrevistadas.

En la entrevista con las cuidadoras se recoge su valoración sobre el nivel de apoyo que la red natural suministra a estas personas y las cargas de trabajo que asume, qué tipo de recursos de atención comunitaria conoce y utiliza, y valoración de los mismos, y qué tipo de recursos de apoyo comunitario desearía, sin estar disponibles.

Las cuidadoras fueron entrevistadas a continuación de la entrevista a las personas con trastorno mental, una vez informadas de los objetivos de la investigación, y por las mismas personas cualificadas para el trabajo de campo.

## **2.7. Entrevistas a personas con tareas de dirección y gestión**

Se realizó una entrevista con “informantes claves” que realizan tareas de dirección en distintas instituciones (administraciones públicas, centros de salud, asociaciones de familiares y otras asociaciones, administración de justicia, Ertzaintza), destinada a recabar información sobre los distintos recursos existentes.

También se les invitó a responder a una entrevista semi-estructurada con los siguientes contenidos: recursos con que cuentan para la atención de estas personas, bien sea de forma específica o inespecífica. Número de personas atendidas en los diferentes programas y servicios y características de las personas atendidas y de los recursos existentes. Posibles dificultades de acceso que pueden tener ciertos grupos. Valoración sobre las dificultades que las personas estudiadas pueden tener en función de su estigma social y o de su carencia de ciertas habilidades sociales. Valoración sobre la atención comunitaria o espacio socio-sanitario (medios y recursos puestos a disposición de estas personas) que se presta en sus zonas de referencia. Niveles de coordinación. Puntos fuertes y débiles. Existencia de informes y estudios previos, directrices, etc.

## **2.8. Entrevistas a profesionales de la atención**

Durante las visitas a los recursos existentes entrevistamos también a un número de profesionales implicados en la atención directa a las personas con trastorno mental (monitores, auxiliares, ATS, trabajadoras sociales, psicólogos y psicólogas, psiquiatras, etc.)

Para los profesionales de los distintos recursos se diseñó una entrevista que comprendía su valoración sobre la utilidad y dotación de distintos tipos de recursos de atención comunitaria (en escalas 0-10), su percepción de la ayuda que proporcionan los recursos, y una serie de preguntas abiertas sobre la integración social de las personas con trastorno mental crónico, puntos fuertes y débiles de la ayuda comunitaria, existencia de personas con dificultades de acceso a los recursos, etc.

## **2.9. Análisis de la información**

Todos los cuestionarios cumplimentados, de las distintas fuentes, fueron cuidadosamente revisados y codificados, al igual que se valoraron las observaciones aportadas por los encuestadores.

Las preguntas de respuesta abierta, opiniones y comentarios, se han analizado mediante técnicas cualitativas de análisis de contenidos y opiniones (Ruiz Olabuenaga, 1989). La información susceptible de análisis cuantitativo y estadístico se ha analizado mediante técnicas estadísticas descriptivas. Todos los porcentajes y medias, por claridad expositiva, se han ajustado a números enteros.

En el caso de las entrevistas a personas con trastorno mental crónico se señalan en el texto, tablas y gráficos los resultados más relevantes, para toda la muestra y para los distintos subgrupos de la misma cuando hemos apreciado diferencias importantes respecto a alguno de los aspectos estudiados. Para ello se ha considerado en todo momento la influencia o no en los resultados de una serie de variables: edad y sexo de las personas, tipo de trastorno (diagnóstico), duración del trastorno (cronicidad), y residencia más urbana o menos urbana. A estos efectos, se ha considerado residencia urbana: Gran Bilbao, Donostialdea y Vitoria-Gasteiz; y residencia rural el resto de la CAPV, aunque en muchos casos corresponde a poblaciones claramente urbanas, si bien alejadas de la capital de cada Territorio.



### **3. Situación actual. Recursos sociales y sanitarios para la atención a la salud mental**

### **3.1.Sistema extrahospitalario de salud mental**

Atención psiquiátrica hospitalaria y extrahospitalaria

Recursos y actividad asistencial

Actividad económica

Comparación con la situación en otras Comunidades Autónomas

Se presenta a continuación un resumen de los principales datos e indicadores representativos de la actividad de los centros de salud mental de la CAPV, así como su evolución en la última década. Los pondremos en relación sucesivamente con la situación y evolución del sector hospitalario en salud mental, en la CAPV, con el resto del sistema extrahospitalario, y por último con la situación en el resto del Estado español.

La información se ha obtenido principalmente a partir de la Estadística hospitalaria y extrahospitalaria pública, operación que realiza anualmente el Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco en colaboración con el Eustat y que está incluida en el Plan Vasco de Estadística. Es una operación de carácter censal en la que la población objetivo son los centros asistenciales. Los datos se obtienen por un doble procedimiento: a partir de los registros administrativos de Osakidetza y/o solicitándolos directamente a los centros a través de un cuestionario preparado al efecto. Hemos dispuesto de información referida hasta el año 1997. Para algunos datos, no imprescindibles, la información más reciente a la que hemos accedido se refiere al año 1995.

### **3.1.1. Atención psiquiátrica hospitalaria y extrahospitalaria**

La atención psiquiátrica hospitalaria en la CAPV supuso en el año 1997 un coste de 9.005.000.000 pesetas. Ello sin incluir el coste de las unidades de psiquiatría de los hospitales generales. Aun así, dicho coste es 3.2 veces mayor que el dedicado a la atención extrahospitalaria.

El 72,5% de este gasto se dedicó a personal, el 25% a otros gastos y el 2,1% a inversiones (en los centros de salud mental, dicho año 1997, se dedicó el 90% del gasto a personal, el 9% a otros gastos y un escaso 1% a inversiones).

El coste de la atención hospitalaria viene aumentando progresivamente desde hace años. Casi se ha multiplicado por tres entre 1986 y 1995 (Tabla nº 6). El coste de la atención extrahospitalaria ha seguido una evolución similar (Tabla nº 7). Llamamos a la atención, sin embargo, los dispares porcentajes del gasto dedicado a inversión. En el sector hospitalario estos gastos representaron, por ejemplo, en los años 1993 y 1995 un 7,7% y un 11,8% del gasto total. En el sector extrahospitalario el porcentaje de gasto dedicado a inversiones no ha superado en ningún año el 2%.

**Tabla nº 6. Evolución del sistema hospitalario en salud mental en la CAPV**

Años 1985-1997	1985	1987	1989	1991	1993	1995	1997
<b>Nº hospitales psiquiátricos</b>	8	8	8	8	8	8	9
<b>Personal</b>	1068	1134	1162	1252	1243	1276	1319
<b>Médicos</b>	82	85	75	70	72	76	75
<b>Enfermería</b>	88	103	122	150	155	168	181
<b>Otro personal sanitario</b>	541	556	571	633	607	621	646
<b>Nº camas</b>	1943	1879	1846	1832	1839	1841	1887
<b>Camas/1.000 hab.</b>	0.9	0.9	0.9	0.9	0.9	0.9	0.9
<b>Estancias/1.000 hab.</b>	311.4	302.6	308.2	303.9	304.9	315.6	313.2
<b>Ingresos/1.000 hab.</b>	1.0	1.1	1.0	1.0	1.0	1.1	1.4
<b>Estancia media (días)</b>	307.7	269.9	335.2	305.5	309.4	299.8	230.2
<b>Índice de rotación</b>	1.1	1.3	1.1	1.1	1.1	1.2	1.5
<b>Índice de ocupación</b>	94.1	94.7	96.8	95.6	95.5	98.0	95.4
<b>Total gasto (millones ptas.)</b>	3433	4436	4825	6347	7749	8764	9005
<b>Gasto en personal</b>	2199	2747	3244	4374	5432	5882	6537
<b>Otros gastos corrientes</b>	987	1075	1311	1689	1715	1847	2273
<b>Inversión (millones ptas.)</b>	247	614	270	285	602	1035	195

Fuente: Eustat-Estadística hospitalaria 1995 y página web del Eustat para datos 1997 (<http://www.eustat.es>)

Otros puntos de interés para este estudio son: en estos hospitales ha sido constante en los últimos años la incorporación de personal de enfermería, en menor medida de trabajadoras sociales, auxiliares y monitores. El número de médicos, sin embargo, tiende a disminuir. No se ha producido una reducción importante del número de camas. No se ha reducido tampoco el número de ingresos, ni han variado sustancialmente las medias de estancia ni el índice de rotación. El único índice que muestra un aumento continuado, aunque sea pequeño, es el índice de ocupación, que pasa del 94% de las camas ocupadas en 1985 hasta el 98% en 1995, con posterior descenso en 1997 (Ver tabla nº6).

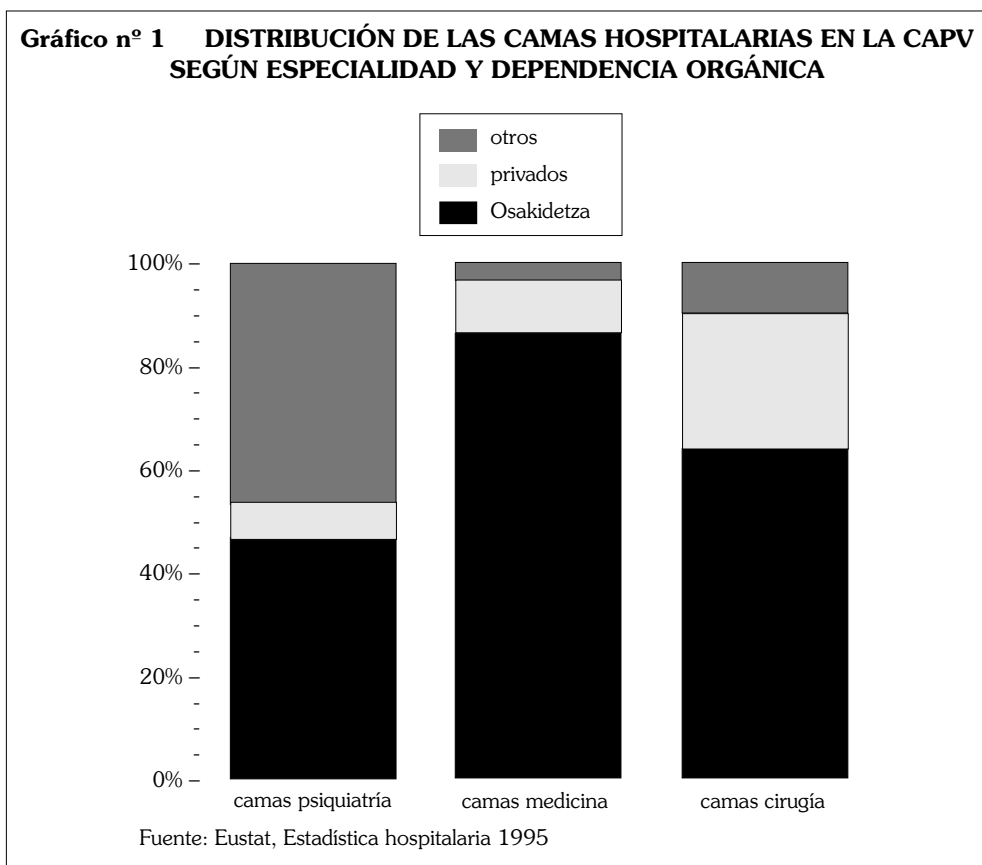
**Tabla nº 7. Evolución del sistema extrahospitalario en salud mental en la CAPV**

Años 1985-1997	1985	1987	1989	1991	1993	1995	1997
<b>Nº centros</b>	35	39	38	39	41	47	47
<b>Personal</b>	217	284	299	321	389	433	435
<b>Médicos</b>	68	75	82	88	106	113	119
<b>Otro sanitario</b>	109	159	169	187	219	260	259
<b>No sanitario</b>	40	50	48	46	64	60	57
<b>Nº consultas (miles)</b>	249	179	186	170	225	220	216
<b>Consultas/1.000 hab.</b>	12	8	9	8	11	11	11
<b>Total gasto (millones ptas.)</b>	379	725	977	1365	2179	2682	2768
<b>Inversión (millones ptas.)</b>	10	26	1	3	15	52	30
<b>Gasto en personal</b>	304	617	919	1271	1985	2323	2496
<b>Otro gasto corriente</b>	64	82	57	91	179	307	242

Fuente: Eustat-Estadística Extrahospitalaria 1995 y página web del Eustat para datos 1997 (<http://www.eustat.es>)

La situación parece comenzar a cambiar en el último año del que disponemos datos. En 1997 disminuyó la estancia media en hospitales psiquiátricos (desde 300 días en 1995 hasta 230 en 1997), aumentando el número de ingresos realizados (desde 1,1 ingreso/1.000 habitantes en 1995 hasta 1,5 ingresos en 1997), y el índice de rotación en las camas hospitalarias.

Una particularidad reseñable del sistema hospitalario en lo que se refiere a la salud mental es a su titularidad. Un gran porcentaje de las camas en hospitales psiquiátricos no pertenecen al sistema público de salud ni a organizaciones privadas con ánimo de lucro (como casi todas las camas de medicina, o las camas de cirugía, que pertenecen a Osakidetza o a la iniciativa privada). En el sector de la salud mental hospitalaria en la CAPV casi el 40% de las camas pertenecen a organizaciones sin ánimo de lucro (organizaciones religiosas en este caso) que conciertan sus servicios con el sistema público de salud (Gráfico nº 1). Esta situación, repetimos, es casi excepcional y particular de la psiquiatría.



### 3.1.2. Recursos y actividad asistencial

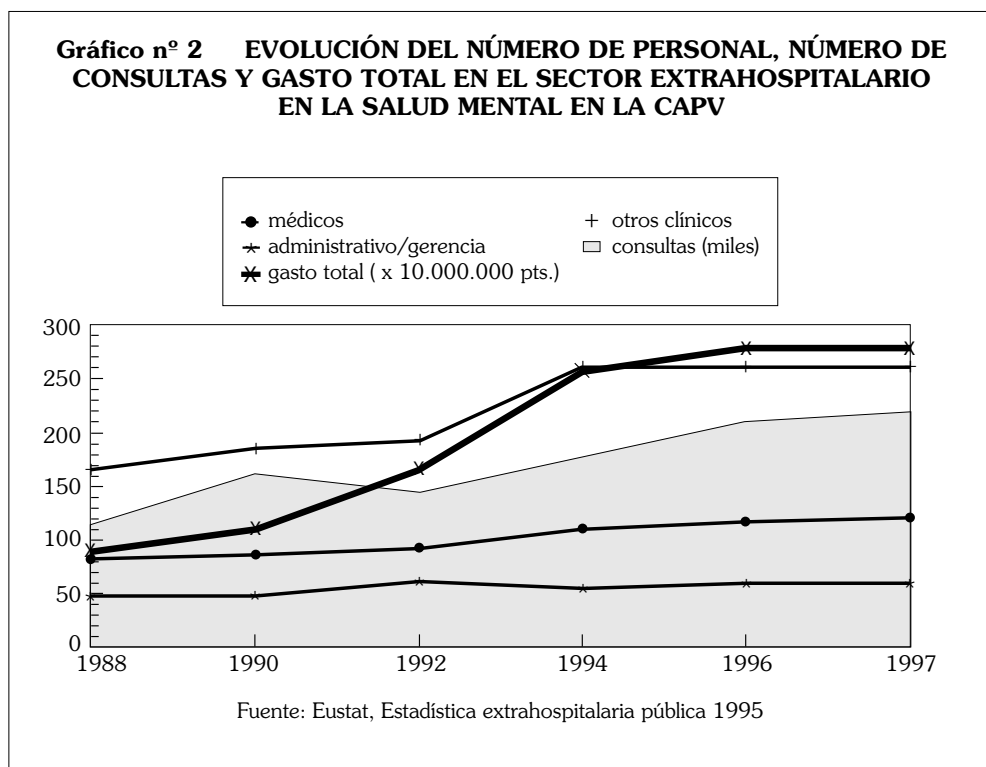
La CAPV cuenta en 1997 con una red de 442 centros extrahospitalarios públicos: 80 en Álava, 138 en gipuzkoa y 224 en Bizkaia. Destacan por su volumen de empleo y actividad los centros de salud (98), consultorios (41) y ambulatorios (28), a los que hay

que añadir otros de carácter más específico: centros periféricos (118), centros de salud mental (47), servicios de urgencias (37), centros de planificación familiar (31), y centros asistenciales de mutuas (38). Según la titularidad jurídica el grueso de los centros pertenece a Osakidetza, 91%, cerca del 9% son centros de mutuas y un pequeño porcentaje, inferior al 1%, pertenecen a Ayuntamientos.

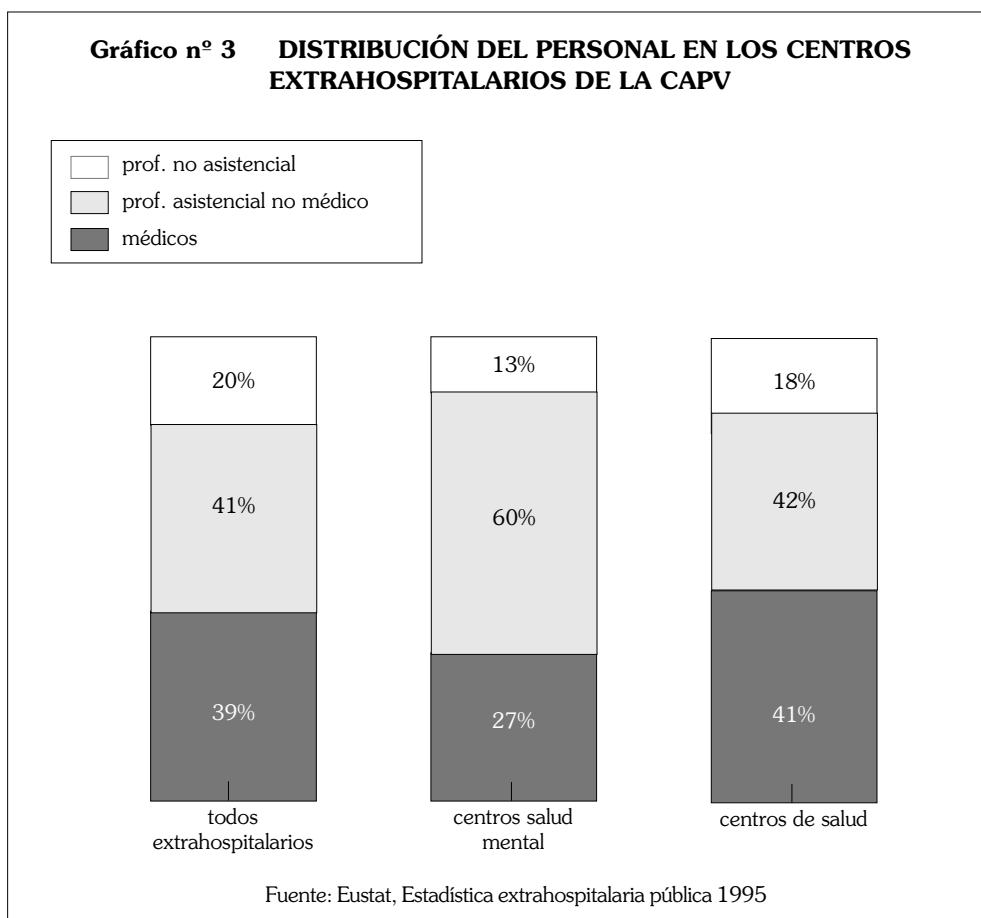
En el caso de los centros de salud mental el 100% de los incluidos en la estadística pertenecen a Osakidetza (no se incluyen los módulos de asistencia psicosocial, centros privados sin ánimo de lucro, con concierto con el Departamento de Sanidad).

Los recursos humanos con los que contó la asistencia ambulatoria pública en la CAPV durante 1997 fueron 6.525 personas, de las cuales 435 trabajaban en centros de salud mental (7% del total). La evolución para el total del sector sanitario ha sido creciente desde 1998 hasta 1992, empezando a decrecer desde entonces, sobre todo en los ambulatorios, dado que parte de su personal comienza un proceso de traslado a hospitales.

Si se atiende exclusivamente a los centros de salud mental la evolución en cuanto a recursos humanos ha sido creciente durante todos los años del periodo analizado. Los incrementos porcentuales anuales muestran un pico en 1994, donde incrementa un 22% con respecto a 1992, lo cual se explica por el aumento del número de centros. A partir de este año, con estabilidad en el número de centros, estos incrementos se reducen aproximadamente al 1% anual (Gráfico, nº 2).



Para el total del sector ambulatorio, en 1997, el 80% de estos efectivos es personal asistencial y el 20% es personal no asistencial. En el caso de los centros de salud mental es algo mayor el peso del personal asistencial, 86,9%, y menor el del no asistencial, 13,1%. Esto es debido a la importancia que tienen en este tipo de centros los equipos de trabajo donde se incorporan, además de médicos, psicólogos, asistentes sociales, auxiliares de clínica y monitores, etc., los cuales representan, junto con el personal de enfermería, el 68,5% del total del personal asistencial; el restante 31,5% es personal médico. Los equipos de los centros de salud mental ofrecen así un equipo más pluridisciplinar que los equipos de otras especialidades ambulatorias. Aun así no se alcanza en estos centros una proporción de una ATS por médico, y menos aún un auxiliar por enfermera. En el año 1995 estos ratios se situaban en 0.84 ATS/médico; 0,14 auxiliar/médico y 0,17 auxiliar/ATS.



La relación del total de personal/médico en los centros de salud mental se ha mantenido a lo largo del decenio 1988-1998 (Ver tabla nº8) con un pico en 1994 que llegó a 3,9, descendiendo desde entonces lentamente hasta 3,6. La relación entre personal no sanitario/personal sanitario tiene su máximo en 1992 con 0,22 y a partir de ese año desciende y se estabiliza alrededor de 0,15.

**Tabla nº 8. Datos de los centros extrahospitalarios públicos. Total CAPV**

	Valores absolutos					
	1988	1990	1992	1994	1996	1997
<b>Recursos y actividad asistencial</b>						
<b>Nº centros</b>	426	428	432	452	444	442
<b>Personal</b>	6.296	6.610	6.800	6.671	6.525	6.451
<b>Médicos</b>	2.459	2.527	2.559	2.561	2.564	2.551
<b>Otro personal sanitario</b>	2.575	2.673	2.720	2.742	2.649	2.635
<b>Personal no sanitario</b>	1.262	1.410	1.521	1.368	1.312	1.265
<b>Consultas (miles)</b>	12.134	11.563	11.751	11.734	11.797	11.732
<b>Actividad económica (millones de ptas.)</b>						
<b>Gasto total</b>	20.863	25.815	32.866	38.301	41.914	42.161
<b>Gastos de personal</b>	17.728	21.683	27.621	32.889	36.471	36.649
<b>Otros gastos corrientes</b>	2.313	3.056	3.670	4.080	4.542	4.542
<b>Inversiones</b>	822	1.077	1.574	1.333	901	970
<b>Indicadores de estructura y actividad</b>						
<b>Total personal/Médicos</b>	2,56	2,62	2,66	2,60	2,54	2,53
<b>Personal no sanitario/ Personal sanitario</b>	0,25	0,27	0,29	0,26	0,25	0,24
<b>Número de consultas año/médico</b>	5.150	4.766	4.757	4.739	4.730	4.599
<b>Indicadores económicos</b>						
<b>Gasto personal/Gasto total</b>	0,85	0,84	0,84	0,86	0,87	0,87
<b>Inversión/Gasto total</b>	0,04	0,04	0,05	0,03	0,02	0,02
<b>Coste por consulta (ptas.)</b>	1.719	2.233	2.797	3.368	3.553	3.594
<b>Coste por habitante (ptas.)</b>	9.823	12.265	15.622	18.337	19.978	20.078
<b>Coste /PIB</b>	0,78	0,77	0,86	0,90	0,88	0,80

Fuente: Estadística Extrahospitalaria Pública. Departamento de Sanidad y EUSTAT.

En la serie analizada se observa para los centros de salud mental que, mientras el personal médico ha permanecido prácticamente constante en cuanto a su proporción con respecto al total de personal (28% en 1998 y 27,4% en 1997), la proporción del personal asistencial no médico ha aumentado (56,1% en 1998 y 59,5% en 1997) a consta del descenso del personal no sanitario (15,9% en 1998 y 13,1% en 1997).

La población de la CAPV generó durante 1997 un total de 11,7 millones de consultas en los centros extrahospitalarios públicos, de las que 216.000 se llevaron a cabo en centros de salud mental (1,8% de todas las consultas). El número de consultas se mantiene similar desde 1992 para el total del sector, mientras que para los centros de salud mental, con la excepción del año 1992, las consultas aumentan de forma continuada, si bien los incrementos porcentuales anuales son cada vez menores.

El número de consultas año/médico, mientras que para el total de centros va disminuyendo todos los años desde 1998 (fundamentalmente por traslado de las especialidades a hospitales), para los centros de salud mental se ha incrementado en el periodo analizado en un 32,1% (Tabla nº 8).



**Tabla nº 8'. Datos de los centros de salud extrahospitalarios de salud mental. Total de centros de salud mental extrahospitalarios**

	Valores absolutos					
	1988	1990	1992	1994	1996	1997
<b>Recursos y actividad asistencial</b>						
<b>Nº centros</b>	39	38	38	48	47	47
<b>Personal</b>	296	318	344	421	431	435
<b>Médicos</b>	83	86	92	109	115	119
<b>Otro personal sanitario</b>	166	185	191	259	259	259
<b>Personal no sanitario</b>	47	47	61	53	57	57
<b>Consultas (miles)</b>	114	160	142	176	207	216
<b>Actividad económica (millones de ptas.)</b>						
<b>Gasto total</b>	901	1.100	1.649	2.550	2.765	2.768
<b>Gasto de personal</b>	801	1.058	1.373	2.257	2.449	2.496
<b>Otros gastos corrientes</b>	82	41	251	272	292	242
<b>Inversiones</b>	18	1	25	21	24	30
<b>Indicadores de estructura y actividad</b>						
<b>Total personal/médicos</b>	3,57	3,70	3,74	3,86	3,75	3,66
<b>Personal no sanitario/ Personal sanitario</b>	0,19	0,17	0,22	0,14	0,15	0,15
<b>Número de consultas año/Médico</b>	1.373	1.860	1.543	1.615	1.800	1.814
<b>Indicadores económicos</b>						
<b>Gasto personal/Gasto total</b>	0,89	0,96	0,83	0,89	0,89	0,90
<b>Inversión/Gasto total</b>	0,02	0,00	0,02	0,01	0,01	0,01
<b>Coste por consulta (ptas.)</b>	7.904	6.875	11.613	14.489	13.357	12.821
<b>Coste por habitante (ptas.)</b>	424	523	784	1.221	1.318	1.318

Fuente: Estadística Extrahospitalaria Pública. Departamento de Sanidad y EUSTAT.

El sistema extrahospitalario empleó en la CAPV a 2.556 médicos en el año 1995. El 50% eran médicos generales y de familia, el resto especialistas. El 10% de los especialistas eran médicos psiquiatras, siendo la segunda especialidad por número de médicos, solo superada por la pediatría. Exceptuando aquellas especialidades que atienden a subgrupos específicos de población (pediatría, toxicología, ginecología), la psiquiatría, junto a la traumatología son las especialidades más dotadas de personal médico en toda la red extrahospitalaria (con un médico especialista por cada 17.000 habitantes aproximadamente, en dicho año).

Se realizaron, en 1995, 219.667 consultas de psiquiatría (11 consultas por cada 100 habitantes), siendo la sexta especialidad por número de consultas (superada por pediatría, ginecología, traumatología, toxicología y oftalmología).

Cada médico psiquiatra realizó por término medio 1.772 consultas. Esta cifra sitúa a los psiquiatras en los últimos lugares en cuanto a número medio de consultas por médico, con cifras similares a los especialistas en rehabilitación y cirugía general, y muy alejados de especialistas como pediatras (4.499 consultas/año), traumatólogos (3.830 consultas/año), etc.

### 3.1.3. Actividad económica

El gasto total del sector extrahospitalario público ascendió durante 1997 a 42.161 millones de pesetas, de los que 36.649 corresponden a gastos de personal, un 86,9% del total, 4.542 a otros gastos corrientes, un 10,8%, y 970 a inversiones, un 2,3%. La estructura del gasto no varía a lo largo del periodo, sin embargo la evolución desde 1988 ha supuesto un aumento de más del 100% en el gasto total. Hasta 1994 los incrementos porcentuales anuales fueron muy importantes (más del 20% anual como media). A partir de este año estos incrementos disminuyen notablemente, siendo el incremento del 97 sobre el 96 de un 0,6% (Tabla nº 8).

Si se observa el coste total del sistema extrahospitalario público, en términos de PIB, se puede ver que fue creciendo de 0,78 en 1988 hasta el 0,90 en 1994, estabilizándose el gasto y con indicadores ligeramente decrecientes en estos últimos años, siendo de 0,80 en 1997.

En los centros de salud mental el gasto ha pasado de 901 millones de pesetas en 1988 a 2.768 millones en 1997. Mientras que en el total del sector extrahospitalario público el gasto se ha duplicado desde 1988, en los centros de salud mental se ha triplicado. Este incremento, debido fundamentalmente al aumento del gasto de personal (207% desde 1988 hasta 1997) es producto tanto del encarecimiento de los costes de personal como del aumento del número de efectivos, sobre todo del personal asistencial no médico.

No obstante, los incrementos porcentuales anuales del gasto total, al igual que en el total del sector, han descendido drásticamente desde 1994 (año en que incrementó un 54,6% con respecto a 1992), siendo prácticamente cero (0,1%) el incremento del 97 sobre el 96. Esto supone una clara contención del gasto en los últimos años, ligeramente mayor en este tipo de centros que en el total del sector. La estructura del gasto es muy similar a la del total de los centros extrahospitalarios de la CAPV, siendo los gastos de personal los que mayor peso tienen en el gasto total; se aprecia, no obstante, que desde 1992 ha ido incrementando ligeramente el peso del gasto de personal a costa del consumo de bienes y servicios (otro gasto corriente). También llama la atención que el presupuesto dedicado a inversiones en los centros de salud mental (un escaso 1,1 %) es la mitad porcentualmente que el dedicado en el total del sector extrahospitalario (2,3%).

Los costes por consulta incrementan de forma continuada a lo largo de la serie para el total del sector de la CAPV, mientras que en los centros de salud mental alcanzan su punto más alto en 1994 y a partir de 1996 comienzan a descender.

Los costes por habitante se comportan de forma muy similar, tanto para el total como para los centros de salud mental, con fuertes incrementos anuales hasta 1994, llegando a ser de más de un 50% en los centros de salud mental. A partir de 1996 los incrementos porcentuales anuales son bastante menores, siendo nulo el incremento de 1997 sobre 1996 en los centros de salud mental.

### 3.1.4. Comparación con la situación en otras Comunidades Autónomas

Comparando el desarrollo de la atención psiquiátrica pública tras la reforma del sistema en las distintas Comunidades Autónomas del Estado español, observamos cómo la CAPV ha sido una Comunidad rápida, sino pionera, en el establecimiento de una red

de centros de salud mental que abarque todo el territorio. También lo fue, en los inicios, si nos referimos al establecimiento y desarrollo de los recursos intermedios como centros de día y hospitales de día (Tablas nº 9 y 10).

**Tabla nº 9. Dotación de algunos recursos en salud mental, en distintas Comunidades Autónomas**

	Camas en hosp. psiquiátrico por 1.000 habitantes	Estancias hospitolaria psiq. por 1.000 habitantes	Habitantes/CSM	Consultas por 1.000 habitantes
<b>País Vasco</b>	0.88	313.6	36.050	211
<b>Andalucía</b>	0.11	39.2	86.200	68
<b>Aragón</b>	0.97	307.0	49.393	102
<b>Asturias</b>	0.24	74.1	57.165	96
<b>Baleares</b>	0.71	147.0	55.882	76
<b>Canarias</b>	0.44	149.0	138.833	54
<b>Cantabria</b>	0.83	271.1	75.207	61
<b>Cast.-L Mancha</b>	0.44	145.7	72.199	-
<b>Castilla y León</b>	1.22	408.9	64.739	65
<b>Cataluña</b>	0.84	269.7	69.514	82
<b>Com. Valenciana</b>	0.11	22.6	69.829	50
<b>Extremadura</b>	1.10	321.6	81.804	45
<b>Galicia</b>	0.41	129.6	108.819	32
<b>Madrid</b>	0.55	173.4	140.122	91
<b>Murcia</b>	0.12	39.3	96.826	79
<b>Navarra</b>	0.87	303.8	58.221	160
<b>La Rioja</b>	0.77	243.0	44.177	120
<b>TOTAL</b>	<b>0.53</b>	<b>170.6</b>	<b>75.474</b>	<b>78</b>

Fuente: Encuesta de Salud mental. Ministerio de Sanidad y Consumo, 1994.  
(Fernández y Gómez, Informe SESPAS, 1998)

En 1994 la CAPV ofrecía a su población un centro de salud mental por cada 36.000 habitantes. Esto ponía a la CAPV en cabeza de todas las Comunidades en cuanto al número de centros de salud mental implantados en relación con el número de habitantes. Así mismo el número de consultas psiquiátricas por cada mil habitantes en el País Vasco era en ese año el más alto entre todas las Comunidades Autónomas (211 consultas/1.000 habitantes, el doble que en las Comunidades de Cataluña, Aragón, Madrid), (Informe SESPAS, 1998). También la nuestra fue una Comunidad precoz en el desarrollo de los primeros centros de día. En el año 1991 la CAPV ofrecía a la población los servicios de 6 centros de día, siendo la tercera Comunidad Autónoma en número de recursos de este tipo (sólo superada por Andalucía y Cataluña, ambas con más población).

Refiriéndonos rápidamente a la situación de las hospitalizaciones psiquiátricas, y comparándola con el resto del Estado, la CAPV también implementó rápidamente las primeras unidades de hospitalización psiquiátrica en hospitales generales. En 1991 ofrecía 7.7 camas psiquiátricas en hospitales generales por cada 100.000 habitantes (cifra superada sólo por otras cinco Comunidades Autónomas). En 1995 disponíamos de 401 camas psiquiátricas en hospitales generales (20 camas/100.000 habitantes). También la CAPV fue rápida en el establecimiento de unidades de corta estancia en los hospitales psiquiátricos.

Un último punto reseñable es que en la CAPV en los primeros años de iniciada la reforma psiquiátrica no hubo una reducción importante del número de camas en hospitales psiquiátricos, no se cerraron hospitales, ni se redujo sustancialmente el número de camas en los existentes. En Comunidades como Navarra, Asturias, La Rioja, Comunidad Valenciana, Andalucía y Murcia las camas en hospitales psiquiátricos disminuyeron entre un 40% y un 75% entre 1986 y 1991 (Tabla nº 10). En todo el Estado español las camas disminuyeron en un 25% en esos cinco años. En la CAPV esta reducción supuso un 2% (Angosto, 1992). En 1994 la CAPV ofrecía una disponibilidad de camas psiquiátricas (casi una cama por cada 1.000 habitantes) que la situaban en el tercer lugar de todas las Comunidades Autónomas. El número de estancias hospitalarias en psiquiatría en dicho año, por cada mil habitantes, nos sitúa en segundo lugar entre todas las Comunidades Autónomas (Informe SESPAS, 1998).

**Tabla nº 10. Dotación de algunos recursos en salud mental, en el año 1991, en distintas Comunidades Autónomas**

1991	Número de hospitales o centros de día	Hospitales psiquiátricos públicos con unidades de corta estancia	Número de hospitales generales con unidad de psiquiatría	Camas de psiquiatría cada 100.000 habitantes en hospitales generales	% Variación 1986-1991 nº de camas en hospitales psiquiátricos
<b>País Vasco</b>	6	3	4	7.7	-1.96
<b>Andalucía</b>	11	1	16	6.7	-60.95
<b>Aragón</b>	2	1	4	7.3	-18.05
<b>Asturias</b>	5	0	5	6.8	-50.22
<b>Baleares</b>	-	1	3	3.7	+13.63
<b>Canarias</b>	2	2	2	1.5	+2.06
<b>Cantabria</b>	-	0	1	9.1	+20.40
<b>Cast.-L Mancha</b>	2	0	6	8.9	-11.76
<b>Castilla y León</b>	4	2	10	10.2	-18.92
<b>Cataluña</b>	8	3	11	6.5	-22.54
<b>Com. Valenciana</b>	3	2	3	3.6	-53.81
<b>Extremadura</b>	-	2	2	3.9	-5.68
<b>Galicia</b>	3	3	5	2.7	-13.62
<b>Madrid</b>	9	2	5	5.8	-25.30
<b>Murcia</b>	2	1	1	2.2	-78.28
<b>Navarra</b>	4	0	2	10.3	-42.03
<b>La Rioja</b>	-	0	1	8.2	-40.44
<b>TOTAL</b>		23	81	6.1	-25.77

Fuente: "Situación jurídica y asistencial del enfermo mental en España". Informe del Defensor del Pueblo, y Angosto, T. (1992).

\* Para la elaboración de este capítulo se ha contado con la colaboración de Roberto Fernández y M<sup>ª</sup> Teresa Ugarte. Dirección, Planificación y Evaluación Sanitaria. Dpto. de Sanidad, Gobierno Vasco.

### **3.2. Red pública de salud mental extrahospitalaria: Osakidetza y centros concertados**

Atención psiquiátrica en la CAPV  
Gipuzkoa  
Álava  
Bizkaia

### 3.2.1. Atención psiquiátrica en la CAPV\*

La Comunidad Autónoma del País Vasco se halla dividida en tres áreas sanitarias diferentes, que coinciden cada una de ellas en gran medida con los territorios históricos (Eustat, 1997).

	<b>Área sanitaria</b>	<b>Territorio Histórico</b>
Álava	341.173 habitantes	283.820
Gipuzkoa	641.092 habitantes	676.140
Bizkaia	1.114.412 habitantes	1.136.881

Cada una de estas áreas está dividida en comarcas sanitarias (ver mapa nº1). Hay algunas excepciones territoriales:

- La Comarca Alto Deba (Eskoriza, Aretxabaleta, Bergara, Mondragon y Oñate) forman parte del Área sanitaria (y de salud mental) de Álava.
- La comarca de Aiala (Laudio y Amurrio) en la asistencia psiquiátrica depende del área sanitaria de Álava, si bien para el resto de la atención sanitaria está incluida en el área de Bizkaia.
- Ermua, para la asistencia psiquiátrica, forma parte del área de Gipuzkoa.

Hasta 1985 la salud mental dependía fundamentalmente de las Diputaciones Forales en cada Territorio Histórico y en menor medida de otras instituciones (ayuntamientos,...) así como asociaciones sin ánimo de lucro y congregaciones religiosas.

En marzo de 1985 la salud mental quedó integrada jurídicamente en la red del Servicio Vasco de Salud-Osakidetza, organismo creado por el Gobierno Vasco a raíz de la ley aprobada por el Parlamento en 1983. La integración de la salud mental en la red sanitaria general fue un gran paso para tender a unificar los sistemas de gestión, de información y evaluación, así como para una mejor y equitativa utilización de los recursos (Azkuna, 1987). Un único organismo que planificara las acciones sanitarias de todo el territorio, con la vista puesta en el modelo de psiquiatría comunitaria, con un amplio desarrollo del sector extrahospitalario junto a otras alternativas intermedias con programas de rehabilitación y reinserción.

La Ley General de Sanidad de 1986 orientó también la salud mental hacia lo comunitario y hacia la integración en el sistema general, sentando las bases para posteriores modelos organizativos.

\* Este capítulo ha sido elaborado en base a las informaciones y documentos ofrecidos por las direcciones de Salud Mental de cada Área sanitaria: Bizkaia, Gipuzkoa y Álava.

Ya en 1992 la red de salud mental del Servicio Vasco de Salud se marca unas líneas de actuación, priorizando, que en la actualidad mantienen plena vigencia debido a su parcial desarrollo:

- Desarrollo de alternativas a la institucionalización para las psicosis crónicas, mediante la búsqueda conjunta de soluciones entre el sector social y el sanitario.
- Establecimiento de líneas de coordinación entre las estructuras de la red de salud mental y el nivel de atención primaria para la asistencia a la patología mental, garantizando la continuidad en los cuidados.
- Elaboración de líneas de coordinación y pautas de actuación para el tratamiento de casos y familiares de niños con maltrato infantil.
- Formación en patología de salud mental, tanto en pregrado como en postgrado.
- Desarrollo de esquemas coordinados de actuación con el nivel primario y el secundario para la asistencia psiquiátrica a enfermos de SIDA.

En 1993 fue aprobado *Osasuna Zainduz*, “Propuestas de cambio para la Sanidad Vasca”, que marcaría las orientaciones de la política sanitaria, hasta llegar a 1997, año de la aprobación de la Ley 8/97 de Ordenación Sanitaria de Euskadi, que establecía un nuevo modelo con separación de funciones y donde Osakidetza es el ente para la provisión/producción pública de servicios sanitarios. En el mismo año se aprueban los estatutos sociales de Osakidetza y mediante el Decreto 255/97 queda transformado en un Ente público de derecho privado.

Tal y como se señala en el Plan de Salud, *Osasuna Zainduz* (1994), es difícil evaluar la demanda en salud mental en términos similares a otros aspectos de la demanda sanitaria. No obstante, la red de salud mental de Osakidetza en la Comunidad Autónoma del País Vasco continúa, al igual que años anteriores, incrementando las cifras de personas atendidas (ver tablas 11, 12 y 13). Se han encontrado algunas dificultades para comparar las tasas en los diferentes territorios y en diferentes centros, debido a que no están unificados todos los criterios, por lo que a veces resulta difícil la diferenciación entre programas, servicios y recursos.

**Tabla nº 11. Distribución según diagnóstico de primera consulta, y pacientes atendidos en CSM, 1997**

	BIZKAIA		GIPUZKOA		ÁLAVA	
	1 <sup>as</sup> Ctas.	Atendidos	1 <sup>as</sup> Ctas.	Atendidos	1 <sup>as</sup> Ctas.	Atendidos
<b>Psicosis orgánica</b>	1,1%	1,1%	1,3%	1,2%	1,8%	2%
<b>Psicosis afectiva</b>	5,5%	6,5%	3,3%	6,0%	5,8%	7%
<b>Otras psicosis</b>	3,9%	10,1%	3,6%	11,7%	3,2%	7%
<b>Alcohol</b>	5,3%	6,7%	4,9%	5,7%	5,3%	6%
<b>Toxicomanías</b>	5,3%	7,8%	3,7%	5,9%	5,4%	7%
<b>Neurosis</b>	41,2%	42,3%	38,6%	40,8%	38,9%	41%
<b>Trastorno personalidad</b>	2,5%	3,0%	1,8%	3,1%	2,4%	3%
<b>Otros</b>	7,1%	6,4%	7,8%	6,0%	10,1%	9%
<b>No consta</b>	28,0%	16,0%	35,0%	19,5%	27,1%	18%
<b>Total de personas atendidas</b>	<b>10.857</b>	<b>37.757</b>	<b>4.517</b>	<b>14.055</b>	<b>3.340</b>	<b>10.266</b>

**Tabla nº 12. Personas atendidas, según diagnóstico, en la red de salud mental extrahospitalaria, 1998**

	GIPUZKOA	BIZKAIA	ÁLAVA	CAPV
<b>Psicosis orgánicas</b>	181	401	166	748
<b>Psicosis afectivas</b>	951	2.544	674	4.169
<b>Otras psicosis</b>	1.774	4.016	752	6.542
<b>Trastorno personalidad</b>	494	1.168	328	1.190
<b>Alcohol</b>	835	2.479	614	3.928
<b>Neurosis</b>	6.330	16.381	4.253	26.964
<b>Otras toxicomanías</b>	897	2.958	651	4.536
<b>Otros</b>	961	2.349	893	4.203
<b>No consta</b>	2.714	6.634	2.055	11.403
<b>TOTAL</b>	<b>15.207</b>	<b>38.930</b>	<b>10.386</b>	<b>64.523</b>

**Tabla nº 13. Evolución actividad asistencial**

	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998
<b>Primera consulta</b>	16.579	16.114	16.783	18.860	19.133	20.378	22.000
<b>Nº total de pacientes distintos que siguieron tratamiento</b>	42.913	44.609	49.199	54.573	58.260	61.660	64.523
<b>Nº total de consultas</b>	<b>349.349</b>	<b>390.683</b>	<b>408.067</b>	<b>462.454</b>	<b>491.847</b>	<b>521.739</b>	<b>610.221</b>

Las primeras consultas, el nº de pacientes diferentes y las consultas realizadas mantienen una evolución creciente año tras año, con crecimientos considerables.

En 1998 en los 47 centros de salud mental de la CAPV (11 en Álava, 24 en Bizkaia y 12 en Gipuzkoa) se realizaron 610.000 consultas a 64.523 personas, de las que más de 22.000 fueron primeras consultas. Del número total de pacientes distintos que siguieron tratamiento en 1998 corresponderían 15.207 a Gipuzkoa, 38.930 a Bizkaia y 10.386 a Álava.

**Tabla nº 14. Personas afectadas y atendidas por trastornos mentales**

	Prevalencia teórica en la Comunidad	Estimación nº personas afectadas en CAPV	Nº personas atendidas en servicios extrahospitalarios en la CAPV (1998)	Porcentaje atendido*
<b>Psicosis afectivas</b>	2%	41.961	4.169	10%
<b>Otras psicosis</b>	0.8%	16.784	6.542	39%
<b>Alcoholismo</b>	3%	62.941	3.928	6,2%
<b>Otras toxicomanías</b>	2%	41.961	4.536	10,8%
<b>Neurosis</b>	10%	209.800	26.964	12,9%
<b>Total trast. mental</b>	<b>15-20%</b>	<b>315-420.000</b>	<b>64.523</b>	<b>15,4-20,5%</b>

\* Porcentaje atendido: se obtiene dividiendo el nº de personas atendidas para cada trastorno entre el nº de personas estimadas en la Comunidad con dicho trastorno, según la prevalencia teórica de cada trastorno, obteniéndose el porcentaje de personas atendidas por cada cien personas afectadas.



El total de pacientes atendidos en 1998 en los diferentes dispositivos asistenciales de la red pública de Osakidetza representan entre el 15 y el 20% de las personas afectadas por un trastorno mental en la CAPV. Según la mayoría de los autores se estima que quienes padecen alguna enfermedad mental son aproximadamente el 15% de la población general. Recordemos, como señalara D'Arpon (1999), el aumento de prevalencia en estos últimos años y significando que una de cada cuatro personas atendidas en los servicios de atención primaria presenta algún problema de salud mental asociado (Tabla nº 14).

### 3.2.2. Gipuzkoa

Salud mental extrahospitalaria de Gipuzkoa tiene su origen en la creación del Órgano especial de administración de salud mental, en 1982, por la Diputación Foral de Gipuzkoa, como red paralela al sistema sanitario público. En este tiempo, el servicio ha pasado por diferentes situaciones, que reseñamos a modo de resumen:

- 1985. Transferencia al Gobierno Vasco, con adscripción en Osakidetza, en virtud de la Ley de Territorios Históricos.
- 1989-91. En el trienio 89-91 la red de salud mental fue disgregada entre los diferentes hospitales de Gipuzkoa en un intento fallido de organizar la asistencia especializada.
- 1992. Reorganización del servicio de salud mental extrahospitalario en función del mapa sanitario vigente en ese momento (el Alto Deba se adscribe al área de Álava).
- 1993. Aprobación de *Osasuna Zainduz*, "Propuestas de cambio para la Sanidad Vasca".
- 1997. Aprobación de la Ley 8/97 de Ordenación Sanitaria de Euskadi, estableciendo un nuevo modelo basado en la separación de funciones reproduciendo un mercado interno en el que Osakidetza es el ente encargado de la provisión-producción pública de servicios sanitarios; función que llevará a cabo a través de su entramado de organizaciones sanitarias (centros de gestión).
- 1998. Plan estratégico de la corporación, que ha de orientar la actuación de todas sus organizaciones de servicios en su función de provisión de prestaciones sanitarias.

Para la organización de servicios, el año 1998 ha conllevado una serie de cambios, relacionados con la modificaciones enunciadas anteriormente y que intentamos resumir a continuación:

1. Instauración del contrato programa como pauta de relación con la Dirección Territorial de Sanidad (entidad financiadora).
2. Constitución del Consejo Técnico.
3. Creación del Servicio de atención al paciente y usuario.
4. Elaboración del Plan Estratégico 1999-2001.

#### 3.2.2.1. Actividad asistencial. Evolución de la atención

La evolución de la atención en el periodo 94-98 (Tabla nº 15) ha venido marcada por un incremento en el número total de pacientes diferentes atendidos, que es reflejo de

la accesibilidad de los centros, con un incremento considerable en el número de pacientes atendidos en el año 1998 respecto al 1997. Este incremento se explica parcialmente al incluirse en el año 98 las consultas generadas por el Programa de Objetivos Intermedios (metadona). Sin embargo, una vez descontadas estas consultas, el incremento real respecto al año 1997 ha sido de un 20%.

**Tabla nº 15. Evolución actividad asistencial en Gipuzkoa**

Servicios ambulatorios	1994	1995	1996	1997	1998
<b>Casos nuevos</b>	4.226	4.370	4.662	4.517	4.590
<b>Reinicios de tratamientos</b>	1.048	1.100	1.221	1.351	1.552
<b>Total personas atendidas</b>	10.956	12.051	13.029	14.055	15.207
<b>Total consultas realizadas</b>	91.734	91.188	100.053	99.342	136.019
<b>Tasa incidencia 1.000 hab.</b>	6.71	6.94	7.40	6.97	7.20
<b>Tasa de prevalencia</b>	17.4	19.14	20.70	21.70	24.10
<b>Tasa de frecuentación</b>	145	144.8	159	153	215
<b>Consultas paciente/año</b>	7.99	7.6	8	7.06	8
<b>Relación sucesiva/primeras</b>	15.5	15.7	16	15.9	13
<b>Altas</b>	2.382	2.650	2.513	2.688	2.639
<b>Tasa de hospitalización 1.000 hab.</b>	1.62	1.67	2.13	2.02	2.05

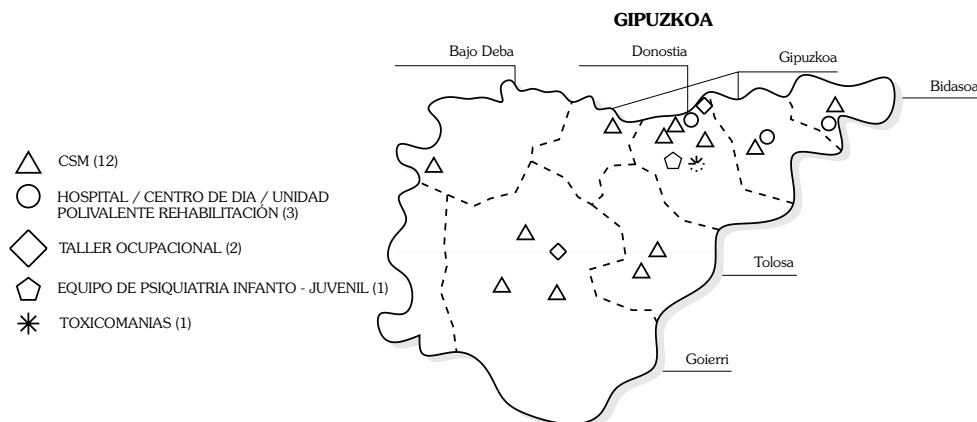
Como se puede observar en los datos de la tabla anterior, existe una desproporción entre el número de casos nuevos y el de altas, con un incremento mantenido en torno a los 2.000 pacientes/año. Esto claramente, incide en el incremento constante de pacientes diferentes atendidos y que, lógicamente, ha empezado a ser un motivo de análisis en este servicio a la búsqueda de posibles soluciones que eviten la saturación de los centros.

### 3.2.2.2. Actividad por programas y diagnósticos

En Gipuzkoa la asistencia en salud mental extrahospitalaria está estructurada en base a cinco programas que se derivan de las características y/o diagnósticos de la población atendida en los centros de salud mental y programas de objetivos intermedios:

- Adultos 75%
- Infantil: 8%
- Alcoholismo: 5%
- Otras toxicomanías: 9%
- Trastornos de la alimentación: 2%

Incluidos en el programa de psiquiatría general encontramos además los programas específicos desarrollados por las unidades de día, talleres ocupacionales y unidad polivalente de rehabilitación.



### 3.2.2.3. Estructura y recursos humanos

Gipuzkoa se divide en seis comarcas sanitarias (Bidasoa, Gipuzkoa, Donostia, Tolosa, Goierri y Bajo Deba). En cada comarca existe uno, dos o tres centros de salud mental de referencia, dependiendo de la densidad de población de la comarca. En Gipuzkoa exactamente se contabilizan 12 centros donde se presta atención en salud mental. Además de estos centros hay tres unidades/centros de día y tres talleres ocupacionales. En cuanto a estructura, además de lo anteriormente mencionado, Gipuzkoa cuenta con los recursos del Hospital de Aita-Menni, hospital concertado con Osakidetza, incluido en el Área sanitaria correspondiente a Álava pero ubicado en territorio geográficamente guipuzcoano, siendo la mayoría de los pacientes del Alto y Bajo Deba (Ver mapa de estructuras intermedias de Osakidetza-Gipuzkoa).

El Hospital de Aita-Menni posee dos estructuras intermedias: un hospital de día y una red de pisos supervisados en Mondragón (Tabla nº 16).

El hospital cubre las necesidades de enfermos psicóticos jóvenes que requieren más atención de la que los servicios ambulatorios pueden dedicarles, para poder evitar su hospitalización a través de un seguimiento más intenso. Respecto a los pisos, existen seis con capacidad para 28 pacientes. En el momento de la recogida de datos había 24 pacientes, repartidos en dos pisos con capacidad para 6 personas y 4 pisos con capacidad para 4 personas, siendo su índice de ocupación anual de 85,7.

**Tabla nº 16. Número de plazas reales y óptimas estimadas para cada recurso**

Tipo de recurso	Nº de plazas reales	Cada 100.000 hab.	Nº de plazas óptimas**
<b>Hospital Centro de día/unidad polivalente</b>	70+25*	17.19	60
<b>Centro ocupacional</b>	42	7.6	6-10
<b>Piso supervisado</b>	28	5.06	6-10

\*\* Ha sido comparado con las tasas recomendadas por la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid para el centro de rehabilitación laboral y rehabilitación psicosocial.

\* Otras 25 plazas más corresponden a Aita Menni. Ocurre que al estar ubicado el hospital de día de Aita Menni en Mondragón correspondería a la comarca sanitaria de Álava, si bien habitualmente los pacientes suelen ser guipuzcoanos, de las comarcas de Alto y Bajo Deba.

Las cifras correspondientes a los recursos intermedios existentes en la provincia de Gipuzkoa expresan un claro déficit sobre todo en Hospitales/Centros de día, tanto según los criterios de los planes de actuación de Osakidetza de años anteriores como, y a título orientativo, de los programas de otras Comunidades Autónomas (Madrid, Andalucía, etc.).

En 1998 se aumentó la plantilla en 3 plazas que equivale a un incremento del 2,65%. En el último semestre de 1998 se dispuso de 4 puestos adicionales para la puesta en marcha del programa de trastornos de la alimentación, ampliación horaria del Centro Bitarte e inicio del Centro ocupacional de Tolosaldea. Además de neutralizar un aumento del 0,24% en la población protegida, ello ha posibilitado un incremento del 9% en el número de personas atendidas (Osakidetza, 1998).

**Tabla nº 17. Profesionales para la atención comunitaria. Gipuzkoa, 1998**

Profesionales	Total***	Cada 100.000 hab.	Previsiones del Depart. de Sanidad y Consumo del Gob. Vasco (1990)
<b>Psiquiatra</b>	34	5,4	5
<b>Psicólogo</b>	16	2,5	4,2
<b>Trabajador social</b>	11	1,7	3,3
<b>Enfermera</b>	30	4,7	5

\*\*\* Cifras según memoria de Osakidetza, 1998.

Según las previsiones del Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco en 1990 y para la década posterior, se han alcanzado las tasas de profesionales psiquiatras, con una buena aproximación del personal de enfermería, habiendo aún deficiencias en psicólogos y trabajadores sociales (ver tabla nº 17).

#### 3.2.2.4. Datos económicos e indicadores de gestión

En el ejercicio de 1998 se implantó el sistema SAP/3 de información y gestión económico-financiera, adaptado a las peculiaridades de Osakidetza y sus organizaciones de servicios, en ejecución del proyecto *Aldabide* derivado de la conversión de Osakidetza en un ente público de derecho privado.

Ha sido el primer ejercicio en que se ha elaborado el balance de situación como reflejo de la situación patrimonial y financiera de la organización. A destacar que Salud Mental ha aumentado un 15,9% sus activos durante 1998 por lo que al finalizar el año quedan cifrados en 254 millones de pesetas, equivalentes a 1,5 millones de euros.

Los gastos de explotación se han situado en 748,3 millones de pesetas (casi 4,5 millones de euros), de los que el gasto de personal absorbe el 92,3% y los restantes gastos de funcionamiento el 7,7%. Supone una tasa de aumento del 3,4% respecto al año 97, aunque una reducción de esos restantes gastos de funcionamiento (-6,1%) ha suavizado el 4,2% de crecimiento en gastos de personal (Tabla 18). Considerando que el índice de inflación se ha situado en el 1,4%, se ha producido un crecimiento real del 2% en el gasto de salud mental extrahospitalaria de Gipuzkoa.

**Tabla nº 18. Gastos de explotación en salud mental extrahospitalaria de Gipuzkoa**

Concepto	1997	1998	Δ 98/97
Gastos de funcionamiento	59.814	56.177	-6.1%
Gastos de personal	664.119	692.182	4.2%
<b>TOTAL GASTOS</b>	<b>723.933</b>	<b>748.360</b>	<b>3.4%</b>
<b>TOTAL INGRESOS</b>	<b>723.933</b>	<b>751.754</b>	<b>3.8%</b>

De la comparación entre ingresos y gastos se deriva un superávit de 3,4 millones de pesetas como resultado de explotación.

Atendiendo a los programas o servicios finales, la psiquiatría de adultos absorbe el 57% de los recursos y psiquiatría infantil el 15%. El nuevo programa de trastornos de la alimentación ha supuesto el 1% sobre el total, aunque debe matizarse que la asignación de costes al citado programa se inició muy avanzado el segundo semestre del año y, por tanto, sus costes reales han sido mayores encontrándose diluidos en psiquiatría general. En este año, se ha segregado de psiquiatría de adultos la actividad de terapia ocupacional y de rehabilitación, que por sí misma representa el 9% de los costes de la organización. Para completar el cuadro, la atención al alcoholismo y toxicomanías supone el 10%, al que debemos añadir el 9% destinado al programa de objetivos intermedios (metadona).

### 3.2.3. Álava

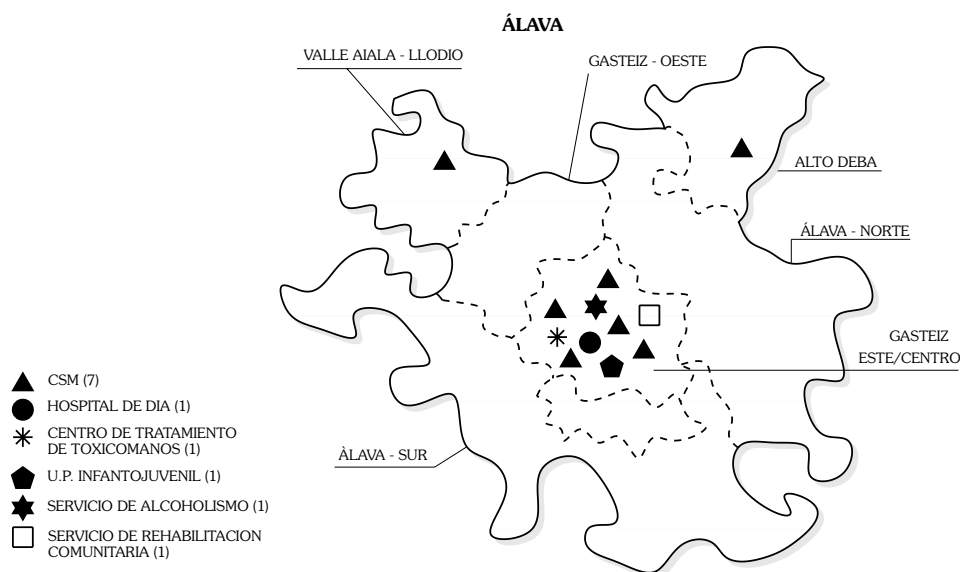
Álava es el territorio de mayor extensión de la Comunidad Autónoma y el menos poblado. La población se distribuye en 415 núcleos agrupados en 51 municipios, el 43% de los cuales tiene menos de 500 habitantes. El 81% de la población se halla concentrada en 3 municipios (Llodio, Amurrio y Vitoria-Gasteiz) y el 78% reside en Vitoria-Gasteiz.

- A finales de los años 70 se produce una reordenación de los pacientes ingresados en el "Asilo Provincial" en tres categorías: geriátrica, oligofrénica y psiquiátrica. Una década generadora de dispositivos extrahospitalarios.
- En 1979 se constituye un hospital de día contiguo al Hospital Psiquiátrico y entendido como lugar post-cura. En 1981 se crea la Unidad de drogodependencias (alcohol y opiáceos) con opción de consultas externas y un dispensario para problemas asociados a la heroína. En 1982 se pone en marcha un centro de día que favorecía la salida a la comunidad de pacientes ingresados en servicios de larga estancia complementándose con 11 pisos asistidos y diversas pensiones protegidas. También ese año se creó una unidad de psiquiatría infantil.
- En 1983 se distribuyen los equipos extrahospitalarios en 4 subcomarcas siguiendo el mapa sanitario. En coordinación con los dispositivos del INSALUD se desarrollan 5 Centros de salud mental que asumen la práctica totalidad de las consultas externas públicas de Álava.

- En 1985, pensando en el apoyo comunitario a los pacientes desinstitucionalizados a través de una estructura de día polivalente, se crea el servicio de día y también un centro ocupacional.
- En 1986 se pone en marcha una comunidad terapéutica para drogodependientes heroínómanos así como un dispensario y un hospital de día para alcohólicos. El equipo de este último centro por la evolución de la demanda, se desdobló en centro psicosocial y en hospital de día.
- En 1987 se creó la unidad de rehabilitación para el apoyo de pacientes en unidades de larga estancia.

Todos estos recursos comunitarios constituyen el soporte principal de la actual atención extrahospitalaria de salud mental de Álava.

### SERVICIOS EXTRAHOSPITALARIOS DE SALUD MENTAL (OSAKIDETZA)



#### 3.2.3.1. Actividad asistencial en Álava

**Tabla nº 19. Evolución de la actividad asistencial en Álava**

Atención extrahospitalaria	1995	1996	1997	1998
<b>Casos nuevos acogidos</b>		2.857	3.234	3.441
<b>Reinicios</b>		1.656	1.450	1.307
<b>Total atendidos</b>	9.452	9.914	10.266	10.734
<b>Total consultas</b>	112.957	115.077	118.215	117.876
<b>Tasa de incidencia (cada 1.000 hab)</b>	8,0	8,4	9	
<b>Tasa de prevalencia (cada 1.000 hab.)</b>	28	29,1	29	
<b>Relación sucesivas/primeras</b>	23,7	22,8	17,5	20,3
<b>Altas y derivaciones</b>		3.641	3.765	4.183

En este territorio el número de altas y derivaciones supera a los casos nuevos lo cual evita el incremento desmedido de personas atendidas y de consultas realizadas, no saturando la actividad de los centros (tabla nº 19).

### 3.2.3.2. Estructura y recursos humanos

La situación de Álava es un poco especial ya que todos los centros de salud mental están en el casco urbano de Vitoria-Gasteiz (Gasteiz Este-Centro, Gasteiz Oeste, Álava Norte, Álava Sur). Cada centro de estos atiende a una parte de la población de Álava. Existen otros dos centros de salud mental, uno, en Llodio que cubre todo el valle de Aiala y otro que atiende la zona del Alto Deba y está situado en Mondragón.

Además de los recursos antes mencionados existe una unidad de alcoholismo, un hospital de día y un servicio de rehabilitación comunitaria, todos ellos situados en Gasteiz.

- Unidad de alcoholismo, con tres grandes estructuras asistenciales:
  - Dispensario: evaluación de patología alcohólica y complicaciones.
  - Hospital de día: lograr mantener la abstinencia
  - Centro de día: mantener al paciente en su medio social, evitar el deterioro y prevenir.
- Hospital de día. Se hace cargo de los pacientes dados de alta en la unidad de agudos del hospital de Santiago Apostol.
- Servicio de rehabilitación comunitaria. Acoge a nivel físico y funcional del servicio de día y taller ocupacional. El servicio de día se ocupaba casi exclusivamente de los pacientes desinstitutionalizados, ofreciéndoles una asistencia multidisciplinar e integral, en tanto que el taller ocupacional acogía a los pacientes asumidos por el servicio de día, así como a pacientes de los diferentes CSM. para realizar actividades ocupacionales exclusivamente. Acoge a pacientes para la rehabilitación terapéutica y está dedicado a la recuperación de capacidades manuales y psicosociales. Existe un monitor de guardia las 24 horas del día para los pacientes atendidos a tiempo total.

Además este servicio coordina una red de alojamientos protegidos:

- Pisos asistidos: estos espacios cuentan con la presencia de una gobernanta durante 7 horas en uno de ellos y 4 horas en el otro. Entre los dos pisos hay capacidad para 23 camas. En uno de ellos en el momento de la recogida de datos, estaban viviendo 7 mujeres y en el otro la mitad está habitado por hombres.
- Pensiones: Se utilizan 13 pensiones de las que se ofrecen al público. La selección se realiza teniendo en cuenta varios elementos como la ubicación, preferencias del paciente, grado de supervisión. En total 62 camas.
- Pisos supervisados: 8 pisos supervisados (5 de mujeres y 3 de hombres). El nº de ocupantes varía de 2 a 6, siendo 4 el número medio (31 camas).

**Tabla nº 20. Plazas en los distintos recursos comunitarios de Álava**

Tipo de recurso	Nº de plazas reales	Cada 100.000 hab.	Proporción óptima 100.000 hab.
Hospital/Centro de día	207	68,3	60
Centro ocupacional	70	23,10	6-10
Mini residencia (piso asistido)	22	7,2	6-10
Pensiones supervisadas	62	20,4	1-2
Pisos	31	10,2	6-10

La provincia de Álava se halla bien dotada de recursos intermedios de tipo residencial (tabla nº 20). En hospitales y centros de día no hay deficiencias respecto a indicadores de otras comunidades e instituciones. La excesiva centralización en la capital dificulta la accesibilidad de pacientes residentes en pueblos de la provincia. Para paliar esto parcialmente, se halla en estudio ubicar un hospital/centro de día en Llodio.

En cuanto a recursos humanos, y teniendo como referencia los planes estratégicos y previsiones del Departamento de Sanidad para la década elaborados en 1990, hay una correcta adecuación en el número de psiquiatras y de enfermería, con deficiencias en cuanto a profesionales psicólogos y trabajadores sociales (tabla nº 21).

**Tabla nº 21. Profesionales en la atención comunitaria. Álava, 1998**

Profesionales	Total	Cada 100.000 hab.	Previsiones del Depart. de Sanidad del Gobierno Vasco (1990) (Cada 100.000 hab).
Psiquiatra	22	6.4	5
Psicólogo	11	3.2	4.2
Trabajador social	10	2.9	3.3
Enfermera	20	5.8	5

### 3.2.3.3. Datos económicos

El gasto del personal en 1997 representó el 85% del gasto de los servicios extrahospitalarios de salud mental de Álava, y el 36% del gasto total de la atención psiquiátrica en la provincia, que ascendió a 2.196 millones de pesetas (Tabla nº 22). Excluidos los gastos de hospitalización, la principal partida presupuestaria es invertida en los 6 Centros de Salud mental (Gasteiz-Centro, Fdez. de Leceta, Aranzizkarra II, San Martín, Aiala y Alto Deba) con el 37%, seguido por los Centros de atención por uso de drogas no alcohólicas: el Centro de Tratamiento de Toxicomanías y la Comunidad Terapéutica de Foronda.



**Tabla nº 22. Distribución del gasto por tipo de actividad sanitaria, ejercicio 1997**

	Importe (en miles)	%	% Excluida hospitalización
<b>Hospitalización</b>	1.409.648	64	—
<b>Centros de Salud mental</b>	292.652	13	37
<b>Drogas no alcohólicas</b>	158.173	7	20
<b>Rehabilitación comunitaria</b>	143.250	7	18
<b>Alcoholismo</b>	98.099	5	13
<b>Psiquiatría infantil</b>	70.788	3	9
<b>Hospital de día</b>	23.654	1	3
<b>TOTAL</b>	<b>2.196.264</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

Si bien en los dos años precedentes se mantuvo estable el gasto, en 1998 se produjo una importante reducción en los servicios extrahospitalarios de salud mental de Álava a costa del menor gasto en el capítulo de personal. Así mismo, es reseñable la paulatina reducción de los gastos de funcionamiento en estos últimos tres años (Tabla nº 23).

**Tabla nº 23. Gastos de personal y de funcionamiento en Álava (en miles de pesetas)**

	1996	1997	1998
<b>Gasto personal</b>	656.622	671.903	620.074
<b>Gasto funcionamiento</b>	131.456	114.713	101.616
<b>TOTAL</b>	<b>788.078</b>	<b>786.616</b>	<b>721.690</b>

### 3.2.4. Bizkaia

#### 3.2.4.1. Actividad asistencial y evolución en Bizkaia

La población de Bizkaia es de 1.114.000 habitantes quedando excluidos los municipios de Arakaldo, Ermua, Mallabia, Otxandio, Orduña, Orozko y Ubidea que son atendidos en Áreas sanitarias de Gipuzkoa y Álava.

La evolución de la atención presenta un incremento año tras año del número total de pacientes atendidos y el número de consultas, habiendo crecido espectacularmente éstas los últimos 4 años, con una tendencia ligeramente ascendente en el número de pacientes nuevos.

Las tasas de incidencia, de prevalencia y de frecuentación siguen creciendo cada año (Tabla nº 24). Sigue manteniéndose una notable desproporción entre los casos nuevos y los casos atendidos con el número de altas, lo cual está repercutiendo en las formas de intervención, siendo notorio el descenso de psicoterapias individuales y grupales.

**Tabla nº 24. Evolución de la asistencia de salud mental en Bizkaia. 1994-1998**

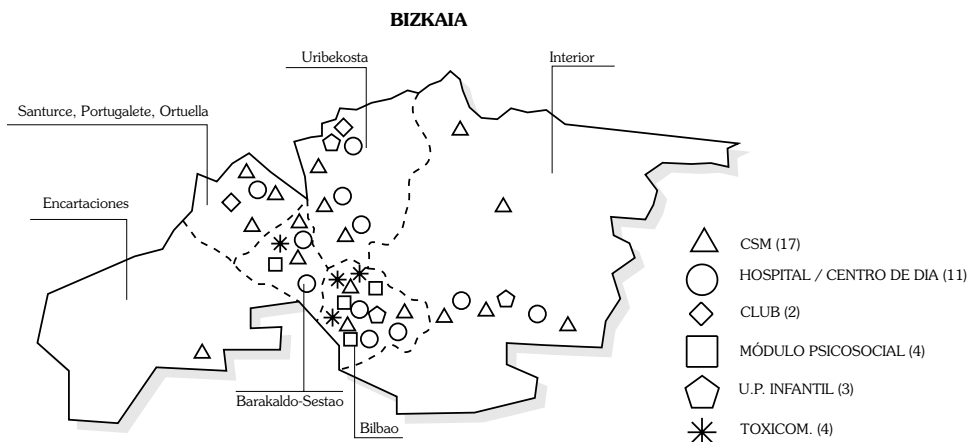
	1994	1995	1996	1997	1998
Pacientes nuevos	10.156	10.507	10.911	10.812	10.581
Reinicios tratamientos	2.909	3.153	3.196	3.645	3.640
Total atendidos	30.096	32.502	34.941	37.757	38.930
Total consultas	249.779	265.573	291.161	325.324	356.326
Tasa de incidencia	9	9.3	9.79	9.70	9.5
Tasa de prevalencia	26.6	28.8	31.35	33.88	34.9
Tasa de frecuentación	221.2	235.1	261.26	291.92	319.7
Consultas paciente/año	8.3	8.2	8	8.6	9.1
Relación sucesivas/primeras	17.9	18.2	19	21.3	23.7
Altas médicas + voluntarias	2.637+1.127	2.743+954	2.629+971	2.928+1.035	2.646+825

3.2.4.2. Estructura y recursos humanos

Bizkaia está dividida en las comarcas sanitarias de Uribe-Kosta, Bilbao, Barakaldo-Sestao, Santurtzi-Portugalete-Ortuella, Interior y Encartaciones. En cada comarca sanitaria se encuentran ubicados de uno a cinco centros de salud mental, dependiendo de la densidad de población de la comarca.

Además de los centros de salud mental de Osakidetza, en Bizkaia existe una red de módulos psicosociales concertados con Osakidetza. Los módulos psicosociales, nacieron como experiencia piloto en 1975 en el barrio bilbaíno de Rekalde. Estos recursos surgen del movimiento ciudadano sensibilizado ante la falta de recursos comunitarios. Los objetivos de estos centros son tanto asistenciales como preventivos, ofreciendo servicios de salud mental, planificación familiar y asesoría jurídica. Estos módulos están concertados con Osakidetza, Ayuntamientos y Diputaciones. Son cuatro los módulos: Rekalde, San Inazio, Auzolan, Cruces-Barakaldo. El total de servicios extrahospitalarios registrados es de 30: 23 de Osakidetza y 7 concertados.

**SERVICIOS EXTRAHOSPITALARIOS DE SALUD MENTAL (OSAKIDETZA Y CENTROS CONCERTADOS)**



La dotación total de recursos humanos en los centros extrahospitalarios de salud mental es adecuada para profesionales psiquiatras siendo deficitaria en los demás profesionales (enfermería, psicólogos y trabajadores sociales) (tabla nº 25). La dotación de psiquiatras resulta igualmente insuficiente en el caso de algunas comarcas fuera del Gran Bilbao.

**Tabla nº 25. Profesionales en atención comunitaria. Bizkaia, 1998**

	Total	Cada 100.000 hab.	Previsiones del Depart. de Sanidad y Consumo del Gob. Vasco (1990) Cada 100.000 hab.
<b>Psiquiatras</b>	67	6.0	5
<b>Psicólogos</b>	37	3.3	4.2
<b>Enfermeras</b>	36	3.2	5
<b>Trabajadores sociales</b>	26	2.3	3.3

**Tabla nº 26. Plazas reales y óptimas según tipo de recurso**

Tipo de recurso	Total de plazas reales	Cada 100.000 hab.	Proporción óptimas
<b>Hospital de día/Centro de día</b>	172	15.4	60
<b>Centro ocupacional</b>	17	1.5	6-10
<b>Club psicosocial</b>	35	3.1	
<b>Pisos supervisados/asistidos</b>	15	1.3	6-10

Los recursos intermedios han sido la parte menos desarrollada de la red, al igual que ha ocurrido en otras CC.AA., habiéndose creado algunos centros de día a iniciativa de asociaciones de familiares y enfermos (AVIFES) o de Fundaciones (Argia) que cubren parcialmente las carencias.

Además de los centros de salud mental, existen en Bizkaia hospitales de día de 15 plazas cada uno (Uribe, Ajuriaguerra, Bilbao, Basauri, Ortuella) y un centro de día en Sestao, dependientes todos ellos del Servicio de salud mental y atención psiquiátrica extrahospitalaria de Bizkaia. Con dependencia hospitalaria hay un hospital de día en el Hospital de Basurto y dependientes del Hospital psiquiátrico de Zamudio, paulatinamente, desde 1996 se han ido creando dispositivos orientados hacia la comunidad, estableciendo hospitales de día en el mismo Zamudio, así como en Barakaldo y Erandio, con proyecto de contar con otro en Bilbao. Los centros de día de Erandio (1997) y Barakaldo (1997) tienen 15 y 12 plazas respectivamente, siendo sus presupuestos de 19,4 y 18,5 millones al año. Dependientes del Hospital de Zaldibar existen el centro de día de Durango con capacidad para 20 plazas, creadas en 1997 a iniciativa del Hospital Psiquiátrico de Bermeo, y otro hospital de día en Bilbao con igual número de plazas.

Además existen dos clubes sociales con un total de 35 plazas, de ellas 20 en Uribe-Kosta y el otro con 15 plazas en Ortuella, dependientes de los servicios extrahospitalarios de salud mental.

Comparado el actual número de plazas de Centros y Hospitales de día (13,6) con las recomendaciones realizadas por otras CC.AA., por ejemplo en Madrid, no alcanza el límite inferior de lo deseable (15 a 30 por 100.000 habitantes para centros de día o de 60 plazas para hospitales de día). Las plazas de pisos asistidos dependientes de la sanidad pública son 15, dependientes del Hospital Psiquiátrico de Bermeo (5) y del hospital Psiquiátrico de Zaldibar (10), siendo muy deficitarios respecto a otras CC.AA.

### **3.3. Recursos y actividad económica de los servicios sociales**

A continuación se proporcionan una serie de datos sobre el sistema de servicios sociales que existen en nuestra comunidad. Tratan de servir de aproximación a la realidad, por lo menos cuantitativa, de los servicios sociales disponibles para la población de la CAPV.

En base a los últimos datos facilitados por Eustat, correspondientes a la Estadística de Servicios Sociales de 1996, en la Comunidad Autónoma actuaban en el año de referencia un total de 975 entidades en torno a la prestación de servicios sociales, que gestionaban un total de 1.695 centros o servicios (1.031 de carácter privado y 664 pertenecientes a la red pública).

Los centros tienden a concentrarse en las poblaciones más importantes, pero de diferente manera en función de cada territorio. Así, en Álava la capitalidad es más acentuada, con una importante concentración de centros en Vitoria-Gasteiz, en Bizkaia se genera un alto grado de concentración entre Bilbao y su área de influencia (Gran Bilbao), mientras que el modelo en Gipuzkoa es más disperso, aunque también se ubican mayoritariamente en Donostia y su comarca (Donostia-San Sebastián).

Los 1.695 centros se dividen en función del tipo de población que atienden: un 36,5% dedican su atención al sector de "personas mayores" (619 centros), el 20,2% atienden a población con minusvalías (343 centros), un 12,9% atienden a población marginada (218 centros), el 6,1% prestan atención a población infanto-juvenil (103 centros), y el 5,6% (95 centros) se dirigen a atención a mujeres. El resto, 317 centros (el 18,7%) se dirigen a la población general, refiriéndose principalmente a servicios sociales de base y centros de prevención de drogodependencias.

La mayoría de las entidades que gestionan centros de servicios sociales cuentan con plantillas inferiores a 5 personas, generalmente pertenecientes al sector privado. Un pequeño porcentaje de entidades cuentan con más de 100 personas en plantilla; son las referidas, mayoritariamente, a las redes de servicios sociales públicos.

El sector de los servicios sociales daba trabajo en 1996 a 12.043 personas. La labor de estas personas se veía complementada por 11.783 voluntarias y voluntarios (principalmente en entidades y centros de gestión privada). No se ha incluido personas subcontratadas, cuya presencia tiende a aumentar en el sector de los servicios sociales, siendo especialmente importante en la prestación del servicio de ayuda a domicilio (1.347 trabajadoras y trabajadores).

La distribución del personal que trabaja en los centros de servicios sociales, atendiendo a la función que desempeña se puede ver en la tabla siguiente:

**Tabla nº 27. Distribución del personal de los servicios sociales de la CAPV según función desempeñada**

<b>Tipo de función</b>	<b>Número de personas</b>
<b>Dirección y administración</b>	1.437
<b>Mantenimiento, hostelería y limpieza</b>	1.819
<b>Personal sanitario (medicina, ATS, auxiliares)</b>	2.268
<b>Trabajo educativo (educadores, monitores, etc.)</b>	1.337
<b>Técnicos (trabajo social, pedagogía, psicología)</b>	1.013
<b>Otro personal</b>	1.072
<b>Trabajadores-usuarios de centros de empleo especial</b>	3.097
<b>TOTAL</b>	<b>12.043</b>

Fuente: Estadística de Servicios Sociales. Eustat, 1.996

El sector de población atendida que emplea mayor número de trabajadoras y trabajadores es el referido a personas con minusvalía (43% del personal total), mayoritariamente en centros residenciales, así como ocupacionales y de empleo especial.

La atención del sistema de servicios sociales en la Comunidad Autónoma requirió, en 1996, un esfuerzo cifrado en 82.465 millones de ptas. Territorialmente hay diferencias reseñables: Álava tiene la red pública más potente, en Bizkaia el sector privado tiene mayor espacio de actuación y en Gipuzkoa, el sector privado llega casi al 50%.

La financiación del sistema es fundamentalmente pública (71,4%), siendo las principales financiadoras las tres Diputaciones Forales (aportan el 43,3% del gasto, seguidas del Gobierno Vasco (el 11,5%) y los Ayuntamientos (con un 12%). La financiación privada supuso el 28,6% (incluida la aportación de familias y personas usuarias en concepto de tasas).

Sólo 12 entidades gestoras contaban con un gasto anual superior a los 1.000 millones de pesetas.

El gasto mayor se relaciona con los servicios residenciales, especialmente los dedicados a personas ancianas y en segundo lugar los que se dedican a la atención a personas con minusvalía (1.318 plazas residenciales). La gran mayoría de estas plazas residenciales para personas con minusvalía se dedican a la atención de personas con deficiencia psíquica severa o profunda.

### **3.4. Movimiento asociativo: situación actual**

Asociaciones de familiares y enfermos psíquicos

Otras asociaciones

Fundaciones y asociaciones para la asistencia  
y rehabilitación

Asociaciones de usuarios



El movimiento asociativo, tanto en sus formas de organización ciudadana, con netos componentes participativos, reivindicativos y de sensibilización social, como en sus formas de grupo de autoayuda, tradicionalmente ha surgido como respuesta a la necesidad de afrontar la problemática relacionada con situaciones de crisis, demandando derechos y recursos que entienden como necesarios y de los cuales carecen, procurando soluciones provenientes de las instituciones públicas, sea en su gestión, desarrollo o financiación.

El movimiento asociativo ciudadano de la salud mental, que en sus orígenes fue liderado por profesionales progresistas, en los últimos años está viviendo un notable auge social a través de familiares y usuarios, que están contribuyendo a configurar una nueva cultura (Hernández, 1999), siendo referente para la defensa de los derechos civiles de los pacientes así como para la exigencia de la extensión y mejora de la calidad de los servicios de salud mental. Mientras se crean nuevos espacios de comunicación y se va construyendo una identidad colectiva, vemos cómo también es creciente, aunque lenta, la participación en Fundaciones, Consejos de salud y de rehabilitación, etc., que orientan su actividad hacia la promoción de la salud mental. Los contenidos que a continuación se señalan se han documentado en las memorias de las distintas asociaciones existentes, así como en entrevistas con sus técnicos y gestores.

#### **3.4.1. Asociaciones de familiares y enfermos psíquicos**

La vida cotidiana de las familias se ve afectada cuando uno de sus miembros padece una enfermedad mental. Queda afectada la estructura familiar en las interacciones emocionales, tareas domésticas, ocio, recursos económicos, etc. Culpabilidad, desbordamiento de situaciones, sistema familiar disfuncionante, carencia de apoyos y la falta de conocimientos, con frecuencia se ven acompañados de la incompreensión del entorno y la carencia de recursos promocionados por las instituciones públicas. Los familiares y usuarios, sabedores de sus dificultades buscan aprender y apoyarse mutuamente para mejorar los tratamientos, las condiciones y la calidad de vida mismas.

Ante el impacto de la enfermedad mental en la familia, se trata de afrontar la conviencia y conocer las consecuencias sobre sus vidas. Al introducirse los cuidados comunitarios y la desinstitucionalización en el sistema sanitario, el grado de exigencia hacia los familiares es mayor. El rol de cuidadores se ve magnificado al tender a desaparecer las alternativas asilares. Por ello estas asociaciones pretenden ser órga-

nos reivindicativos ante las instituciones, sensibilizar a la sociedad a favor de la integración social de los enfermos, promover todo tipo de iniciativas, etc. Así y por ello han ido surgiendo a lo largo de ya más de una década las diferentes asociaciones de familiares y usuarios en la Comunidad Autónoma del País Vasco.

#### 3.4.1.1. *Pequeño recorrido histórico*

- En 1976, Álava contaba con la Residencia Nuestra Señora de las Nieves como único recurso de atención a los enfermos y enfermas mentales, asilándose en este centro según la Ley de Régimen Local. Con ese marco, y al calor del creciente movimiento asociativo de la época, nació ASAFES (Asociación Alavesa de Familiares y Enfermos Psíquicos) que, en 1977, presentaría a la opinión pública una Plataforma de recursos extrahospitalarios de carácter intermedio entre la institución y la comunidad para mayor asistencia sanitaria y social. Esta asociación, pionera en el País Vasco (el próximo año cumplirá su 25 aniversario) y modelo por todo el Estado español, ha sido –y lo sigue siendo- ejemplo de dinamismo social por su gran capacidad de iniciativas, adelantándose en ocasiones a los modelos y organización oficiales.

En el año 1983, el Instituto Foral de Sanidad y Bienestar Social presentó el I Plan de Salud mental para Álava, según los modelos de psiquiatría comunitaria, sectorizando la atención y contemplando la integración de la salud mental en la sistema sanitario general. En ese momento ASAFES comenzó a proyectar su toma de conciencia sobre la función de la familia, el soporte real del enfermo mental con quien convive, así como de la necesidad de ofrecer orientación y apoyo a los cuidadores, familiares en la inmensa mayoría de las ocasiones.

Las asociaciones de Bizkaia y Gipuzkoa se crearon siguiendo el modelo alavés, en un momento en que los dispositivos asistenciales eran escasos, los Centros de Salud mental de reciente creación y con la atención psiquiátrica dependiente del nivel hospitalario. Había un gran debate profesional sobre la psiquiatría comunitaria, pero los ejes de la atención seguían siendo las estancias en hospitales psiquiátricos y la familia como cuidadora del enfermo.

- La Asociación Guipuzcoana de Familiares y Enfermos Psíquicos-AGUIFES- se creó en noviembre de 1985 al objeto de reivindicar la equiparación de la asistencia en salud mental al resto de la sanidad y con la pretensión de reducir el aislamiento social de las personas afectadas por enfermedades mentales impulsando clubes sociales, servicios de ocio y tiempo libre y demás estructuras integradoras, centrandó el trabajo tanto en los enfermos como en los familiares. Desde el origen, ser órgano reivindicativo, de concienciación para la sociedad, consultivo y participativo de los afectados han sido los pilares de su trayectoria.

Desde el año 1989 los socios, cansados de reivindicar sin alcanzar logros, solicitan que si algunas de sus necesidades no eran cubiertas por la Administración, fuera la asociación quien proyectara nuevos recursos. Este cambio de orientación sería la base de las estructuras que en esta década han ido surgiendo a iniciativa de AGUIFES: pisos protegidos, taller prelaboral, hospital de día, invernadero...

- En Bizkaia, el nacimiento de la Asociación Vizcaína de Familiares y Enfermos Psíquicos (AVIFES) aconteció en 1986, fruto de la iniciativa de un grupo de familiares que hacían terapia y que vieron la necesidad de unirse para reivindicar las necesidades no satisfechas de su colectivo. Su referencia fue ASAFES, si bien sus actividades y puesta en marcha de recursos han sido más lentas, achacadas en ocasiones a lentitudes administrativas.

Por otro lado un miembro de AVIFES, junto a representantes de la Diputación Foral, la BBK y Osakidetza, se halla integrado en la comisión ejecutiva de Eragintza, Fundación para la rehabilitación e inserción sociolaboral de las personas con trastornos mentales de larga duración que, con carácter benéfico-asistencial y sin ánimo de lucro, surgió en 1991.

- En 1989, un grupo de voluntarios del Valle de Aiala decidió unirse para aunar esfuerzos en favor de este colectivo. Nació ASASAM, Asociación Ayalesa de Salud Mental, la asociación de familiares y enfermos psíquicos más joven, que con el paso de los años ha visto crecer sus efectivos. En la actualidad 50 personas, entre ellas afectadas, familiares y colaboradores se agrupan con regularidad en Laudio.

Poco antes, en 1987, se creó la Federación de Euskadi de Asociaciones de Familiares y Enfermos mentales (FEDEAFES) que es miembro de la Federación europea EUFAMI. Previamente, en 1983, algunos miembros de ASAFES participaron en la constitución de la Confederación Estatal de Asociaciones de Familiares y Enfermos Psíquicos, FEAFES.

- Por la Ley de Territorios Históricos (LTH), la atención psiquiátrica pasó a depender del Servicio Vasco de Salud-Osakidetza, mientras que los servicios sociales pasaron a ser competencia de la Administración local. Desde entonces el tránsito de unos a otros servicios ha sido permanente y las personas que padecen un trastorno mental vagan de los servicios sociales a los sanitarios y de estos a aquellos constantemente.

Las asociaciones miembros de FEDEAFES durante estos últimos años, ya una década, han liderado el diálogo entre la institución sanitaria, los servicios de salud mental, y los servicios sociales vinculados a las Diputaciones Forales y los Ayuntamientos. El resultado ha sido lograr el desarrollo de iniciativas de una gran entidad orientadas a la rehabilitación y la integración social del colectivo de enfermos mentales, precisamente los terrenos tradicionalmente más débiles en la atención continuada e integral. Además FEDEAFES organiza de modo regular otras actividades como jornadas anuales de debate con temas relacionados con la salud mental (rehabilitación social del enfermo, necesidades de los usuarios y los familiares, tratamientos específicos, sensibilización social, etc.), la organización de las colonias de verano como nuevo espacio de relación de los enfermos, y los actos en torno al Día Mundial de la Salud mental.

Son conocidas, y de gran interés, las Guías de recursos, sus publicaciones periódicas y la iniciativa para que se realizara en 1992 el estudio de necesidades sociales cuyo objeto era conocer la realidad del enfermo psíquico y de sus familiares, y que

fue editado por la Vicepresidencia para Asuntos Sociales del Gobierno Vasco en 1994 con el título Grupos de autoayuda e integración social. Sin dejar de lado lo relativo a las relaciones a nivel internacional, sobre todo a través de la Federación Mundial de Salud mental y de EUFAMI (Federación Europea de Asociaciones de Familiares de personas con enfermedad mental), cuyo III Seminario Europeo sobre mejores prácticas en psicosis y esquizofrenia se desarrolló en Bilbao en 1998 con el apoyo del Ayuntamiento, Ararteko y fue un éxito de organización.

### *3.4.1.2. Objetivos y actividad*

El objetivo central de estas asociaciones es caminar hacia la integración psicosocial de las personas con enfermedad mental. Sus objetivos específicos son: favorecer la autonomía e independencia de las personas afectadas, fomentar la relación en el medio familiar y social, promocionar la actividad laboral y el aprovechamiento del tiempo libre, potenciar aptitudes positivas y saludables así como las habilidades sociales, y comprender mejor la enfermedad, sabiendo qué hacer cuando el enfermo se siente mal. Todo ello a través de la toma de conciencia social, favoreciendo un cambio de opinión y actitudes hacia la enfermedad mental, así como a través de la reflexión, crítica y reivindicación hacia las administraciones públicas para generar los medios necesarios para una asistencia eficaz a las personas afectadas por las enfermedades mentales.

Las actividades desarrolladas o demandadas están relacionadas con las necesidades sociosanitarias, las redes sociales y soporte social así como las habilidades específicas. Actividades considerando su lugar de residencia (mayoritariamente el núcleo familiar y en menor medida en pisos tutelados), la demanda de recursos sociales para el enfermo (club psicosocial, empleo, prestaciones económicas...) incluso pensando en su futuro, cuando el familiar tiene ya una edad avanzada y teme la desprotección (residencias, empleo protegido...).

### *3.4.1.3. Recursos, estructuras y servicios en 1999*

#### *3.4.1.3.1. ASAFES (350 socios)*

- Cuenta con una sede social con servicios informatizados en Vitoria en un local de 100 m<sup>2</sup> cedido en precario por el Ayuntamiento de Vitoria/Gasteiz donde desarrolla sus servicios de acogida y orientación (250 casos nuevos entre 1995-1998); apoyo a familiares a través de un grupo de apoyo como espacio de comunicación y la escuela de familiares como espacio de orientación atendiendo a 52 personas; club de tiempo libre para enfermos con un listado de 140 participantes, con una comisión de usuarios específica, y un programa de voluntariado con labor de acompañamiento a 53 personas.
- Un centro de empleo especial desde 1992. Es el RAEP, S.L. (Rehabilitación de Enfermos Psíquicos, Sociedad Limitada), autofinanciado a través de contratos intermitentes con los servicios de limpieza en centros municipales. Trabajan 12 enfermos, existiendo la disponibilidad de otras 25 personas.

- Fundación tutelar, registrada en 1996, financiada por el Instituto Foral de Bienestar Social de Álava y Caja Vital Kutxa. Gestión desde ASAFES y con representantes del Hospital Psiquiátrico de Álava en su Patronato, y financiada por el Instituto Foral y la Caja Vital Kutxa. Atendió 14 casos en 1998. Un piso de respiro para descanso de familiares (concertado con Diputación) con 6 plazas de capacidad.
- Revista Kaskarina, financiada por el Instituto Foral, y desde 1999 con convenio de colaboración con el Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz, desde el Departamento de Salud.

#### 3.4.1.3.2. AGUIFES (500 socios)

- Cuenta con una sede social en Donostia cedida por el Obispado, en donde se desarrollan las labores de orientación, acogida, información y administración. En 1998, 287 personas fueron atendidas en acogida y orientación.
- Cuenta con un grupo de apoyo a familiares de actividad abierta y semanal habiendo atendido 160 personas. Extensión mediante seminario de educación a familias en Eibar (30 familiares) y Azpeitia (20), conferencias con asistencias de 90 personas de media, y 7 grupos con participación de 102 personas.
- Club de tiempo libre y ocio con asistencia de 25 personas/diarias. Acudieron 24 personas a colonias el pasado año.
- Hospital de día, con convenio con Osakidetza desde 1994. Han sido atendidos 30 pacientes, siendo la participación media de 17 personas al día.
- Taller prelaboral, conveniado con GUREAK, S.A., desde 1.991. Participan 16 personas de un grupo ocupacional con convenio con el Departamento de Minusvalías de la Diputación Foral de Gipuzkoa, habiendo participado 31 personas.
- Invernaderos terapéuticos de Hernani, creado en 1989 en colaboración con el Ayuntamiento de Hernani, da empleo a 8 personas.
- Asesoría jurídica. Contratada.
- Tres pisos tutelados, desde 1992 y siguientes, situados en Intxaurren, Oiartzun e Irun habiendo sido atendidas 23 y residiendo establemente 13 personas (5+4+4). Apertura en 1999 de otro piso en Eibar para otras 4 personas.
- Revista Ibiltzen.

#### 3.4.1.3.3. AVIFES (901 socios)

- Sede social, desde donde se organiza la asistencia a domicilio. En la misma dirección se halla la asesoría jurídica. El club de ocio y tiempo libre al que acuden 30 usuarios y el centro de día en Bilbao atendieron a 86 pacientes (capacidad: 60 pacientes/día).
- Centro de día de Gernika. Gestionado por la Asociación, subvencionado por la Mancomunidad de municipios y con apoyo técnico de Osakidetza. Acudieron 20 pacientes (capacidad: 20 pacientes/día).
- Centro de día de Santurtzi al cual acudieron 42 pacientes (capacidad: 20 pacientes/día).
- Comparte iniciativas y gestión de la Fundación Eragintza con otras instituciones públicas.

- LAVANINDU, S.L., Centro especial de empleo constituido en 1993 por Eragintza, AVIFES y la Fundación Argia. Actividades de lavandería industrial con una plantilla de 42 personas de las que 36 son personas con enfermedad mental.
- Grupo de apoyo a familiares con escuela de familiares
- Revista Itxaropen.

#### 3.4.1.3.4. ASASAM (150 socios)

- Sede social en Llodio. Centro de día con atención a 15 pacientes/día, y club social. Atención social y grupo de apoyo con escuela de familiares siendo una actividad estable las aulas de salud mental donde se hallan implicadas 20 familias y con acciones comunitarias.
- Servicio de asistencia domiciliaria con atención a 31 personas
- Revista Pagolar, trimestral

**Tabla nº 28. Recursos desarrollados por las asociaciones de familiares, 1998**

	ASAFES	ASASAM	AGUIFES	AVIFES
<b>Número de socios</b>	350	150	500	901
<b>Presupuesto anual</b>	23.500	5.415	43.322	36.054
<b>Sede social. Programas de acogida</b>	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Número de plazas	250		287	
<b>Programa de apoyo a familiares</b>	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Número de plazas	52	20	160	
<b>Hospital/centro de día</b>	NO	SÍ	SÍ	SÍ (3)
Número de plazas			30	130
<b>Club tiempo libre</b>	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Número de plazas	140		25	30
<b>Revista</b>	Kaskarinia	Pagolar	Ibiltzen	Itxaropen
<b>Prg. Acompañamiento y/o ayuda domicilio</b>	SÍ	SÍ	SÍ	
Número de plazas	53	31		
<b>Asesoría jurídica</b>	SÍ	SÍ <sup>1</sup>	SÍ	SÍ
<b>Pisos tutelados</b>	NO	NO	SÍ <sup>2</sup>	NO
Número de plazas			13	
<b>Centros empleo especial y/o taller prelaboral</b>	SÍ	NO	SÍ	Lavanindu <sup>2</sup>
Número de plazas	12		39	36
<b>Fundación tutelar</b>	SÍ	SÍ <sup>1</sup>	NO	NO
Número de plazas	14			
<b>Comisión de usuarios</b>	SÍ	NO	NO	NO
<b>Piso de respiro para familias</b>	SÍ	NO	NO	NO
Número de plazas				

6

<sup>1</sup>Comparte con ASAFES

<sup>2</sup>Gestionado con Eragintza

**RECURSOS DE ASOCIACIONES Y FUNDACIONES DE LA CAPV**



**3.4.1.4. Recursos humanos**

En ASAFES prestan sus servicios 7 profesionales: 2 trabajadores sociales con tareas de coordinación en diferentes áreas (ASAFES, Programa de voluntariado y fundación Tutelar), 1 administrativo (ASAFES y Centro Especial de Empleo) y 4 monitores (Club de tiempo libre). Además se da la colaboración gratificada de 2 miembros del colectivo de usuarios.

En AGUIFES, 1 psiquiatra, 1 psicólogo y 1 terapeuta ocupacional (Hospital de día), 4 monitores (pisos tutelados y protegido), 1 jefe de taller (taller prelaboral), 1 monitor (Club de tiempo libre), 2 responsables de coordinación y administración en el local social. Se cuenta con la colaboración de profesionales de los CSM de Osakidetza.

En AVIFES 1 monitor y 4 sanitarios voluntarios (Centro de día de Santurtzi); 1 monitor de AVIFES, 1 monitora de Osakidetza y el apoyo del CSM de Bermeo-Gernika (Centro de día de Gernika); 1 asistente social y 1 monitor ocupacional además de dos o tres voluntarios (Centro de día de Bilbao); 1 administrativo (Sede Social y Centro de día)

ASASAM cuenta con 1 psicóloga, 1 trabajadora social, 2 monitores y 1 voluntario (Sede social y club social).

**Tabla nº 29. Recursos humanos de las asociaciones de familiares**

	ASAFES	ASASAM	AGUIFES	AVIFES
<b>Trabajadoras sociales</b>	2	1		1
<b>Administrativos/as</b>	1		2	1
<b>Monitores</b>	4	2	5	3
<b>Psiquiatras y psicólogos/as</b>		1	2	
<b>Otros</b>	2	1	2	7
<b>TOTAL</b>	<b>7+2</b>	<b>4+1</b>	<b>9+2</b>	<b>5+7</b>

En conjunto, en las cuatro asociaciones de familiares y enfermos psíquicos desarrollan su actividad 25 profesionales junto a 12 voluntarios colaboradores (Tabla nº 29).

### 3.4.1.5. Beneficiarios

Constituida la familia como una de las vías de mayor interés en los procesos de desinstitucionalización, requerirá de apoyos intra y extradomiciliarios, generando recursos que es necesario potenciar, aprendiendo a entender a la familia como fuente de apoyo al paciente, y todo ello mediatizado por el cambio de mentalidad en los profesionales de la salud mental.

En un interesante estudio de Igartua y cols. (1994) llevado a cabo a iniciativa de FEDEAFES, sobre sus propios asociados, señalan el perfil del asociado-enfermo como una persona joven, hombre, soltero, sin pareja, sin hijos, con estudios primarios, que viven con su familia de origen, cuya dependencia tiende a presentarse con la cronificación de la enfermedad, dependientes de organismos públicos (Inem, Bienestar Social, Seguridad Social), sin experiencia laboral o sólo en el pasado lejano, hallándose inactivos en la actualidad, de procedencia social baja. Con diagnósticos mayoritariamente de esquizofrenia y otros tipos de psicosis, y en menor medida trastornos de personalidad y neurosis graves. Controlados psiquiátricamente, regularmente en consulta, siendo la familia quien realiza el apoyo y supervisión del tratamiento.

La responsabilidad de cuidados, el asilo de los enfermos y la dependencia económica y relacional de la familia hace que sea agente estresante crónico que afecta y merma la salud de la propia familia. Sin embargo se trata de posibilitar relaciones más humanas, mayor calidad de vida y promocionar las capacidades laborales, afectivas o relacionales de cualquier tipo entre sus miembros.

Los beneficiarios de los servicios y actividades de estas asociaciones de familiares y enfermos son desiguales en cada territorio. Los asociados representan un importante porcentaje del colectivo de enfermos alaveses cuyos diagnósticos se refieren a trastornos de personalidad, psicóticos o esquizofrénicos... Además es importante el número de plazas en recursos de día gestionados por estas asociaciones (Tabla nº 30).

**Tabla nº 30. Beneficiarios de los distintos centros de día de salud mental, 1998**

	ÁLAVA	BIZKAIA	GIPUZKOA
<b>Población general</b>	340.000	1.115.000	650.000
<b>Población atendida en los S<sup>OS</sup> de Salud mental extrahospitalarios</b>	10.386	38.930	15.207
<b>FEDEAFES (Hospital/Centro de día)</b>	ASAFES: - - ASASAM: 15	AVIFES: 152	AGUIFES: 30
<b>OSAKIDETZA (Centros/Hospitales de día)</b>	52+25	124	70



### 3.4.1.6. Financiación

Las asociaciones de familiares y enfermos mentales psíquicos poseen unos recursos, en ocasiones enormemente limitados por la precariedad. Sus presupuestos y funcionamiento están determinados por la percepción de las subvenciones, provenientes principalmente de las instituciones públicas. Bilbao (tabla nº 25)

**Tabla nº 31. Financiación de las Asociaciones de familiares y enfermos psíquicos**

1998	Ayuntamientos	Diputación Foral	Dpto. de Sanidad Gobierno Vasco	Bienestar Social Gobierno Vasco	Socios y Usuarios	Cajas(s) de Ahorro y otros	Presupuesto (pesetas)
<b>ASAFES</b>	–	97.7%	0.8%	–	1.4%	–	23.500.000
<b>ASASAM</b>	6.5%	53.4%	2.1%	16.6%*	1.5%	1.2%	5.415.281
<b>AVIFES</b>	19.0%	37.9%	2.0%	16.5%	19.6%	4.9%	36.054.165
<b>AGUIFES</b>	8.3%	30%	29.5%	4.6%	17.8%	9.7%	43.322.000

\*Hasta 1998 la partida actual de Bienestar Social de Gobierno Vasco provenía del Ministerio de Asuntos Sociales y significó el 35.1%.

Las fuentes de financiación para el desarrollo de las actividades de las asociaciones, así como de los recursos sociosanitarios que gestionan, se basan fundamentalmente en aportaciones de las instituciones públicas (ver tabla nº 31) siendo variables las cuantías económicas según unas u otras provincias. Las aportaciones de los socios y usuarios tienden a ser la partida menor.

### 3.4.2. Otras asociaciones

Existe un grupo de pacientes afectados por algunas patologías psiquiátricas que tradicionalmente han encajado con dificultad en los recursos sociales ni en los de atención a la salud mental. Por la especificidad de las enfermedades y de sus tratamientos y también por las dificultades de los propios recursos asistenciales de las diferentes redes de atención.

Pacientes autistas, algunas psicosis infantiles, pacientes con retraso mental... se han visto obligados a agruparse al objeto de lograr una atención digna, y que sean las instituciones públicas quienes, ante la dificultad en los dispositivos de la red sanitaria, generen o financien nuevos centros, servicios y programas.

#### 3.4.2.1. Asociaciones de padres y afectados de autismo y otras psicosis infantiles

El autismo, como otras dificultades graves del normal desarrollo social y comunicativo, afecta al 1% de los niños y niñas. La Organización Mundial de la Salud (OMS) señala la cifra de 5/10.000 recién nacidos quienes pueden padecer autismo. Cifra realmente elevada, cuya prevalencia en Bizkaia, por ejemplo, supera los 500 afectados, estimándose en unos 1.000 los afectados en el País Vasco.

### 3.4.2.1.1. APNABI

Asociación ubicada en Bizkaia, creada en 1978 y declarada de utilidad pública en 1979, su objetivo es *“promover el bien común de niños/as, jóvenes y adultos, afectados de autismo y otras psicosis en la infancia, en los aspectos educativos, sanitarios y sociales y el de sus familias”*.

Compuesta por 260 familias y más de 70 profesionales. En la actualidad los beneficiarios son 269 usuarios comprendidos entre los 5 y los 27 años.

Las estructuras y servicios han ido creciendo desde que en 1982 se creara el Servicio de atención educativa encargado de la escolarización de los usuarios, al mismo tiempo que han crecido los profesionales:

- El servicio educativo creado en 1982 que para la escolarización cuenta con 7 aulas de atención directa en el Colegio de Educación Especial, atención indirecta para alumnos en proceso de integración, así como orientación de escolaridad para las familias. Este servicio cuenta con 1 directora, 9 profesores y 7 educadores, que atienden a 160 afectados.
- El departamento clínico (1987) con programas de orientación, diagnóstico, tratamiento y seguimiento, cuenta con 4 psicólogos, 1 psiquiatra y 1 directora médica. Atendieron 264 pacientes en 1998.
- Servicio de apoyo familiar (1987), cuenta con un responsable, coordinadores y monitores voluntarios para los programas de colonias, inserción, residencias, de respiro o de acompañantes. En 1998 fueron atendidos 140 usuarios.
- Servicio sociolaboral (1991) cuya finalidad es posibilitar la inclusión en el mundo laboral a través de la formación y centros de día. Dispone de 1 Director y 14 educadores que atienden a 140 personas.
- Asistencia social (1991) para la orientación hacia recursos comunitarios así como asesoramiento y apoyo a las familias a través de 1 trabajadora social.
- Servicio jurídico (1995). Cuenta con 1 abogado para la asesoría y defensa jurídica de los asociados, afectados o familias. El servicio jurídico y el de asistencia social atendieron el pasado año a 264 personas.
- Finalmente el programa GOIZ de prevención, atención, y estimulación temprana (1997), para niños de menos de 3 años, cuenta con 1 psicóloga y 2 pedagogas especializadas.

### 3.4.2.1.2. GAUTENA

Asociación Gipuzkoana de Padres de Afectados de Autismo y otros Trastornos Generalizados del desarrollo. Fundada en 1978 como asociación de padres y actualmente con unos recursos humanos que alcanzan a 128 personas (el 84% con dedicación de jornada completa) para el desarrollo de programas educativos, ocupacionales, residenciales, de asistencia psiquiátrica y de ocio y respiro mediante convenios con la Administración pública, en las áreas de servicios sociales, educación y salud.

Servicios:

- Programa de asistencia psiquiátrica. En 1998 fueron atendidas 208 personas, con una actividad psiquiátrica que se elevó a 3.541 contactos, relacionados con

- intervenciones con diferentes tipos de psicoterapia (individual, familia, pareja, grupo), cuidados de enfermería, entrevistas de seguimiento, trabajo comunitario, etc.
- Centro de actividades de día. Con 53 plazas en el Centro de día de Aiete y en el Centro de día de Intxaurreondo.
  - Servicio residencial. Con 46 plazas distribuidas en 4 unidades residenciales:
    - Oiartzun (Teresa Enea) ..... 12 plazas
    - Donostia (Txara 1) ..... 12 plazas
    - Donostia (Zarategi) ..... 8 plazas
    - Urnieta (2 villas) ..... 14 plazas
  - Servicio de ocio y tiempo libre. Con programas deportivos diferenciados para niños (10), jóvenes (51) y adultos (20); programa de colonias y vacaciones; programa de respiro utilizando los albergues de la Diputación de Hondarribia y Zarautz y del que se han beneficiado 20 familias.
  - Educación Especial. Se cuenta con 1 aula en el Centro de Educación Especial Azkarate Enea, y otras 11 aulas en centros ordinarios de la provincia. Han sido atendidos 61 alumnos.

La financiación se obtiene principalmente a través de conciertos con la Administración pública. GAUTENA es un ente de gestión privada con financiación pública. El Departamento de Servicios Sociales de la Diputación Foral de Gipuzkoa financia los programas sociales; el Departamento de Educación, Universidades e Investigación del Gobierno Vasco financia el programa educativo, y el Servicio Vasco de Salud-Osakidetza financia el programa de asistencia psiquiátrica.

### 3.4.2.1.3. ARAZOAK

Asociación Alavesa de Autismo y otros Trastornos Generalizados del Desarrollo. Constituida en 1992, compuesta por 70 familias. Integrada en la Federación Española de Asociaciones de Padres de Autismo (FESPAU).

Los recursos humanos son: 1 psicóloga, 1 trabajadora social, 1 logopeda, 8 trabajadores gestores del centro especial de empleo, y monitores.

- Los servicios que ofrecen son:
- atención psicológica
  - atención social
  - programa de ocio y cultura
  - programa de apoyo familiar

**Tabla nº 32. Fuentes de financiación y presupuestos**

1998	Ayuntamientos	Diputación Foral	Dptos de Gobierno Vasco	Otros	Cuotas y donaciones	TOTAL
<b>APNABI</b>	1.7%	58.4%	35.1%	4.8%		261.134.260
<b>GAUTENA</b>		88.3%*		2.9%	8.8%	486.424.000
<b>ARAZOAK</b>	5.3%	49.9%	2.0%	29.4%**	13.4%	5.000.987

\*Subvenciones y convenios con diferentes instituciones públicas

\*\*Fondos de la CEE.

Las asociaciones de padres y afectados de autismo y otras psicosis infantiles de Bizkaia y Gipuzkoa movilizan un volumen considerable de recursos, muy superior a otros colectivos de afectados por trastornos en salud mental, y justificado por la cuantía de sus diferentes servicios así como por el cuantioso número de recursos humanos actuantes.

#### *3.4.2.2. Otras asociaciones relacionadas con la esquizofrenia*

##### *B.A.Z.I. (Asociación de Apoyo a Familiares y Enfermos con Esquizofrenia)*

Se trata de una asociación sin ánimo de lucro, de reciente constitución en 1998, formada por familiares, voluntarios y personas interesadas por los trastornos de la esquizofrenia.

Conseguir un tratamiento adecuado para los enfermos, servir de apoyo a los familiares, profundizar en el conocimiento social de la enfermedad, acercarse a los profesionales y, en definitiva, buscar la mejora de la calidad de vida de enfermos y familiares son sus objetivos.

#### *3.4.2.3. Asociaciones relacionadas con el retraso mental*

La característica esencial del retraso mental es una capacidad intelectual significativamente inferior al promedio, acompañada de limitaciones de la capacidad adaptativa en al menos dos de las áreas de habilidades: comunicación, cuidado de sí mismo, habilidades sociales, vida doméstica, uso de recursos comunitarios, autocontrol, habilidades académicas, laborales, ocio, salud y seguridad (APA, 1995). Según el grado de intensidad, tanto la OMS como la Asociación Psiquiátrica Americana, clasifican el retraso mental en leve (85%); retraso mental moderado (10%); retraso mental grave (3-4%) y retraso mental profundo (1-2%).

A pesar de figurar en las categorías de las grandes clasificaciones de los trastornos mentales, lo cierto es que no es asumido ni por los afectados, ni por sus familiares, ni por los técnicos de la salud mental. Es frecuente la confusión entre el retraso mental y la enfermedad mental, pero en realidad sólo un muy reducido porcentaje de esta población padecen trastornos mentales severos. Como en la población general.

En las asociaciones existentes atienden a un elevado número de personas con deficiencias psíquicas, que son calificadas como minusválidas por las Diputaciones Forales (grado de minusvalía igual o mayor al 33%), pero sin ocuparse de los casos de enfermedad mental.

Algunas de las asociaciones que trabajan en este campo son: GORABIDE (Asociación vizcaína a favor de las personas con deficiencias psíquicas), y Fundación Tutelar

GORABIDE; Asociación URIBE-KOSTA pro-deficientes psíquicos; Asociación pro-subnormales de Gipuzkoa ATZEGI y Fundación Uliazpi; APDEMA, (Asociación prodeficientes mentales de Álava).

Desde estas asociaciones y fundaciones, y ante la creciente demanda de productos y servicios, por parte de empresas y grupos de los diferentes sectores del País Vasco se ha creado la Asociación de Entidades de Trabajo Protegido del País Vasco EHLABE. Se agrupan la Fundación Lantegi Batuak, el Grupo Gureak, Indesa, Ranzari Lantegia y Usoa Lantegiak, que están gestionados por fundaciones o consejos donde se hallan representados los Ayuntamientos, Diputaciones, asociaciones y/o entidades de ahorro que colaboran en su mantenimiento.

Se caracterizan por una considerable oferta laboral (empleo especial u ocupacional) para discapacitados (ver tabla nº 33).

**Tabla nº 33. Oferta laboral de EHLABE**

1998	Total trabajadores	Discapacitados psíquicos	Sin discapacidad
<b>BIZKAIA</b>			
RANZARI LANTEGIA (Mancomunidad Santurtzi-Portugalete)	182	158	24
TALLERES USOA LANTEGIAK (Fundación Ayto. Barakaldo)	207	182	25
LANTEGI BATUAK	1.265	973	142
<b>GIPUZKOA</b>			
GUREAK Azkoitia, Arrasate, Bergara, Donostia, Eibar, Errenteria, Hernani, Irun, Lasarte, Legazpia, Oiartzun, Ordizia, Orio, Tolosa	2.223	1.396	194
<b>ÁLAVA</b>			
INDESA Aneska, Adurra, Arbulo, Ariznavarra, Helios, Kimu, Lakua, Salburua, Lantze Lortu	813	301	95
	<b>4.690</b>	<b>3.010 (64.2%)</b>	<b>480 (10.2%)</b>

Todas estas Asociaciones (Gorabide, Atzegi, APDEMA, Asoc. Uribe-Kosta) junto a APNABI, GAUTENA, Fundación Uliazpi pertenecen a la Federación Vasca de asociaciones a favor de las personas con deficiencia mental (FEVAS). Su objetivo principal es el de coordinar y potenciar esfuerzos en el marco de la Comunidad Autónoma, y actuar como interlocutor ante el Gobierno Vasco. Es miembro, así mismo, de la Confederación española FEAPS e incluida en la Liga Internacional de Asociaciones a favor de las Personas con Discapacidad Mental (ILSMH) con sede en Bruselas, donde colabora en los grupos de trabajo sobre calidad y en la redacción de manuales de buena práctica.

### 3.4.3. Fundaciones y asociaciones para la asistencia y rehabilitación

#### 3.4.3.1. Fundación ERAGINTZA

Fundación de carácter benéfico-asistencial, sin ánimo de lucro, cuyo objetivo es la rehabilitación e inserción socio-laboral de las personas con trastornos mentales de larga evolución.

Financiada fundamentalmente por dos entidades fundadoras, la Diputación Foral de Bizkaia y la Bilbao Bizkaia Kutxa. Desde 1995 hasta 1998, Eragintza obtuvo financiación del Fondo Social Europeo, a través del Departamento de Justicia, Economía, Trabajo y Seguridad Social del Gobierno Vasco.

En 1998 la actividad se ha centrado en los programas de formación y empleo, cubriendo necesidades académico-profesionales de las personas con trastornos mentales, para facilitar su reinserción social, incrementar su autoestima y sus capacidades, siendo generador potencial de economía.

Los programas de rehabilitación e inserción socio-laboral siguen cuatro ciclos:

1. Acogida y valoración de nuevos usuarios. Desde 1994 a 1998 Eragintza ha evaluado a 827 personas con enfermedad mental. En 1998 la Fundación Eragintza dio cobertura a través de sus diferentes servicios de rehabilitación a 348 personas provenientes de los Centros de salud mental de Osakidetza esencialmente (73%), de medios hospitalarios (6%), de módulos psicosociales (4%), de hospitales de día (8%) y de centros privados (9%).
2. Formación. Cubre necesidades específicas a través de cursos de formación sociolaboral, formación general y ocio impartidos por voluntarios en coordinación con el equipo de psicólogos. En 1998 los alumnos, que se beneficiaron de 20 cursos, fueron 262. La formación laboral se desarrolla a través de los talleres ocupacionales de encuadernación, hostelería y jardinería donde aprenden un oficio y aplican y mejoran las habilidades sociales y laborales.
3. Empleo protegido, dirigido a ofrecer oportunidades a quienes tienen dificultades en el mercado laboral normalizado o requieren una preparación previa.
  - Taller de encuadernación, en marcha desde diciembre de 1996. Participan 6 usuarios con supervisión y apoyo de 1 maestro encuadernador y 2 monitores laborales.
  - Taller de jardinería, funcionando desde enero de 1998, desarrollado por 9 de los 21 usuarios que asisten al taller.
  - Centro especial de empleo, Lavanindu, S.L. (1993), centro de lavandería industrial, organizado conjuntamente con AVIFES y la Fundación Argia. Tiene en plantilla a 43 personas, de las cuales 36 padecen algún tipo de trastorno mental. Supervisado por un equipo de 4 monitores laborales y 1 psicólogo.
4. Empleo normalizado, el mayor reto de la Fundación como nivel máximo de integración laboral. Cuenta con el programa de empleo apoyado del cual en 1998 se beneficiaron 34 personas que se incorporaron al mercado laboral abierto.

En 1998, evaluado el grado de satisfacción de los familiares de los usuarios que acuden a la Fundación Eragintza, en general las familias estaban satisfechas con la atención recibida, percibiendo la buena disposición del equipo ante consultas, entrevistas o indicaciones. Referían que todos ellos notaban mayor estabilidad en el usuario desde que acude a los programas de rehabilitación, con mejoría en el funcionamiento psicosocial e integración en la comunidad.

#### 3.4.3.2. *Fundación ARGIA*

Es una institución benéfico-asistencial sin ánimo de lucro, gestionada por los Padres Trinitarios.

Los objetivos de la Fundación son: «Servir al interés general mediante la puesta en marcha de actividades asistenciales y sociales para la prevención, tratamiento, rehabilitación y reinserción social de las personas afectadas por enfermedades y trastornos psíquicos, colaborando, en su caso, con otras organizaciones e instituciones sin ánimo de lucro, para el desarrollo de tales actividades». Todo ello ante las necesidades de rehabilitación y de reinserción social que presenta el colectivo de enfermos de larga evolución, por razón de su enfermedad mental y de las secuelas originadas por la misma.

Un amplio equipo asistencial multidisciplinar ha consolidado la línea de trabajo. Psicólogos, psiquiatras, monitores y voluntarios desarrollan los programas y servicios de esta Fundación.

Actualmente la actividad se centra en:

- |   |             |
|---|-------------|
| • Hospital de día                             | 80 usuarios |
| • Pisos de acogida                            | 40 usuarios |
| • Planes personalizados de rehabilitación     | 85 usuarios |
| • Programa de rehabilitación laboral          | 75 usuarios |
| • Programa de pisos tutelados                 | 40 usuarios |
| • Programa de voluntariado y promoción social | 28 usuarios |

La financiación proviene de subvenciones y programas concertados con Osakidetza, Ayuntamiento de Bilbao y de Getxo, a través del Área de Bienestar Social, y otras entidades de ahorro. Cada usuario del Hospital de día ha de costear 30.0000 ptas. al mes, que habitualmente son financiadas por los Ayuntamientos.

#### 3.4.3.3. *BIZITEGI. Asociación para el apoyo e inserción de personas en situaciones desfavorecidas*

Es una asociación sin afán de lucro que surgió en 1980 del trabajo comunitario desarrollado en el barrio de Otxarkoaga de Bilbao por una comunidad de frailes Capuchinos, a partir del conocimiento de personas en situación de exclusión del propio barrio. En 1988 la asociación Bizitegi adquirió entidad jurídica y en 1997 fue declarada entidad de utilidad pública.

La población atendida son personas en situación de exclusión social, con importante deterioro psicosocial, que precisan de respuestas multiprofesionales para reducir su vulnerabilidad y mejorar la calidad de vida. De ahí el trabajo en el espacio sociosanitario que hace que la actividad se desarrolle en dos ámbitos: 1) el sociosanitario, para crear conciencia de la necesidad de desarrollar políticas de protección e incorporación social, programas y financiaciones que respondan a las problemáticas y necesidades que deben ser asumidas por la sociedad y por la Administración pública, 2) el personal, para posibilitar la máxima normalización en todas las dimensiones.

Bizitegi cuenta con diversos programas para poblaciones en exclusión social con problemáticas añadidas de drogodependencias, VIH/Sida, otros que participan en programas de mantenimiento con metadona, inmigración, privación de libertad y apoyo a la salida de prisión, etc. En ellos no nos detendremos sino en el llamado Programa Bizitegi Diversificado que, siendo un servicio de continuidad de cuidados y evaluación, va dirigido a poblaciones en exclusión social con problemas añadidos de salud mental, minusvalías, alcoholismo, soledad, indomiciliación y otros. Por ello la infraestructura está condicionada por los programas dirigidos a la población afectada, quien será parte activa de su rehabilitación e integración social.

Las instalaciones constan de:

- 4 pisos protegidos con, 43 plazas, localizados en barrios periféricos de Bilbao (Otxarkoaga, Txurdinaga, Arabella, San Adrián y Rekaldeberri) destinados a personas con conductas asociales o enfermedades mentales.
- 1 local, centro neurálgico del programa con despachos, cocina, comedor y 9 habitaciones (miniresidencia) para personas con mayor grado de dificultad física y/o psíquica.
- 1 Centro de día de rehabilitación en Otxarkoaga con 55 plazas.
- 1 local para taller ocupacional.
- 1 local comercial.

La financiación de sus programas es mixta: de instituciones públicas y privadas, y partidas diversas (venta de productos de los talleres, cuotas de usuarios, colaboraciones voluntarias, cesión de locales sociales, etc.).

**Tabla nº 34. Financiación de Bizitegi, 1998**

Diputación Foral de Bizkaia	Dpto. Sanidad Gob. Vasco	Ayuntamiento Bilbao	Cuotas usuarios	Venta productos	Tutelas Diputación	Otras ayudas
24%17%	21%	20%	8%	4%	2%	

#### 3.4.3.4. Hogar IZARRA

Definible como casa a medio camino para la rehabilitación de enfermos psíquicos, es un servicio intermedio de asistencia sociosanitaria con énfasis en los programas de rehabilitación a nivel personal, social, laboral y de relación interpersonal, para reducir la cronicidad.



Tiene su origen en un hogar a medio camino creado en 1977 que con el paso de los años ha ido ampliándose y especializando la oferta. En 1985 se creó un taller Ocupacional.

El Hogar IZARRA está atendido por un equipo multidisciplinar que consta de:

- Un médico psiquiatra consultor.
- Un médico general especializado en salud mental.
- Dos psicólogos clínicos.
- Dos asistentes sociales.
- Una auxiliar de psiquiatría (monitora del taller).
- Una cocinera-limpiadora.

El personal es polivalente, en este sentido cubre tanto la asistencia propiamente clínica (farmacoterapia, terapia individual y de grupo, etc.) como la propiamente administrativa (comida, compras, gestión económica, organización...), de forma que cada profesional cuenta con unas funciones específicas y otras comunes, independiente de su categoría profesional.

En 1998 han permanecido 37 personas, enfermos psicóticos crónicos y neuróticos graves derivados desde los dispositivos de salud mental hospitalarios o extrahospitalarios.

Respecto a la financiación, en 1986 el concierto económico mantenido con Diputación fue transferido a Osakidetza. En la actualidad depende del Dpto. de Sanidad del Gobierno Vasco.

#### **3.4.4. Asociaciones de usuarios**

Basadas en filosofías transformadoras de los movimientos de autoayuda, estas asociaciones están teniendo más lento desarrollo en Europa que en EE.UU., y más en concreto en el Estado español (Villalba, 1996), motivado, entre otros, por factores ligados tanto a la historia de los movimientos sociales y políticos como a los de la psiquiatría en las últimas décadas.

La atención comunitaria no ha logrado desarrollar los apoyos sociales necesarios, que evitaran la estigmatización de la enfermedad mental y la marginación del enfermo, dificultando la creación de vínculos y relaciones interpersonales. Ello, junto a la débil sensibilización de la ciudadanía ante las necesidades y las dificultades del enfermo mental ha favorecido su automarginación y exclusión de la participación comunitaria, con barreras no solo personales sino también en el medio social y familiar.

Precisamente las asociaciones de usuarios y los grupos de autoapoyo han ido surgiendo como estrategia de intervención en apoyo social, reconocida por instituciones públicas y profesionales de la salud mental. Son colectivos compuestos por personas con problemas y experiencias similares, con la función de lograr el apoyo y la ayuda para afrontar las dificultades personales, así como para poder informar y orientar a los familiares, dando a conocer los recursos existentes. Mantienen estructuras determinadas por los propios miembros, que se reúnen periódicamente, como complemento de los servicios de atención social y sanitaria.

#### 3.4.4.1. EGUNABAR, Asociación vizcaína de usuarios de la psiquiatría

Inició su andadura en noviembre de 1996 desarrollándose como proyecto tras un año de trabajar en tareas organizativas e informativas. Su ánimo para profundizar en la red de apoyo social y servir de complemento a la atención sanitaria ha llevado a que 25 personas con trastornos mentales crónicos (psicosis, esquizofrenias...) permanezcan agrupadas. Solicitan la colaboración de algunos profesionales, contando con el apoyo de OME-Asociación Vasca de Salud mental (federada con la Asociación Española de Neuropsiquiatría).

Sus recursos materiales son muy limitados y se centran en el local social cedido por una parroquia cercana, y mobiliario que poco a poco van obteniendo. Los recursos humanos se basan en una trabajadora social y una psicóloga que intervienen en las actividades grupales y psicoterapéuticas, así como voluntariado, asociados o no. Desde hace más de un año vienen solicitando a Osakidetza el apoyo de profesionales de la red de atención a la salud mental, sin haber obtenido contestación satisfactoria alguna.

A pesar de haber presupuestado sus actividades terapéuticas, divulgativas y de mantenimiento organizativo en cifras inferiores a 3.000.000 de ptas., han de reducir notablemente sus intervenciones internas y sociales por carecer hasta el presente de subvenciones institucionales. Subsisten mediante las cuotas (500-1000 ptas./mes) y una pequeña subvención (20.000 ptas.) de una entidad de ahorro.

En Álava y en Gipuzkoa no existe asociación de este tipo, si bien hay colectivos similares agrupados y organizados como comisión de usuarios en las asociaciones de familiares y enfermos psíquicos ASAFES, ASASAM y AGUIFES.

#### 3.4.4.2. Grupos de alcoholismo

##### – Alcohólicos Anónimos (AA)

Son grupos de autoapoyo de pacientes alcohólicos, que comparten experiencias afines para resolver su problema común y ayudar a otros a recuperarse del alcoholismo. Los miembros de AA toman como único requisito el deseo de dejar la bebida, siendo el objetivo primordial el mantenerse sobrios y ayudar a otros a alcanzar ese estado.

Grupos conocidos en la CAPV:

- Bizkaia: En Bilbao (5), Bermeo, Gernika, Mundaka, Lekeitio, Markina, Ondarroa, Ermua, Arrigorriaga, Sodupe, Zorroza, Las Arenas, Erandio, Sestao, Portugalete y Santurtzi.
- Gipuzkoa: En Donostia (4), Aretxabaleta, Azkoitia, Azpeitia, Beasain, Billabona, Bergara, Eibar, Eskoriaza, Elgeta, Elgoibar, Hernani, Intxaurren, Irun, Legazpia, Mondragón, Oñati, Ordizia, Orío, Oiartzun, Pasai Antxo, Pasajes San Pedro, Pasajes San Juan, Rentería, Segura, Urretxu, Tolosa, Zumaia, Zarautz.
- Álava: Vitoria-Gasteiz (4), Llodio.

- *Asociación antialcoholismo Cruz de Oro en Bilbao*
- *AL ANON*

Son grupos de familiares y amigos de personas que han asumido su alcoholismo, cuya labor se centra en servir de apoyo a la recuperación de los afectados así como transmitir socialmente una información e ideas relativas a la problemática del paciente alcohólico.

En Bizkaia existen grupos en Bilbao (La Bolsa, Iglesia de San Nicolás, Plaza Santiago y San Felicísimo), Bermeo, Gernika, Ondarroa, Ermua, Arrigorriaga, Portugalete, Santurtzi.

\* \* \*

Existen, así mismo, otras asociaciones que agrupan a afectados por enfermedades de reciente conocimiento social en su amplia dimensión, si bien son trastornos concretos, conocidos y estudiados hace varias décadas. Nos referimos a trastornos de la alimentación (ACABE), ludopatías (Ekintza, Jugadores anónimos), agorafobia, etc.

## **4. Estudio sobre la atención a la salud de las personas con enfermedad mental crónica**

## **4.1. Condiciones de vida de las personas entrevistadas**

Descripción de la muestra  
Vivienda y condiciones de la vivienda  
Formación y estudios  
Economía  
Vida social  
Salud  
Autonomía y ayuda recibida

### 4.1.1. Descripción de la muestra

La muestra de las personas entrevistadas está formada por 405 personas. El 52% son hombres. El 30% tienen entre 18 y 34 años, el 50% entre 35 y 59 y el 20% 60 años o más.

**Tabla nº 35. Descripción de la muestra de personas entrevistadas según Territorio Histórico**

TERRITORIO HISTÓRICO	ÁLAVA (n=64) (16%)	BIZKAIA (n=253) (62%)	GIPUZKOA (n=88) (22%)	TOTAL (N=405) (100%)
<b>SEXO</b>				
Mujer	38	49	52	48
Hombre	62	51	48	52
TOTAL	100	100	100	100
<b>EDAD</b>				
18-34	28	37	19	32
35-59	59	46	59	51
60 y +	13	17	22	17
TOTAL	100	100	100	100
<b>DIAGNÓSTICO</b>				
Psicosis	63	56	48	55
Alcoholismo	20	15	15	16
Neurosis	17	29	37	29
TOTAL	100	100	100	100
<b>CRONICIDAD</b>				
1-5 años	43	53	53	52
6-10 años	14	24	18	21
11 y +	43	23	29	27
TOTAL	100	100	100	100
<b>LUGAR DE RESIDENCIA</b>				
Más urbano	81	71	48	67
Menos urbano	18	29	52	33
TOTAL	100	100	100	100

En porcentajes verticales, ajustados a números enteros.

El 62% residen en Bizkaia, un 22% viven en Gipuzkoa y el 16% restante vive en Álava. El 67% viven en un medio que hemos considerado más urbano (Gran Bilbao, Donostialdea y Vitoria-Gasteiz). Sin diferencias importantes frente al resto (menos urbano) en cuanto a sexo, edad, tipo de diagnóstico y cronicidad.

Aproximadamente la mitad de las personas entrevistadas tienen un diagnóstico de psicosis o trastorno de personalidad. Un 28% presentan un trastorno neurótico y un 16% un trastorno alcohólico. Las personas con psicosis son más frecuentemente jóvenes, las que tienen un diagnóstico de alcoholismo, de mediana edad, y las que tienen un diagnóstico de neurosis, mayores de 60 años.

Para la mitad de las personas de la muestra el trastorno apareció hace menos de seis años, en la cuarta parte hace entre 6 y diez años, y en otra cuarta parte hace once o más años. Aunque aparecen personas con distintos grados de cronicidad en los tres grupos de trastornos, la cronicidad es mayor en las psicosis, menor en los casos de alcoholismo y todavía menor en el caso de la neurosis.

**Tabla nº 36. Descripción de la muestra de personas entrevistadas según grupos de edad**

<b>EDAD</b>	<b>18-34 años n=130 (32%)</b>	<b>35-59 años n=205 (51%)</b>	<b>60 y más años n=70 (17%)</b>
<b>SEXO</b>			
Mujer	41	47	63
Hombre	59	53	37
TOTAL	100	100	100
<b>TERRITORIO HISTÓRICO</b>			
Álava	14	19	12
Bizkaia	73	56	61
Gipuzkoa	13	25	27
TOTAL	100	100	100
<b>DIAGNÓSTICO</b>			
Psicosis	75	46	46
Alcoholismo	3	24	15
Neurosis	27	30	39
TOTAL	100	100	100
<b>CRONICIDAD</b>			
1-5 años	50	52	56
6-10 años	21	22	19
11 y +	29	26	25
TOTAL	100	100	100
<b>LUGAR DE RESIDENCIA</b>			
Más urbano	68	69	60
Menos urbano	32	31	40
TOTAL	100	100	100

En porcentajes verticales, ajustados a números enteros.

**Tabla nº 37. Descripción de la muestra de personas entrevistadas según grupo diagnóstico**

<b>DIAGNÓSTICO</b>	<b>Psicosis n=226 ( 56%)</b>	<b>Alcoholismo n=63 (16%)</b>	<b>Neurosis n=116 (28%)</b>
<b>SEXO</b>			
Mujer	41	30	70
Hombre	59	70	30
TOTAL	100	100	100
<b>EDAD</b>			
18-34	43	6	24
35-59	4	78	53
60 y +	15	16	23
TOTAL	100	100	100
<b>TERRITORIO HISTÓRICO</b>			
Álava	18	21	9
Bizkaia	63	58	63
Gipuzkoa	19	21	28
TOTAL	100	100	100
<b>CRONICIDAD</b>			
1-5 años	35	68	74
6-10 años	29	9	13
11 y +	36	23	13
TOTAL	100	100	100
<b>LUGAR DE RESIDENCIA</b>			
Más urbano	69	62	65
Menos urbano	31	38	35
TOTAL	100	100	100

En porcentajes verticales, ajustados a números enteros.

#### 4.1.2. Vivienda y condiciones de la vivienda

El tipo de vivienda de las personas encuestadas es similar a la población general. La gran mayoría vive en domicilios de tipo familiar, totalmente normalizados. Un 6% vive en establecimientos colectivos (pensiones, hostales o residencias). Las personas que viven en precario, en una infravivienda, suponen el 1%, similar a lo que ocurre en la población general. Las personas que con mayor frecuencia viven en establecimientos colectivos son hombres, con diagnóstico de psicosis o alcoholismo, y cronicidad elevada.

En cuanto al equipamiento de las viviendas, no se aprecian condiciones diferentes a las de la población general. El porcentaje de viviendas que carecen del equipamiento más básico (agua, agua caliente, luz, sanitarios, cocina, etc.) no alcanza el 1% de la muestra estudiada.

Se han estudiado por ello indicadores de mayor equipamiento de las viviendas familiares (teléfono, ascensor, portero automático, garage, etc.). Estos equipamientos son también similares a los presentes en población general.



Las personas más mayores, en nuestra muestra, presentan peores equipamientos en sus viviendas. No encontramos diferencias apreciables en función de sexo, diagnóstico y lugar de residencia.

#### **4.1.3. Formación y estudios**

Las personas entrevistadas presentan un nivel de estudios más bajo que la población general de la CAPV.

Existe entre las personas encuestadas una proporción importante de personas sin estudios (12%), siendo fundamentalmente mujeres muy mayores.

El bachiller superior, las diplomaturas y licenciaturas presentan porcentajes más bajos en la muestra que en la población general, especialmente en las mujeres.

Las personas con diagnóstico de psicosis presentan un nivel de estudios menor que el resto de las personas entrevistadas.

#### **4.1.4. Economía**

El 25% de las personas entrevistadas está trabajando (un tercio con trabajo fijo, otro tercio con trabajo eventual, y los restantes se reparten en trabajos sumergidos y ocupación laboral en régimen de autónomo/a). Esta proporción de personas laboralmente ocupadas (25%) es menor que la que encontramos en la población general (33%). Los hombres disponen de trabajo remunerado cinco puntos por encima de las mujeres. Disponer de un salario es mucho más común en personas con alcoholismo o neurosis, que en personas con psicosis.

Tres de cada diez de las personas entrevistadas se encuentran en situación de paro, mayoritariamente sin prestación por desempleo (las personas que perciben prestación por desempleo no llega a una de cada diez personas paradas). En la población general la tasa de paro se sitúa en una de cada diez.

El 42% son inactivas (según tipología OIT): un tercio son amas de casa, otro tercio son personas jubiladas, otro tercio presentan invalidez laboral. El resto, un 10%, se reparte entre estudiantes y otros tipos de inactividad. En la población general la tasa de inactividad se sitúa en casi seis de cada diez personas. La menor tasa de inactividad de las personas entrevistadas se explica en función de que en la muestra tienen un peso más importante las personas jóvenes.

Se solicitó de las personas entrevistadas una valoración sobre su disponibilidad y capacidad para el trabajo, contemplando diferentes modalidades (empleo ordinario, empleo ordinario con limitaciones, empleo protegido o ninguna posibilidad laboral). Dos de cada diez se consideran inactivos reales (no pueden o no quieren trabajar) bien por edad, porque consideran que su salud no se lo permite, o en el caso de alguna ama de

casa, porque no lo necesita. Siete de cada diez personas se consideran válidas para el empleo ordinario, en algunos casos, pocos, manifiestan algunas limitaciones referidas a la necesidad de horarios reducidos o referidas a que no pueden emplearse en algunos trabajos. El resto, una persona de cada diez, considera que exclusivamente podrían trabajar en centros de empleo protegido.

Independientemente de que actualmente trabajen o no, la preferencia de la mayoría de las personas se orienta hacia el empleo ordinario. La disponibilidad para trabajar (pueden y les gustaría) es elevada tanto entre las personas en paro como entre las personas inactivas (amas de casa, personas con calificación de minusvalía o incapacidad laboral parcial, etc.).

Las pensiones asistenciales (pensiones no contributivas) son la fuente de ingresos del 23% de las personas encuestadas (frente al 0,6% en la población general), más comunes en las personas más jóvenes y algo más numerosas en los hombres. Se benefician en mayor medida de este tipo de pensiones aquellas personas diagnosticadas de psicosis (el 38%), frente a un 14% y 4% de personas con alcoholismo o con diagnóstico de neurosis respectivamente.

El 16% de las personas encuestadas no disponen de ingresos propios, las tres cuartas partes corresponden a mujeres, fundamentalmente de mediana edad (cónyuges del cabeza de familia que se dedican al trabajo doméstico de la unidad familiar). Sólo el 8% de los hombres, fundamentalmente de edad inferior a los 60 años no disponen tampoco de ingresos propios.

El 25% de las personas encuestadas tiene unos ingresos mensuales entre 5.000 y 39.000 pesetas. Un 23% disponen de entre 40 y 79.000 pesetas, un 24% tienen una renta comprendida entre las 80 y las 159.000 pesetas y un 11% disponen de más de 159.000 pesetas. Las mujeres se encuentran más representadas en aquellos grupos de renta menos cuantiosos y no disponen de ningún ingreso propio en el 27% de los casos. También los jóvenes y las personas con diagnóstico de psicosis se encuentran más representadas en los grupos de renta más baja.

Como se puede apreciar, la renta mensual disponible es bastante baja para la mayoría de las personas entrevistadas. La fuente principal de ingresos son las pensiones no contributivas, con un importe de 37.000 pesetas mensuales. Otra fuente importante de ingresos es, para los hombres, las pensiones de invalidez, cuya cuantía es sensiblemente más alta y que llegan a las mujeres en mucha menor medida (sólo el 4% de las mujeres dispone de este tipo de pensión frente a un 20% de hombres). Igualmente, los hombres acceden en mayor medida a pensiones de jubilación (el 11%), mientras que este tipo de pensión llega al 6% de las mujeres. Las pensiones de viudedad, sensiblemente menores que las de jubilación, alcanzan al 16% de las mujeres. En cuanto a las rentas derivadas del trabajo, disponen de ellas el 25% de los hombres y el 20% de las mujeres, señalando que en el caso de estas últimas existe un importante número de trabajadoras de la economía sumergida, dedicadas fundamentalmente a tareas de limpieza, con bajos sueldos.

**Tabla nº 38. Indicadores de condiciones de vida en la muestra.  
Distribución por sexo y comparación con población general de la CAPV**

	<b>Mujer n= 193</b>	<b>Hombre n= 212</b>	<b>Total n= 405</b>	<b>Población general CAPV (*1)</b>
<b>VIVIENDA</b>				
Familiar	96	91	93	NO
Colectiva (pensión, hostel, etc.)	3	8	6	DISPONIBLE
Sin techo	1	1	1	
<b>EQUIPAMIENTO VIVIENDA</b> (no tienen...)				
Agua caliente	0	1	0.5	?
Teléfono	8	8	8	6
Ascensor	47	43	45	50
Garaje	67	65	66	73
Portero automático	16	14	15	17
Automóvil	45	50	47	47
<b>ESTUDIOS</b>				
Sin estudios	21	6	13	6
Primarios y/o graduado	47	54	51	48
Bachiller superior	9	12	11	16
FP1/FP2	16	18	17	15
Universitarios	7	10	9	15
<b>SITUACIÓN LABORAL</b>				
Ocupados	25	26	25	33
Parados	26	39	33	10
Inactivos	49	35	42	57
<b>FUENTE DE INGRESOS</b>				
Salario	20	25	23	33
Pensión invalidez	4	20	13	4
Pensión jubilación	6	11	9	9.5
Prestación	22	27	25	0.5
Otras pensiones	16	7	11	6
Otros	6	2	4	
No ingresos	25	8	16	47
<b>NIVEL DE INGRESOS</b>				
No ingresos	27	8	17	NO
1.000-39.000 ptas./mes	23	27	25	DISPONIBLE
40-79.000 ptas./mes	27	20	23	
80-159.000 ptas./mes	18	30	24	
160.000 ptas./mes y más	5	6	11	

En porcentajes verticales, ajustados a números enteros. En la variable «equipamiento de la vivienda» una misma persona puede puntuar en varias categorías, así los porcentajes no suman 100. Los datos de población general referidos a «situación laboral» y «fuente de ingresos» se refieren a la población entre 16 y 65 años.

(\*1) FUENTE: EUSTAT: EPV 1996 y ECV 1994.

**Tabla nº 39. Indicadores de condiciones de vida en la muestra.  
Distribución según grupos de edad**

<b>EDAD</b>	<b>18-34 años n=130</b>	<b>35-59 años n=205</b>	<b>60 y + n=70</b>
<b>VIVIENDA</b>			
Familiar	96	91	93
Colectiva (pensión, hostel, etc.)	4	8	7
Sin techo	0	1	0
<b>TOTAL</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>
<b>EQUIPAMIENTO VIVIENDA</b> (no tienen...)			
Teléfono	8	6	13
Ascensor	48	40	54
Garaje	68	65	72
Portero automático	10	16	19
Automóvil	46	44	60
<b>ESTUDIOS</b>			
Sin estudios	8	9	32
Primarios y/o graduado	47	51	56
Bachiller superior	12	11	6
FP1/FP2	22	18	3
Universitarios	1	11	3
<b>TOTAL</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>
<b>SITUACIÓN LABORAL</b>			
Ocupados	26	32	4
Parados	54	31	2
Inactivos	20	37	94
<b>TOTAL</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>
<b>FUENTE DE INGRESOS</b>			
Salario	24	29	2
Pensión invalidez	5	18	10
Pensión jubilación	0	3	40
Prestación	42	17	12
Otras pensiones	8	9	25
Otros	4	5	0
No ingresos	17	19	11
<b>TOTAL</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>
<b>NIVEL DE INGRESOS</b>			
No ingresos	17	19	11
1.000-39.000 ptas./mes	46	16	12
40-79.000 ptas./mes	20	21	38
80-159.000 ptas./mes	15	28	28
160.000 ptas./mes y más	2	16	11
<b>TOTAL</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

En porcentajes verticales, ajustados a números enteros. En la variable «equipamiento de la vivienda» una misma persona puede puntuar en varias categorías, así los porcentajes no suman 100.

**Tabla nº 40. Indicadores de condiciones de vida en la muestra.  
Distribución según grupo diagnóstico**

<b>DIAGNÓSTICO</b>	<b>Psicosis n=226</b>	<b>Alcoholismo n=63</b>	<b>Neurosis n=116</b>
<b>VIVIENDA</b>			
Familiar	91	92	98
Colectiva (pensión, hostel, etc.)	8	6	2
Sin techo	1	2	0
TOTAL	100	100	100
<b>EQUIPAMIENTO VIVIENDA (no tienen...)</b>			
Teléfono	10	13	2
Ascensor	43	50	44
Garaje	68	66	60
Portero automático	13	21	15
Automovil	57	51	27
<b>ESTUDIOS</b>			
Sin estudios	15	8	11
Primarios y/o graduado	49	60	49
Bachiller superior	12	18	16
FP1/FP2	17	8	10
Universitarios	7	6	14
TOTAL	100	100	100
<b>SITUACIÓN LABORAL</b>			
Ocupados	13	42	40
Parados	42	25	20
Inactivos	45	33	40
TOTAL	100	100	100
<b>FUENTE DE INGRESOS</b>			
Salario	11	37	37
Pensión invalidez	18	8	6
Pensión jubilación	8	15	7
Prestación	38	14	4
Otras pensiones	10	8	17
Otros	3	5	3
No ingresos	12	13	26
TOTAL	100	100	100
<b>NIVEL DE INGRESOS</b>			
No ingresos	12	13	26
1.000-39.000 ptas./mes	38	14	10
40-79.000 ptas./mes	27	15	20
80-159.000 ptas./mes	17	33	33
160.000 ptas./mes y más	6	25	11
TOTAL	100	100	100

En porcentajes verticales, ajustados a números enteros. En la variable «equipamiento de la vivienda» una misma persona puede puntuar en varias categorías, así los porcentajes no suman 100.

**Tabla nº 41. Indicadores de condiciones de vida en la muestra.  
Distribución según cronicidad**

<b>CRONICIDAD (*1)</b>	<b>0-5 años n= 189</b>	<b>6-10 años n=78</b>	<b>11 y + n=98</b>
<b>VIVIENDA</b>			
Familiar	96	95	87
Colectiva (pensión, hostel, etc.)	4	3	13
Sin techo	0	2	0
TOTAL	100	100	100
<b>EQUIPAMIENTO VIVIENDA (no tienen...)</b>			
Teléfono	6	10	7
Ascensor	40	60	40
Garaje	58	73	71
Portero automático	14	24	10
Automóvil	36	51	65
<b>ESTUDIOS</b>			
Sin estudios	7	14	13
Primarios y/o graduado	55	44	56
Bachiller superior	11	10	14
FP1/FP2	17	19	14
Universitarios	10	13	3
TOTAL	100	100	100
<b>SITUACIÓN LABORAL</b>			
Ocupados	33	18	20
Parados	32	46	30
Inactivos	35	36	50
TOTAL	100	100	100
<b>FUENTE DE INGRESOS</b>			
Salario	30	14	21
Pensión invalidez	9	13	11
Pensión jubilación	6	16	0
Prestación	16	32	35
Otras pensiones	12	12	17
Otros	5	3	7
No ingresos	22	10	9
TOTAL	100	100	100
<b>NIVEL DE INGRESOS</b>			
No ingresos	22	10	9
1.000-39.000 ptas./mes	18	32	36
40-79.000 ptas./mes	18	31	27
80-159.000 ptas./mes	27	19	20
160.000 ptas./mes y más	15	8	8
TOTAL	100	100	100

En porcentajes verticales, ajustados a números enteros. En la variable «equipamiento de la vivienda» una misma persona puede puntuar en varias categorías, así los porcentajes no suman 100.

(\*1) Para 40 personas de la muestra no se dispone de esta información.

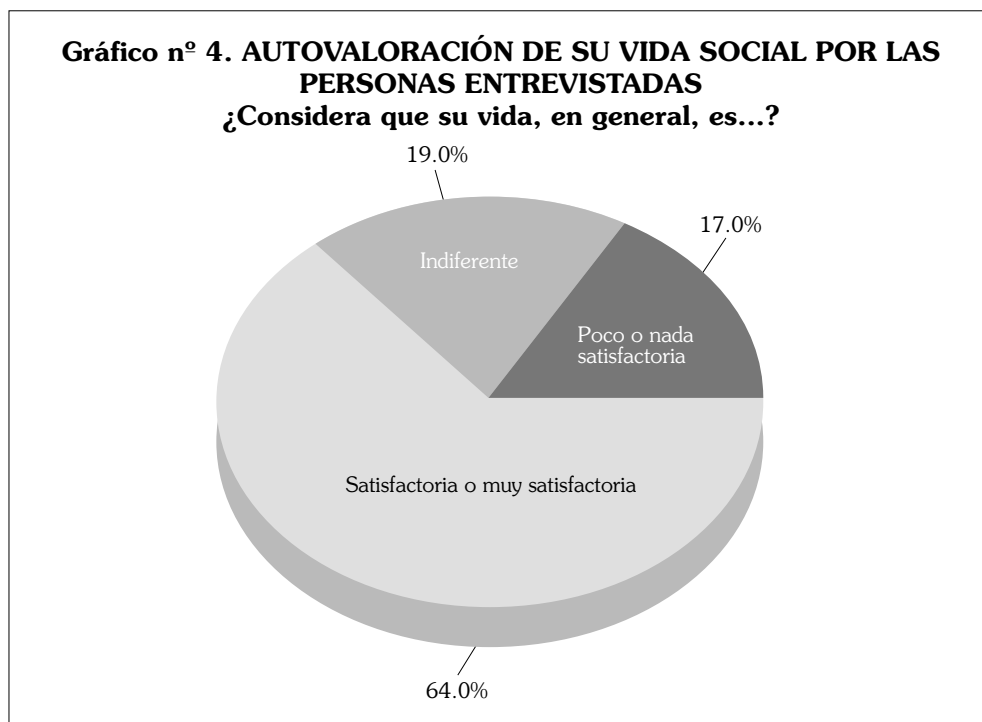
**Tabla nº 42. Indicadores de condiciones de vida en la muestra.  
Distribución según lugar de residencia**

<b>LUGAR DE RESIDENCIA</b>	<b>Más urbano n=272</b>	<b>Menos urbano n=133</b>
<b>VIVIENDA</b>		
Familiar	93	95
Colectiva (pensión, hostel, etc...)	7	4
Sin techo	0	1
<b>TOTAL</b>	<b>100</b>	<b>100</b>
<b>EQUIPAMIENTO VIVIENDA ( no tienen...)</b>		
Teléfono	5	11
Ascensor	39	58
Garaje	66	66
Portero automático	7	30
Automovil	47	48
<b>ESTUDIOS</b>		
Sin estudios	12	15
Primarios y/o graduado	50	52
Bachiller superior	17	16
FP1/FP2	11	11
Universitarios	10	6
<b>TOTAL</b>	<b>100</b>	<b>100</b>
<b>SITUACIÓN LABORAL</b>		
Ocupados	23	29
Parados	36	29
Inactivos	41	42
<b>TOTAL</b>	<b>100</b>	<b>100</b>
<b>FUENTE DE INGRESOS</b>		
Salario	21	27
Pensión invalidez	14	11
Pensión jubilación	7	11
Prestación	25	24
Otras pensiones	13	8
Otros	3	2
No ingresos	17	17
<b>TOTAL</b>	<b>100</b>	<b>100</b>
<b>NIVEL DE INGRESOS</b>		
No ingresos	17	17
1.000-39.000 ptas./mes	26	24
40-79.000 ptas./mes	22	25
80-159.000 ptas./mes	4	24
160.000 ptas./mes y más	11	10
<b>TOTAL</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

En porcentajes verticales, ajustados a números enteros. En la variable «equipamiento de la vivienda» una misma persona puede puntuar en varias categorías, así los porcentajes no suman 100.

#### 4.1.5. Vida social

Se pidió a las personas entrevistadas que valorasen su nivel de satisfacción referido a su vida social en general: seis de cada diez consideran que es satisfactoria o muy satisfactoria, estando las mujeres ligeramente más satisfechas. Cuatro de cada diez personas consideran que su vida social es indiferente o poco satisfactoria (el 22% la consideran indiferente y el 18% poco o nada satisfactoria). No se aprecian diferencias significativas en la valoración según el sexo, la edad, el diagnóstico, la cronicidad o medio de residencia (más urbano/ menos urbano).



Las personas entrevistadas disponen de mucho más tiempo libre que la población general. Casi la mitad de la muestra (41%) dispone de más de 6 horas diarias de tiempo libre (22% en población general), y casi una tercera parte dispone de entre 4 y 6 horas (22% en población general).

Disponen de más tiempo libre los mayores de edad, y las personas con diagnóstico de psicosis o alcoholismo. También las personas con mayor cronicidad.

Un 20% de las personas con diagnóstico de neurosis tienen dos o menos horas de tiempo libre diarias (frente a un 11% en población general).

Las actividades más frecuentes que las personas entrevistadas realizan en este tiempo son pasear y ver la televisión (90% de las personas), descansar (80%), oír música y leer periódicos o revistas (70%), leer libros, hacer deporte, ir al monte, practicar juegos de

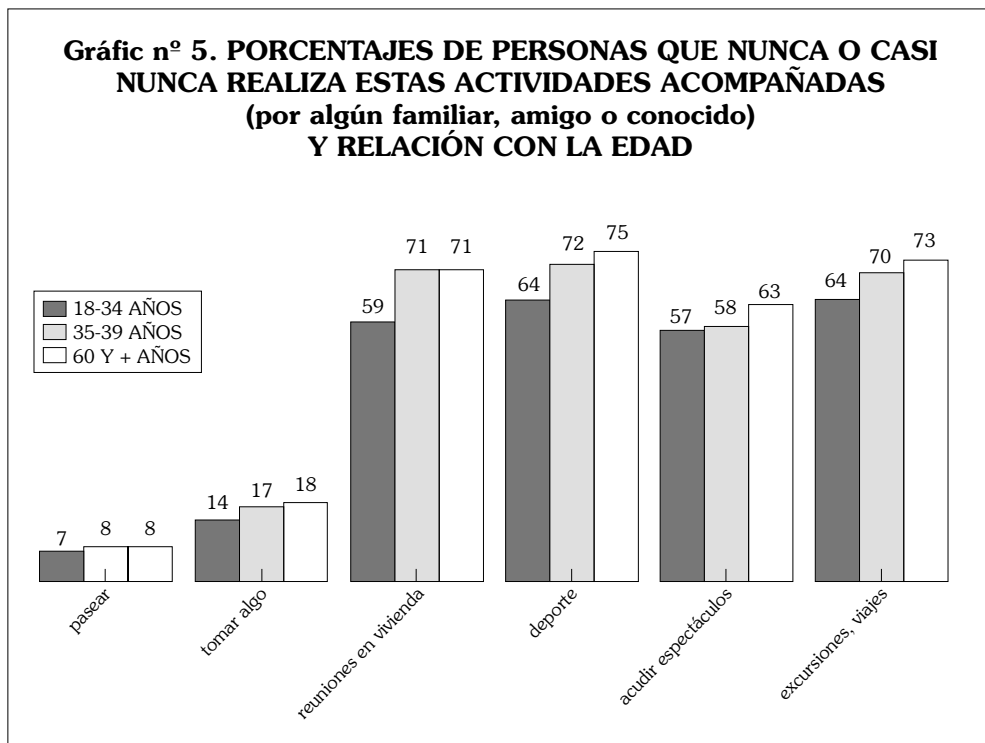


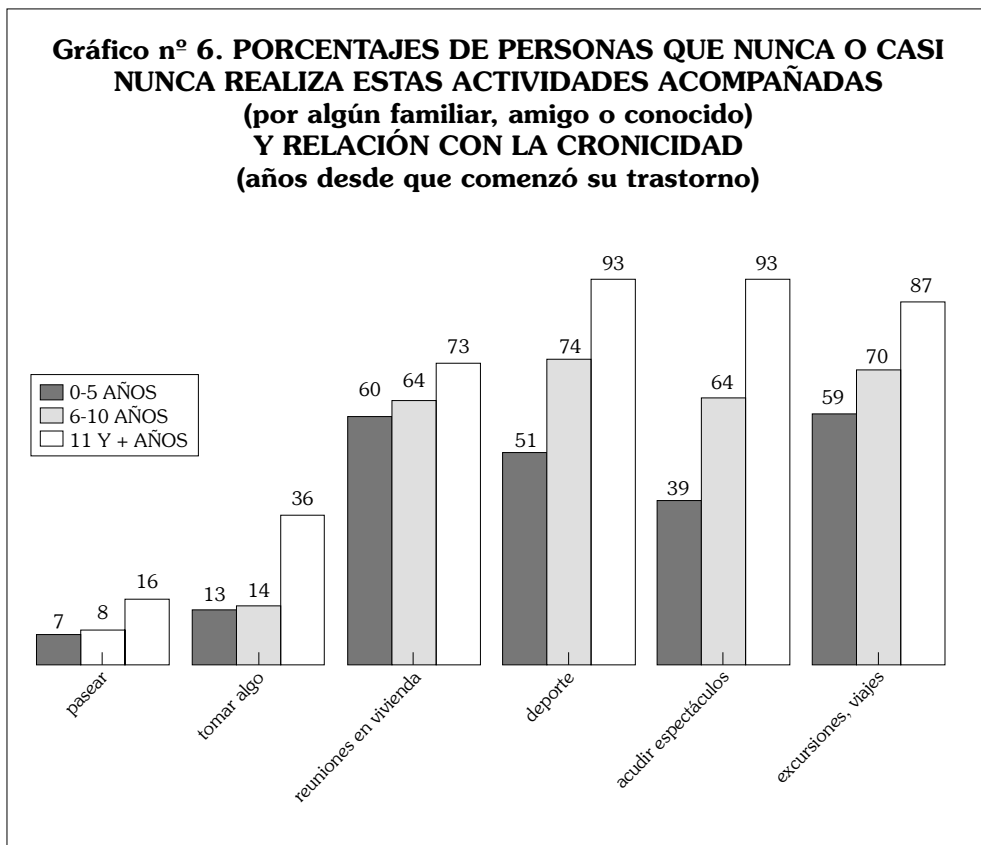
mesa, acudir a espectáculos (30% aproximadamente) y hacer colecciones, bricolage, punto y otras labores, escribir, tocar algún instrumento, pintar, con porcentajes de practicantes entre 10 y 20% de la muestra.

En lo que se ha podido comparar, la práctica de estas actividades presenta una frecuencia similar en la población general de la CAPV.

Comparando con la población general, las personas entrevistadas tampoco presentan menor frecuencia en la realización de actividades sociales acompañados por amigos o conocidos (acudir a distintos tipos de espectáculos, la práctica deportiva, reunirse en la vivienda y viajar o hacer excursiones).

Son las personas más mayores y las más crónicas aquellas que presentan menos relaciones sociales (sea acompañados por amigos, conocidos o familiares). No se aprecian diferencias importantes en función del sexo ni del tipo de diagnóstico.



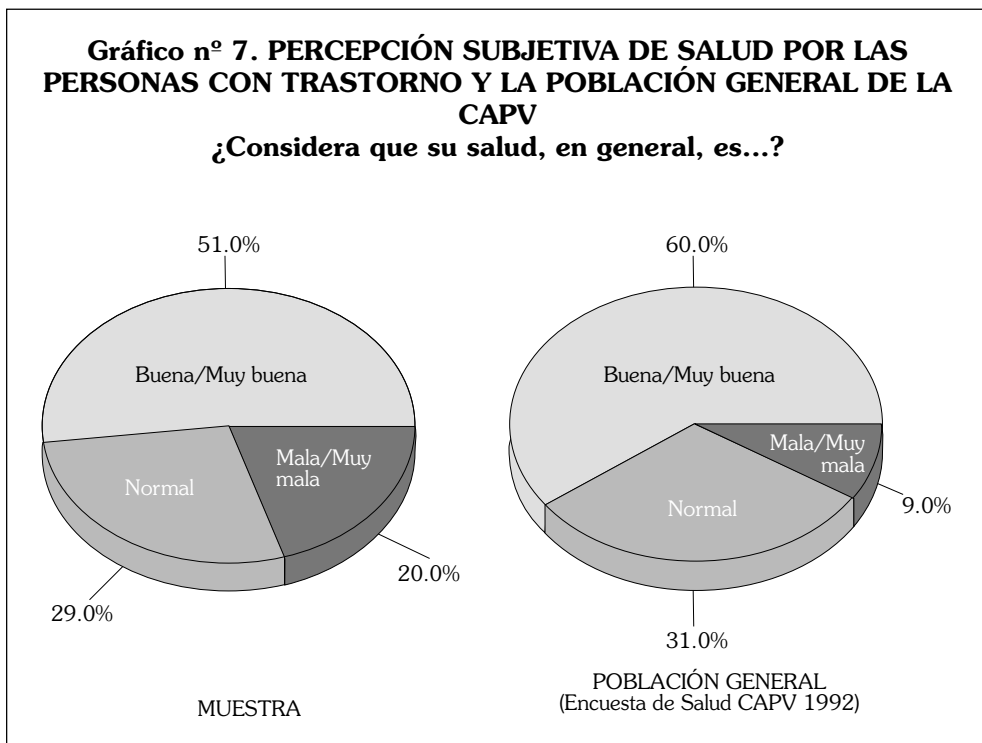


#### 4.1.6. Salud

Las personas entrevistadas relatan un estado de salud peor que el de la población general de la CAPV. Valoran globalmente su salud como mala o muy mala en el 20% de los casos (frente a un 9% de la población general). Valoran peor su salud las mujeres, las personas de mayor edad, las personas con diagnóstico de neurosis y las personas con menor cronicidad.

Casi la mitad de las personas dicen tener la boca en mal estado (frente a 24% en población general), y relatan problemas de visión (frente a un 8% en población general). También casi la mitad de la muestra dicen padecer dolores osteomusculares (cuello, espalda, lumbago, ciáticas, articulaciones) frente a un 22% de la población general. Una de cada cuatro personas padece trastornos digestivos (14% en población general) y también una de cada cuatro padece cefaleas y jaquecas. Otros trastornos de salud (aparato circulatorio y respiratorio) no son más frecuentes entre la muestra que en la población general. ( Encuesta de salud de la CAPV 1987)

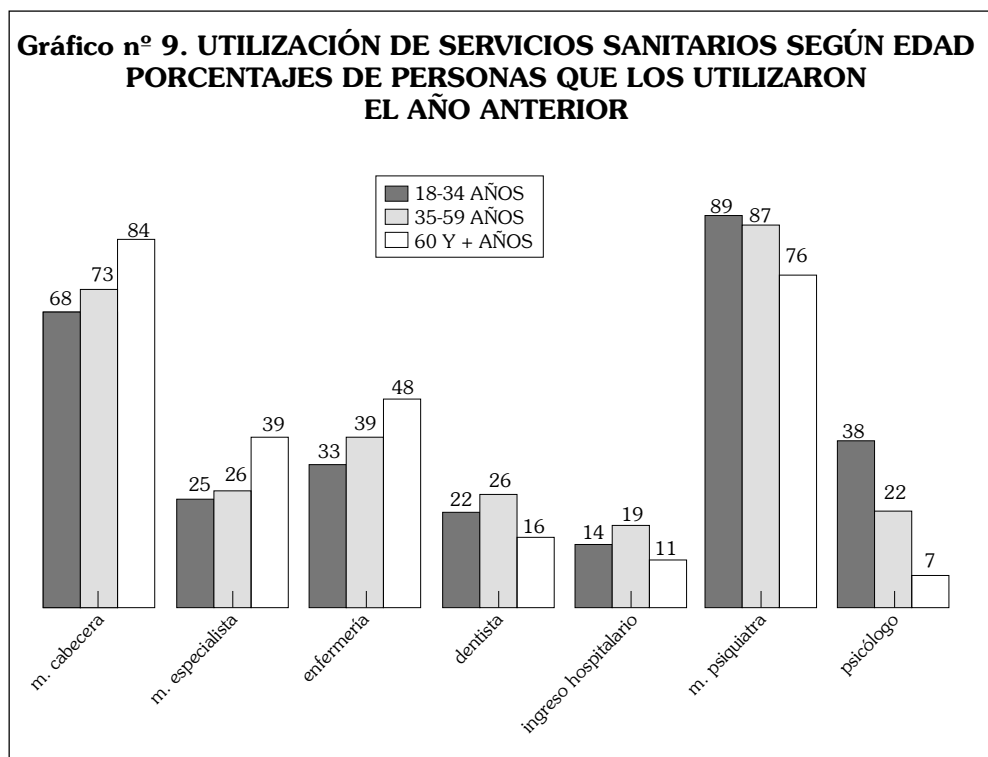
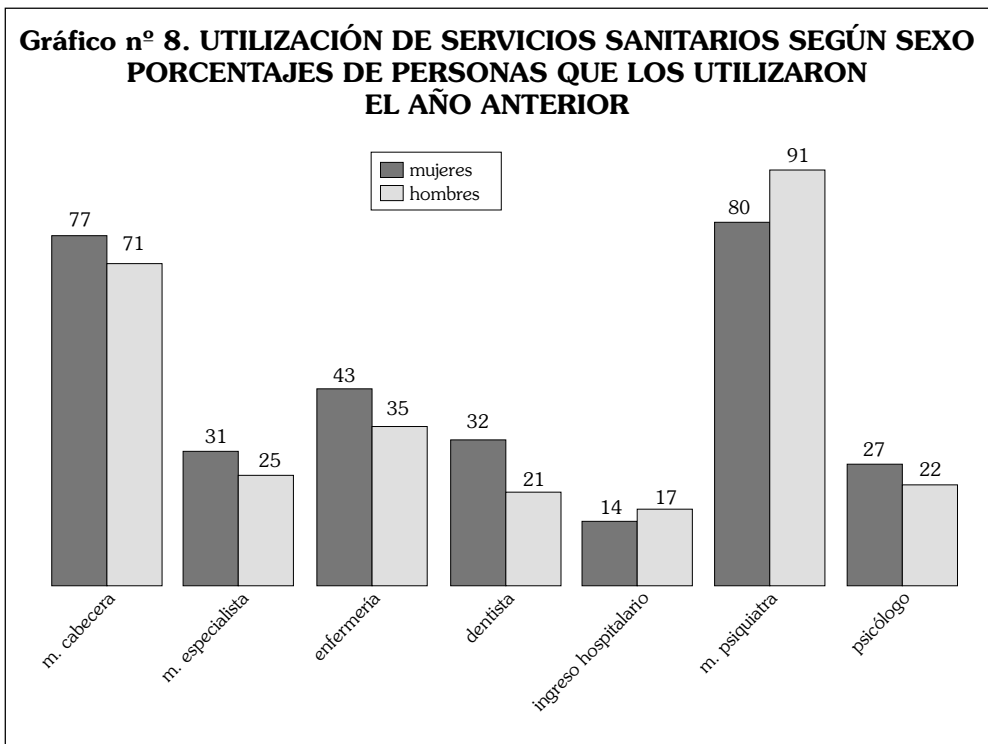
Las personas más mayores relatan padecer más problemas de salud. Salvo problemas bucales, las personas con neurosis también relatan más trastornos de salud.



Las personas entrevistadas utilizan los servicios sanitarios en mayor proporción que la población general. El 74% de las personas entrevistadas consultaron con su médico de cabecera en el último año (frente a 55% en población general). El 41% de las mujeres entrevistadas realizaron una revisión ginecológica, el 26% consultaron al dentista (12% en población general), y el 16% realizaron un ingreso hospitalario (8% en población general). Excepción a lo anterior es la frecuentación de médicos de especialidades no psiquiátricas, menor en la muestra que en la población general: 28% de la muestra consultaron frente a 39% de la población general.

Las mujeres de la muestra utilizan más que los hombres los servicios médicos no psiquiátricos (atención primaria y especialistas). Las personas con diagnóstico de psicosis, y las más jóvenes, son las que con menor frecuencia utilizan estos mismos servicios. No apreciamos diferencias importantes según la cronicidad ni el lugar de residencia (más urbano/ menos urbano) de las personas.

Los servicios de psiquiatras y psicólogos son menos utilizados por la población de mayor edad. Las personas que viven en medio menos urbano han consultado al psiquiatra en menor medida que los que viven en zonas más urbanas (78% en población menos urbana frente a 90% en urbana), sin embargo, frecuentan en igual medida los centros de salud mental.



#### **4.1.7. Autonomía y ayuda recibida**

Más de la mitad de las personas entrevistadas se consideran dependientes económicamente de otras personas, son especialmente las personas más jóvenes y/o con diagnóstico de psicosis. Recordamos también que más de siete de cada diez mujeres no disponen de autosuficiencia económica.

Esta insuficiencia para la autonomía económica se ve apoyada por la familia y por los dispositivos de protección social (en la mayoría de los casos mediante pensiones de tipo asistencial) pero, aun así, más de cuatro de cada diez personas necesitadas de ayuda no cubren sus necesidades de autonomía económica. Recibir menos ayuda económica de la necesaria es más frecuente entre las personas más mayores, las diagnosticadas de alcoholismo y las más crónicas.

Aproximadamente la mitad de las personas entrevistadas consideran necesitar de apoyo para emplear el tiempo adecuadamente, para mantener relaciones con otras personas, participar en actividades culturales o de tiempo libre, y para aprender cosas nuevas. En general los hombres dicen necesitar más ayuda que las mujeres en estos aspectos. También son más frecuentes estas necesidades entre las personas más jóvenes, con diagnóstico de psicosis y con larga cronicidad, y entre las personas que viven en medio urbano.

Consideran que estos aspectos son apoyados por sus familias y en mayor medida por diferentes dispositivos de atención comunitaria. Aproximadamente la tercera parte de las personas con necesidad en estos aspectos no la ven cubierta con la ayuda que reciben, siendo la proporción mayor entre personas jóvenes, personas con diagnóstico de psicosis y/o elevada cronicidad.

Especialmente llamativo es que, casi la mitad de las personas que manifiestan necesidad de ayudas para aprender cosas nuevas o estudiar no encuentran la ayuda suficiente.

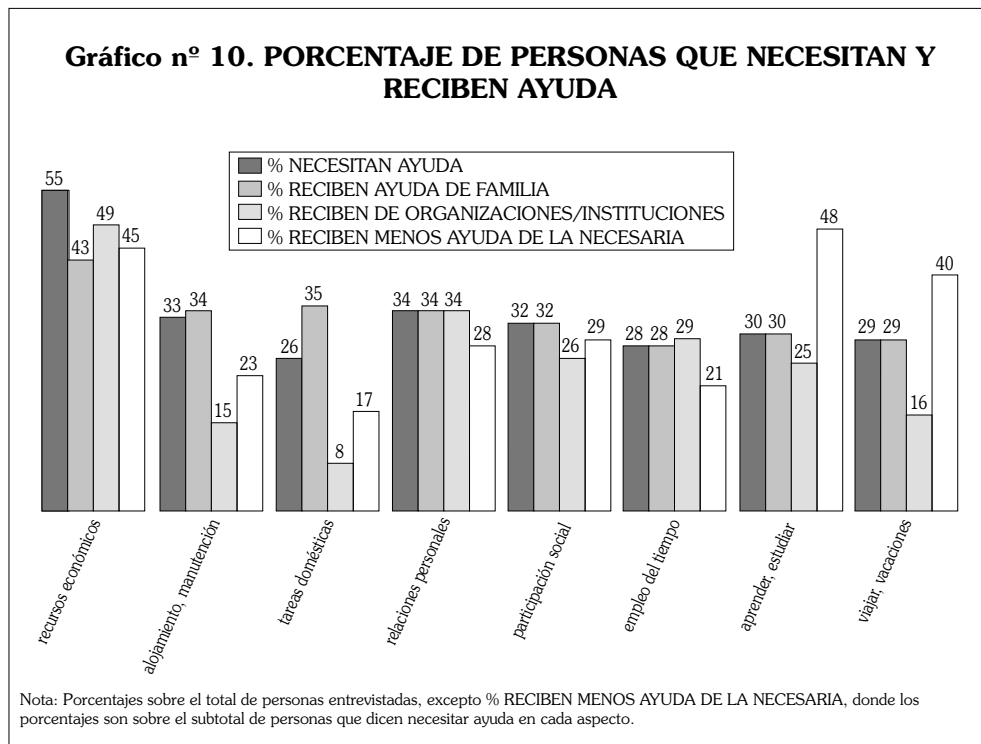
En menor medida, en torno a un tercio de las personas entrevistadas refieren necesitar apoyo para resolver sus necesidades más básicas como el alojamiento, realizar tareas domésticas, viajar fuera de su pueblo o ciudad, tomar la medicación y acudir a las consultas con el médico. Estas necesidades son apoyadas por las familias de forma mayoritaria. Aproximadamente dos de cada diez personas entrevistadas que presentan esta necesidad manifiestan no estar todo lo apoyadas que requieren, ni por su familia, ni por los recursos de atención comunitaria.

Atendiendo a las cuestiones más básicas como el alojamiento, las personas con necesidades menos cubiertas son jóvenes con psicosis y en menor medida personas con alcoholismo. Respecto a las ayudas para realización de tareas domésticas, son los hombres con psicosis los que señalan mayores necesidades no cubiertas.

En general las necesidades afectan a todos los grupos de la muestra. Particularmente las necesidades económicas son las más universales, y la mayor cronicidad se asocia a más necesidades de todo tipo. También se asocia a mayores necesidades el diagnóstico de psicosis y en menor medida el de alcoholismo. Las necesidades relativas a la orga-

nización del tiempo y a la participación social se aprecia que afectan con mayor frecuencia a las personas que viven en medio más urbano.

Tanto las familias como las organizaciones e instituciones ayudan a estas personas a satisfacer sus necesidades de tipo económico, las necesidades relativas a relaciones y participación social, el empleo adecuado del tiempo y a aprender cosas nuevas, etc.; mientras que las necesidades relativas a alojamiento y manutención y tareas domésticas son apoyadas principalmente por las familias.



**Tabla n° 43. Personas que refieren alguna necesidad de ayuda en distintos aspectos cotidianos. Distribución porcentual según sexo**

SEXO	Mujeres n=193	Hombres n=212	Total n=405
<b>Autosuficiencia económica</b>	54	56	55
<b>Participar y mantener relaciones con otras personas</b>	28	39	34
<b>Participar en juegos, actividades culturales y de tiempo libre</b>	30	34	32
<b>Aprender cosas nuevas, estudiar</b>	28	32	30
<b>Emplear su tiempo ordenada y adecuadamente</b>	26	29	28
<b>Disponer y disfrutar adecuadamente de su tiempo libre</b>	29	30	29
<b>Manejar su dinero, hacer papeleos y gestiones</b>	17	25	21
<b>Realizar las tareas domésticas</b>	18	32	26
<b>Viajar fuera de su pueblo o ciudad, ir de vacaciones</b>	22	35	29

**Tabla nº 44. Personas que refieren alguna necesidad de ayuda en distintos aspectos cotidianos. Distribución porcentual según grupo de edad**

EDAD	18-34 años n=130	35-59 años n=205	60 y más años n=70
<b>Autosuficiencia económica</b>	58	52	57
<b>Participar y mantener relaciones con otras personas</b>	38	33	28
<b>Participar en juegos, actividades culturales y de tiempo libre</b>	35	30	29
<b>Aprender cosas nuevas, estudiar</b>	36	27	25
<b>Emplear su tiempo ordenada y adecuadamente</b>	29	26	29
<b>Disponer y disfrutar adecuadamente de su tiempo libre</b>	31	28	29
<b>Manejar su dinero, hacer papeleos y gestione</b>	25	18	22
<b>Realizar las tareas domésticas</b>	29	22	31
<b>Viajar fuera de su pueblo o ciudad, ir de vacaciones</b>	35	26	26

Para cada aspecto se ofrece el porcentaje de personas que manifiestan necesitar algún grado de ayuda, porcentajes sobre el total de personas de cada columna.

**Tabla nº 45. Personas que refieren alguna necesidad de ayuda en distintos aspectos cotidianos. Distribución porcentual según grupo diagnóstico**

GRUPO DIAGNÓSTICO	Psicosis n=226	Alcoholismo n=63	Neurosis n=116
<b>Autosuficiencia económica</b>	62	47	45
<b>Participar y mantener relaciones con otras personas</b>	47	24	14
<b>Participar en juegos, actividades culturales y de tiempo libre</b>	43	23	16
<b>Aprender cosas nuevas, estudiar</b>	41	14	16
<b>Emplear su tiempo ordenada y adecuadamente</b>	36	19	16
<b>Disponer y disfrutar adecuadamente de su tiempo libre</b>	37	20	20
<b>Manejar su dinero, hacer papeleos y gestiones</b>	33	10	4
<b>Realizar las tareas domésticas</b>	33	20	15
<b>Viajar fuera de su pueblo o ciudad, ir de vacaciones</b>	43	17	10

Para cada aspecto se ofrece el porcentaje de personas que manifiestan necesitar algún grado de ayuda, porcentajes sobre el total de personas de cada columna.

**Tabla nº 46. Personas que refieren alguna necesidad de ayuda en distintos aspectos cotidianos. Distribución porcentual según cronicidad**

CRONICIDAD	0-5 años n=189	6-10 años n=98	11 y más años n=98
<b>Autosuficiencia económica</b>	49	64	58
<b>Participar y mantener relaciones con otras personas</b>	26	34	49
<b>Participar en juegos, actividades culturales y de tiempo libre</b>	24	31	46
<b>Aprender cosas nuevas, estudiar</b>	21	32	45
<b>Emplear su tiempo ordenada y adecuadamente</b>	22	25	40
<b>Disponer y disfrutar adecuadamente de su tiempo libre</b>	24	26	40
<b>Manejar su dinero, hacer papeleos y gestiones</b>	9	20	40
<b>Realizar las tareas domésticas</b>	17	24	38
<b>Viajar fuera de su pueblo o ciudad, ir de vacaciones</b>	17	30	52

Para cada aspecto se ofrece el porcentaje de personas que manifiestan necesitar algún grado de ayuda, porcentajes sobre el total de personas de cada columna.

**Tabla n° 47. Personas que refieren alguna necesidad de ayuda en distintos aspectos cotidianos. Distribución porcentual según lugar de residencia**

<b>LUGAR DE RESIDENCIA</b>	<b>Más urbano n=272</b>	<b>Menos urbano n=133</b>
<b>Autosuficiencia económica</b>	54	57
<b>Participar y mantener relaciones con otras personas</b>	38	25
<b>Participar en juegos, actividades culturales y de tiempo libre</b>	35	25
<b>Aprender cosas nuevas, estudiar</b>	32	26
<b>Emplear su tiempo ordenada y adecuadamente</b>	33	18
<b>Disponer y disfrutar adecuadamente de su tiempo libre</b>	33	21
<b>Manejar su dinero, hacer papeleos y gestiones</b>	23	18
<b>Realizar las tareas domésticas</b>	26	25
<b>Viajar fuera de su pueblo o ciudad, ir de vacaciones</b>	29	28

Para cada aspecto se ofrece el porcentaje de personas que manifiestan necesitar algún grado de ayuda, porcentajes sobre el total de personas de cada columna.



## **4.2 Servicios de atención comunitaria: conocimiento, utilización y satisfacción**

Los servicios de atención comunitaria más conocidos por las personas entrevistadas son los centros de salud mental (los conocen el 94% de las personas entrevistadas), seguidos de los servicios sociales de base (79%). Aproximadamente la mitad de las personas conocen los centros y los hospitales de día, los centros ocupacionales, los centros de orientación y valoración de minusvalías, los servicios residenciales y los servicios de ayuda a domicilio.

Los recursos menos conocidos son los programas de enfermería, los centros de empleo especial y los clubs de tiempo libre.

Las personas más mayores y las mujeres tienen peores niveles de conocimiento sobre recursos de atención comunitaria, sólo tienen niveles similares de información respecto a los servicios de ayuda a domicilio; por el contrario, son especialmente desconocidos los hospitales de día, los centros ocupacionales, los clubs de tiempo libre y los centros de orientación y valoración de minusvalías.

También las personas que tienen un diagnóstico de alcoholismo, y las que viven en medio menos urbano, conocen menos los recursos comunitarios existentes, salvo los centros de salud mental, que son bien conocidos por todas las personas entrevistadas.

Los servicios de atención comunitaria más utilizados son los centros de salud mental utilizados por algo más de nueve de cada diez personas entrevistadas.

En segundo lugar se encuentran los servicios sociales de base, utilizados por algo más de cinco de cada diez personas, ligeamente superior en el caso de los hombres y especialmente utilizados por las personas con psicosis.

Los centros territoriales de valoración y orientación de minusvalías son los siguientes en utilización, especialmente utilizados por hombres jóvenes con diagnóstico de psicosis. La mayoría de la atención comunitaria (que no se refiera a los centros de salud mental) está ofertada y la utilizan hombres jóvenes con diagnóstico de psicosis. Los hospitales de día, los centros ocupacionales, los clubs de tiempo libre y los servicios residenciales son utilizados en mayor medida por hombres jóvenes con diagnóstico de psicosis.

Las mujeres, las personas de mayor edad y las que viven en medio menos urbano, utilizan menos todos los recursos de atención comunitaria y rehabilitación (salvo centros de salud mental y servicio de ayuda domiciliaria).

Se pidió también a las personas entrevistadas una valoración sobre aquellos recursos que conocen y utilizan, tanto referido a aspectos materiales como de organización del servicio. Haciendo una valoración general sobre la atención comunitaria, siete de cada diez personas se encuentran satisfechas o muy satisfechas, dos algo insatisfechas y una muy insatisfecha.

Los niveles más altos de insatisfacción se refieren a la distancia de los recursos respecto de sus domicilios, lo que obliga a la utilización de transporte, resultando que sus exiguos presupuestos pueden verse reducidos considerablemente, o incluso aparecen casos en los que acudir diariamente a un centro de empleo protegido puede suponer invertir la totalidad de la asignación mensual en transporte. Los centros de salud mental son el tipo de recurso, que aun dentro de las distancias que suponen en algunos casos, presentan menores dificultades de acceso; en sentido contrario, los centros de rehabilitación de Osakidetza (centros de día, hospitales de día) son los recursos que generan más insatisfacción en función de la dificultad de accesibilidad.

El confort de las instalaciones es causa de insatisfacción, especialmente referido a la falta de confort en las instalaciones de las que disponen las asociaciones.

Las condiciones de habitabilidad y el confort de las instalaciones son buenas en los centros de salud mental y peor valoradas en los recursos de rehabilitación (centros de día, talleres), pertenezcan a Osakidetza o a otras asociaciones. Las personas que refieren malos olores, ruidos excesivos, ventilación escasa, frío o calor excesivo en estos recursos oscilan entre el 10 y el 20%.

Son los locales donde las personas pasan más tiempo -recursos como hospitales y centros de día, centros ocupacionales, talleres, etc.-, los que presentan peores condiciones de habitabilidad. A lo anterior se suma la aglomeración de un número excesivo de personas en dichos espacios (reducidos y mal dotados).

El resto de aspectos tenidos en cuenta (el trato, los horarios, la confidencialidad) son valorados satisfactoriamente por nueve de cada diez personas.

En cuanto a una valoración más cualitativa sobre los recursos que utilizan, los más utilizados y valorados son los centros de salud mental, donde cuatro de cada diez personas entrevistadas manifiestan buena valoración referida a aspectos como: «*muy bien, me ayudan a ver la realidad*», «*me hacen falta para curarme, para recibir la medicación, para las terapias*», «*puedo hablar y eso me relaja*», «*me ayudan, muy competentes*», etc.

Las asociaciones son igualmente muy bien valoradas, aunque es menor el número de personas que las utilizan; valoran el trato que reciben y sienten en mayor medida «*ser tratados como personas*», «*me ayudan a enfrentarme con la realidad, a ser algo*», «*el apoyo que prestan evita recaídas*», «*en la asociación me relaciono con gente*».

Los centros de día y los centros ocupacionales son muy bien valorados por las personas que los utilizan, las principales razones que señalan son «*desde que voy al centro noto mejoría en mi salud mental*», «*muy bien, hago cosas nuevas*», «*muy bien en el*

*centro, me hace salir de casa, si no, no saldría», «es bueno para mantener la cabeza ocupada, hace bien a la salud», «nos podemos relacionar con otras personas».*

Las pocas personas que estaban en recursos tipo taller, lo que valoran es la posibilidad que tienen de trabajar.

En cuanto a los aspectos negativos respecto de los dispositivos de atención comunitaria que conocen y utilizan, el mayor número de valoraciones negativas se refieren a los centros de salud mental, ya que es el dispositivo que conocen y utilizan en mayor medida, es el más valorado para bien y para mal. Las quejas se refieren a la saturación de estos centros, al poco tiempo que les dedican los psiquiatras, a los cambios de psiquiatra, al trato distante, al excesivo énfasis en los psicofármacos en detrimento de otras terapias complementarias (psicoterapia, terapia de grupo, etc).

Otras quejas se refieren a la falta de espacio y aglomeración de personas en los recursos tipo centro de día y centro ocupacional; al trato, en algunos casos infantilizado; a que las personas que acuden a este tipo de recursos no tienen vida social fuera del grupo de usuarios; a la pesadez y aburrimiento que producen algunas de las actividades que se realizan en este tipo de recursos. Así mismo, se quejan, sobre todo los más jóvenes, de la falta de orientación formativa o laboral de este tipo de recursos.

También presentan quejas referidas a la escasa cuantía de las pensiones no contributivas, a los sueldos que les proporciona el empleo protegido, las dificultades para vivir por la carencia de empleo o renta suficiente, a la necesidad de ayudas económicas para poder acceder a vivienda independiente, la necesidad de ayudas para el transporte para acudir a los centros, etc.

Se nombran también la falta de información que tienen sobre los recursos que existen y la mala disposición de la población hacia ellos y ellas.

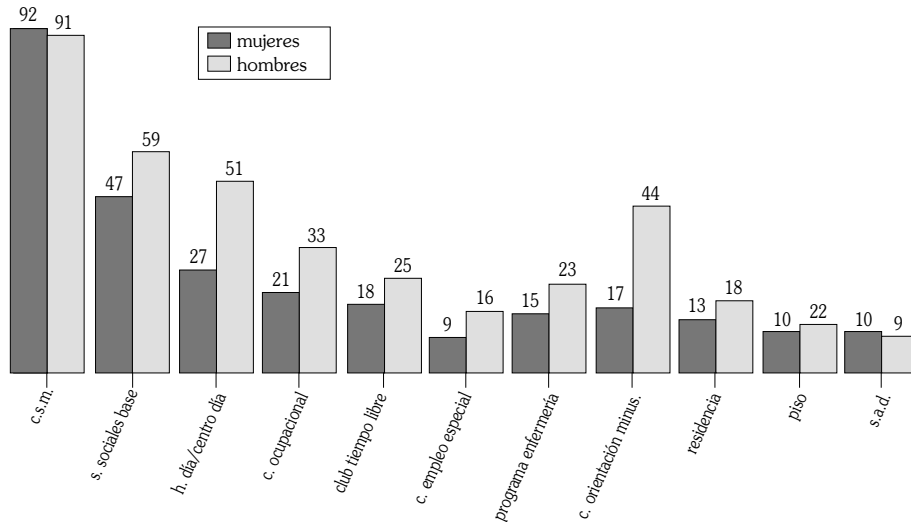
La escasez de estructuras intermedias la focalizan sobre recursos del tipo: centros de empleo especial con sueldos dignos, potenciación del acceso al empleo ordinario, formación para mejorar sus niveles de empleabilidad, más atención rehabilitadora y psicoterapéutica, más recursos residenciales de todo tipo, desde vivienda normalizada hasta plazas residenciales, pasando por diferentes niveles de supervisión residencial, más recursos de tiempo libre, etc.

Respecto a aquellos recursos que existen y que consideran que deben modificarse se señala: aumentar los recursos humanos y materiales que proporcionan la atención comunitaria, *«que nos paguen por trabajar, no por estar enfermos»*, reforzar todo lo relacionado con la formación profesional y la capacitación social. También desean, en algunos casos, no ser segregados a lugares para personas con enfermedad mental, o con otras deficiencias psíquicas: desean mayores espacios de integración social no segregadora.

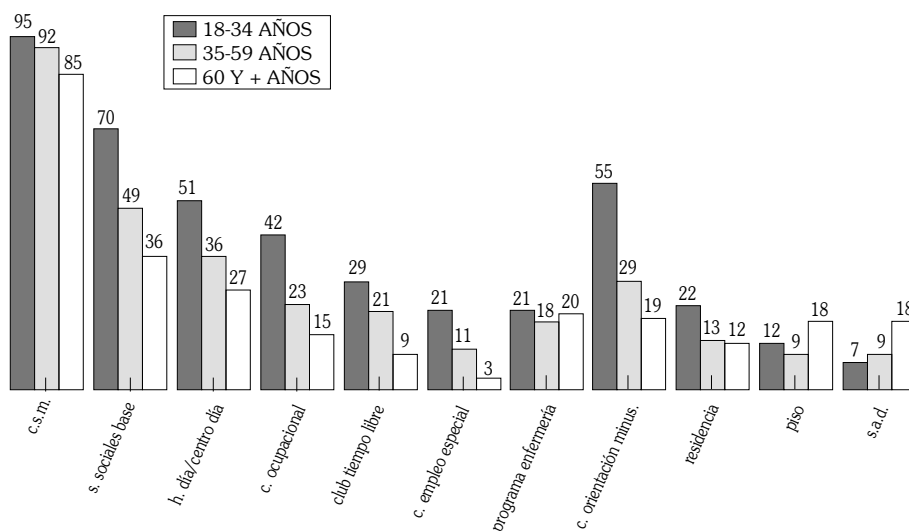
Una de las peticiones más señaladas se dirige a incidir en la modificación de la visión social estigmatizada que existe sobre ellos y ellas, *«la gente cree que no podemos valerlos por nosotros mismos, quiero que se reconozcan nuestras cualidades»*,

especialmente el trato que se les da en los medios de comunicación, que potencia prejuicios y falta de comprensión por la mala información.

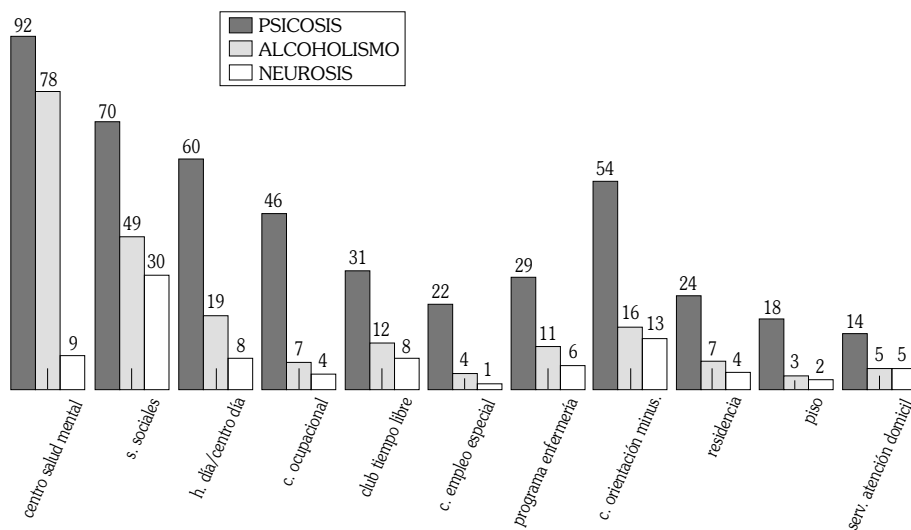
**Gráfico nº 11. PORCENTAJES DE PERSONAS QUE HAN UTILIZADO EN EL ÚLTIMO AÑO DIFERENTES RECURSOS SOCIO SANITARIOS DE REHABILITACIÓN DISTRIBUCIÓN SEGÚN SEXO**



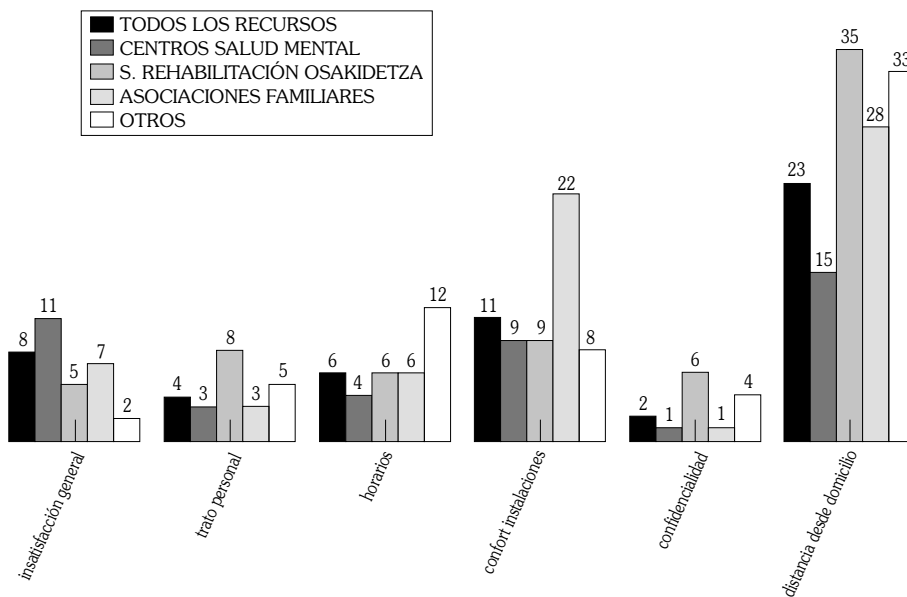
**Gráfico nº 12. PORCENTAJES DE PERSONAS QUE HAN UTILIZADO EN EL ÚLTIMO AÑO DIFERENTES RECURSOS SOCIO SANITARIOS DE REHABILITACIÓN DISTRIBUCIÓN SEGÚN GRUPO DE EDAD**



**Gráfico n° 13. PORCENTAJES DE PERSONAS QUE HAN UTILIZADO EN EL ÚLTIMO AÑO DIFERENTES RECURSOS SOCIOSANITARIOS DE REHABILITACIÓN DISTRIBUCIÓN SEGÚN DIAGNÓSTICO**



**Gráfico n° 14. PORCENTAJES DE PERSONAS INSATISFECHAS CON DISTINTOS ASPECTOS DE LOS RECURSOS VALORADOS**



### **4.3. Las familias de las personas con trastorno mental crónico**

Convivencia

Participación doméstica

Contribución a los ingresos familiares

Las personas cuidadoras: quiénes son, cuáles son sus necesidades

Las personas cuidadoras: opinión sobre la integración social de las personas que cuidan

Las personas cuidadoras: opinión sobre la atención comunitaria de la que hacen uso

### **4.3.1. Convivencia**

La distribución de los diferentes tipos de familias es, entre las personas entrevistadas, distinta de la que aparece para la población general de la CAPV: las familias formadas por pareja, hijos e hijas, son la forma más común de convivencia en la población general y en la muestra analizada, con porcentajes similares, en torno al 50%. Pero las familias monoparentales, en su mayoría formadas por mujeres y sus hijos e hijas, duplican porcentualmente en la muestra a lo que aparece en la población general. También son más las personas que no viven en una unidad familiar sino en hostales, pensiones, pisos compartidos, etc., siendo este el caso del 14% frente a 3% en población general. Las personas que viven solas o en pareja y sin hijos, son, en la muestra, inferiores porcentualmente respecto a lo que suponen en la población general.

Las mujeres han accedido en mayor medida a formas propias de familia, son cabeza de familia o conyuge en el 52% de los casos (frente al 37% en los hombres de la muestra), mientras que los hombres permanecen en mayor medida en la familia de origen, independientemente de la edad (son hijos del cabeza de familia el 44% de ellos, frente al 31% de las mujeres).

También permanecen más en la familia de origen las personas con un diagnóstico de psicosis.

Las personas de más edad son las que más frecuentemente viven solas o sin familia (pensiones, pisos protegidos, etc.). Es elevada también la frecuencia de personas que viven sin familia entre las diagnosticadas de psicosis y entre aquellas con mayor cronicidad, en menor medida cuando el diagnóstico es de alcoholismo.

Las familias monoparentales son más frecuentes entre las personas con psicosis y alcoholismo; estas últimas son, con gran frecuencia, cabezas de familia.

### **4.3.2. Participación doméstica**

Los hombres encuestados participan en menor medida que las mujeres en las tareas domésticas. Las mujeres de la muestra tienen niveles de actividad laboral más pequeños que los de las mujeres de la población general, y se dedican con mayor intensidad, que las mujeres de la población general, a la realización de las tareas domésticas en la unidad familiar y al cuidado de otras personas (hijos e hijas, maridos, padres y madres).



Las diferencias de género, en cuanto al reparto de las tareas domésticas, son para las personas analizadas similares a las presentes en población general, lo que puede indicar que no es el trastorno, sino la división de tareas en función del género, lo que determina la autonomía para la realización del trabajo doméstico.

Los hombres con diagnóstico de psicosis mantienen en mayor medida una relación de hijos en la unidad familiar, y son atendidos por sus madres; en aquellos casos en que viven en pensiones, son atendidos por patronas. Aquellos que formaron una familia propia, más frecuente en las personas diagnosticadas de alcoholismo, son atendidos por sus esposas o compañeras. En el caso de los hombres de 60 o más años, lo más común es que los atiendan sus esposas y un grupo importante (también en el caso de los más crónicos) son atendidos por personas sin relación familiar (patronas, otros compañeros de vivienda protegida). Se puede concluir que la inactividad que presentan, en cuanto a tareas de autocuidado y organización del hogar, no se deben a sus problemas mentales, sino a hábitos o incapacidades de tipo cultural o de género.

Un 13% de las personas entrevistadas manifiestan no poder manejar autónomamente sus ingresos personales, que son administrados por sus familias; éstas se deben hacer cargo también de gestiones burocráticas, papeleos, etc. Estas personas, tutorizadas de hecho, son fundamentalmente personas jóvenes, con diagnóstico de psicosis y con mayores niveles de cronicidad, con más años de enfermedad.

#### **4.3.3. Contribución a los ingresos familiares**

Para el 25% de las personas con trastorno mental entrevistadas, sus ingresos propio son la única o principal fuente de ingresos de la unidad familiar. La situación más común respecto a la participación en la economía familiar, sin embargo, es la de colaborar con los ingresos personales a los gastos domésticos (38%); pero en un 12% de las personas encuestadas, sus ingresos personales sólo les permiten cubrir sus gastos básicos. Otro 14% manifiestan no poder cubrir con sus ingresos personales ni tan siquiera sus gastos básicos. Como ya se adelantó en un apartado anterior, un 16% de personas carecen de ingresos personales; por lo que se puede decir que para el 42% no es posible la vida independiente, si así lo desearan, ya que no disponen de recursos económicos suficientes. De estas personas, una de cada dos son mantenidas en sus necesidades más básicas (alojamiento, alimentación, ropa), por sus familias.

**Tabla nº 48. Familia, tipo de núcleo de convivencia, ingresos e inactividad doméstica. Distribución por sexo y comparación con la población general de la CAPV**

SEXO	mujer n= 193	hombre n= 212	Total N=405	Población general CAPV (*1)
<b>NÚCLEO DE CONVIVENCIA</b>				
Unipersonal	6	9	8	15
Núcleo sin hijos	8	4	6	15
Núcleo con hijos	47	49	48	48
Monoparental con hijos	20	14	17	9
Ampliada y/o polinuclear	7	8	7	10
Otros (pensión, piso, residencia, etc.)	12	16	14	3
TOTAL	100	100	100	100
<b>RELACIÓN CON CABEZA DE FAMILIA</b>				
Cabeza familia	21	35	28	NO DISPONIBLE
Cónyuge	31	2	16	
Hijo/a	31	44	38	
Otros familiares	6	3	4	
No tienen relación familiar	11	16	14	
TOTAL	100	100	100	
<b>IMPORTANCIA DE SUS INGRESOS EN LA ECONOMÍA FAMILIAR</b>				
Única o principal fuente de ingresos	17	33	25	NO DISPONIBLE
Comparte peso económico	32	31	32	
Sus ingresos cubren sólo gastos básicos	11	13	12	
Sus ingresos no cubren gastos básicos	13	15	14	
No tiene ingresos	27	8	17	
TOTAL	100	100	100	
<b>INACTIVIDAD DOMÉSTICA (nunca hacen...)</b>				
Hacer la compra	14	39	27	20
Hacer la comida	23	61	43	27
Fregar vajilla	13	48	32	26
Preparar ropa	17	69	44	37
Limpiar casa	15	56	36	27
Cuidar otros-otras	49	86	68	71

En porcentajes verticales, ajustados a números enteros. En la variable «inactividad doméstica» una misma persona puede puntuar en varias categorías, así los porcentajes no suman 100.

(\*1) FUENTE: EUSTAT: EPV 1996 y ECV 1994.

**Tabla nº 49. Familia, núcleo de convivencia, ingresos e inactividad doméstica. Distribución según grupos de edad**

<b>EDAD</b>	<b>18-34 años n=130</b>	<b>35-59 años n=205</b>	<b>60 y más años n=70</b>
<b>NÚCLEO DE CONVIVENCIA</b>			
Unipersonal	5	7	16
Núcleo sin hijos	2	8	9
Núcleo con hijos	56	50	29
Monoparental con hijos	19	17	11
Ampliada y/o polinuclear	7	5	14
Otros (pensión, piso, residencia, etc.)	11	13	21
TOTAL	100	100	100
<b>RELACIÓN CON CABEZA DE FAMILIA</b>			
Cabeza familia	8	32	56
Cónyuge	4	25	11
Hijo/a	75	26	3
Otros familiares	2	3	10
No tienen relación familiar	11	14	20
TOTAL	100	100	100
<b>IMPORTANCIA DE SUS INGRESOS EN LA ECONOMÍA FAMILIAR</b>			
Única o principal fuente de ingresos	7	30	49
Comparte peso económico	29	35	31
Sus ingresos cubren sólo gastos básicos	19	10	3
Sus ingresos no cubren gastos básicos	28	8	6
No tiene ingresos	17	19	11
TOTAL	100	100	100
<b>INACTIVIDAD DOMÉSTICA (nunca hacen...)</b>			
Hacer la compra	27	26	30
Hacer la comida	51	39	37
Fregar vajilla	32	33	27
Preparar ropa	48	43	40
Limpiar casa	34	39	33
Cuidar otros - otras	84	60	65

En porcentajes verticales, ajustados a números enteros. En la variable «inactividad doméstica» una misma persona puede puntuar en varias categorías, así los porcentajes no suman 100.

**Tabla nº 50. Familia, núcleo de convivencia, ingresos e inactividad doméstica. Distribución según grupo diagnóstico**

<b>DIAGNÓSTICO</b>	<b>Psicosis n=226</b>	<b>Alcoholismo n=63</b>	<b>Neurosis n=116</b>
<b>NÚCLEO DE CONVIVENCIA</b>			
Unipersonal	6	10	10
Núcleo sin hijos	3	3	13
Núcleo con hijos	43	51	58
Monoparental con hijos	19	17	10
Ampliada y/o polinuclear	8	8	7
Otros (pensión, piso, residencia, etc.)	21	11	2
<b>TOTAL</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>
<b>RELACIÓN CON CABEZA DE FAMILIA</b>			
Cabeza familia	16	54	39
Cónyuge	7	17	33
Hijo/a	51	14	23
Otros familiares	4	5	4
No tienen relación familiar	22	10	1
<b>TOTAL</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>
<b>IMPORTANCIA DE SUS INGRESOS EN LA ECONOMÍA FAMILIAR</b>			
Única o principal fuente de ingresos	19	44	28
Comparte peso económico	30	36	33
Sus ingresos cubren sólo gastos básicos	18	3	6
Sus ingresos no cubren gastos básicos	21	3	6
No tiene ingresos	12	14	27
<b>TOTAL</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>
<b>INACTIVIDAD DOMÉSTICA (nunca hacen...)</b>			
Hacer la compra	32	33	15
Hacer la comida	50	54	24
Fregar vajilla	38	40	26
Preparar ropa	52	54	35
Limpiar casa	42	48	19
Cuidar otros-otras	76	65	54

En porcentajes verticales, ajustados a números enteros. En la variable «inactividad doméstica» una misma persona puede puntuar en varias categorías, así los porcentajes no suman 100.

**Tabla nº 51. Familia, núcleo de convivencia, ingresos e inactividad doméstica. Distribución según cronicidad**

<b>CRONICIDAD (*1)</b>	<b>0-5 años n=189</b>	<b>6-10 años n=78</b>	<b>11 y más años n=98</b>
<b>NÚCLEO DE CONVIVENCIA</b>			
Unipersonal	9	9	6
Núcleo sin hijos	6	9	4
Núcleo con hijos	58	43	37
Monoparental con hijos	14	24	13
Ampliada y/o polinuclear	7	8	10
Otros (pensión, piso, residencia, etc.)	6	7	30
<b>TOTAL</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>
<b>RELACIÓN CON CABEZA DE FAMILIA</b>			
Cabeza familia	36	27	19
Cónyuge	20	13	7
Hijo/a	36	46	41
Otros familiares	3	4	5
No tienen relación familiar	5	10	28
<b>TOTAL</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>
<b>IMPORTANCIA DE SUS INGRESOS EN LA ECONOMÍA FAMILIAR</b>			
Única o principal fuente de ingresos	28	20	26
Comparte peso económico	28	32	30
Sus ingresos cubren sólo gastos básicos	8	19	18
Sus ingresos no cubren gastos básicos	12	19	17
No tiene ingresos	22	10	9
<b>TOTAL</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>
<b>INACTIVIDAD DOMÉSTICA (nunca hacen...)</b>			
Hacer la compra	24	19	39
Hacer la comida	37	37	59
Fregar vajilla	30	22	42
Preparar ropa	44	30	56
Limpiar casa	35	27	46
Cuidar otros-otras	64	68	75

En porcentajes verticales, ajustados a números enteros. En la variable «inactividad doméstica» una misma persona puede puntuar en varias categorías, así los porcentajes no suman 100.

(\*1) para 40 personas de la muestra no se dispone de esta información.

**Tabla n° 52. Familia, núcleo de convivencia, ingresos e inactividad doméstica. Distribución según lugar de residencia**

<b>LUGAR DE RESIDENCIA</b>	<b>Más urbano n=272</b>	<b>Menos urbano n=133</b>
<b>NÚCLEO DE CONVIVENCIA</b>		
Unipersonal	9	6
Núcleo sin hijos	4	9
Núcleo con hijos	50	47
Monoparental con hijos	15	19
Ampliada y/o polinuclear	7	7
Otros (pensión, piso, residencia, etc.)	15	12
<b>TOTAL</b>	<b>100</b>	<b>100</b>
<b>RELACIÓN CON CABEZA DE FAMILIA</b>		
Cabeza familia	26	34
Cónyuge	17	13
Hijo/a	38	38
Otros familiares	4	4
No tienen relación familiar	15	11
<b>TOTAL</b>	<b>100</b>	<b>100</b>
<b>IMPORTANCIA DE SUS INGRESOS EN LA ECONOMÍA FAMILIAR</b>		
Única o principal fuente de ingresos	27	22
Comparte peso económico	28	41
Sus ingresos cubren sólo gastos básicos	15	6
Sus ingresos no cubren gastos básicos	14	15
No tiene ingresos	16	16
<b>TOTAL</b>	<b>100</b>	<b>100</b>
<b>INACTIVIDAD DOMÉSTICA (nunca hacen...)</b>		
Hacer la compra	29	23
Hacer la comida	43	43
Fregar vajilla	32	32
Preparar ropa	45	43
Limpiar casa	37	35
Cuidar otros-otras	68	67

En porcentajes verticales, ajustados a números enteros. En la variable «inactividad doméstica» una misma persona puede puntuar en varias categorías, así los porcentajes no suman 100.

#### 4.3.4. Las personas cuidadoras: quiénes son, cuáles son sus necesidades

Las personas cuidadoras que fueron entrevistadas eran principalmente mujeres (80%), el 30% menores de 55 años, el 45% entre 55 y 64 años, y el 25%, mayores de 64 años. Madres de las personas con trastorno mental en el 63% de las ocasiones, hijas en el 16%, parejas y conyuges en el 13% y hermanas en el 8% de las ocasiones.

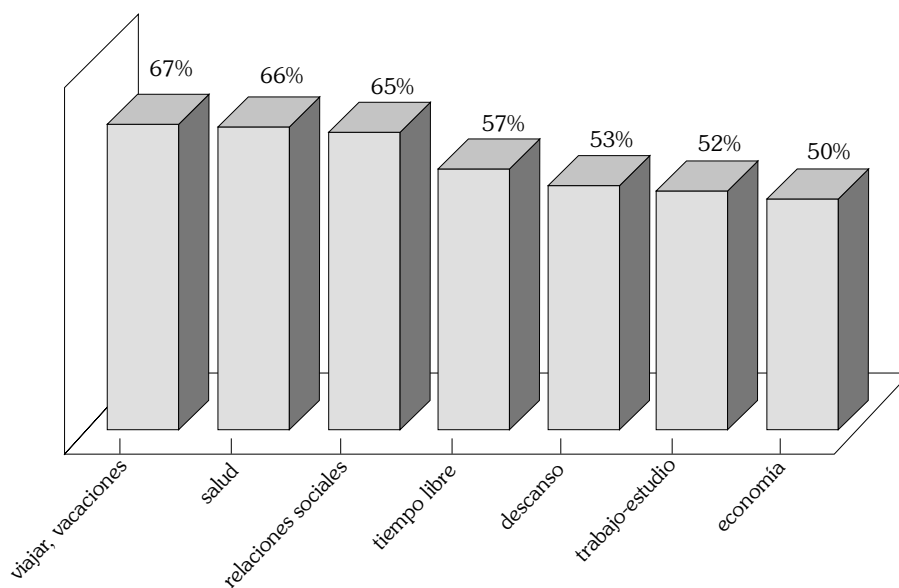
La mayoría, tres de cada cuatro, llevan más de cinco años cuidando a su familiar, y la mitad lo hacen solas, sin nadie que les ayude. También la mitad nunca han tenido un descanso en sus tareas de cuidado.

Las cuidadoras se dicen limitadas o impedidas en todos los aspectos de su vida (de su calidad de vida) por los que les preguntamos. Los aspectos en los que más cuidadoras se ven limitadas son en su propia salud y en sus relaciones sociales, seguido del resto de los aspectos estudiados: tiempo libre, trabajo y estudio, descanso y economía.

Aun así, como veremos a continuación sus preocupaciones, sus soluciones, se desarrollan más sobre la situación y condiciones de vida de las personas a las que cuidan que sobre sus propias situaciones, condiciones de vida y necesidades propias.

**Gráfico nº 15. LIMITACIONES COTIDIANAS DE LAS PERSONAS CUIDADORAS PRINCIPALES**

**Porcentaje de personas cuidadoras que se ven limitadas en los siguientes aspectos cotidianos**



#### **4.3.5. Las personas cuidadoras: opinión sobre la integración social de las personas que cuidan**

En general, las cuidadoras opinan que en los últimos tiempos, ayudadas por los tratamientos farmacológicos, estas personas se mantienen bien en la comunidad, pueden relacionarse más, presentan menos síntomas activos (alucinaciones, delirios, depresiones, etc.), pero la integración social es todavía algo por lograr, el rechazo sigue existiendo.

La valoración que realizan sobre la integración social de las personas que cuidan es bastante negativa, especialmente en el caso de tener familiares con trastornos más graves consideran la integración social difícil.

Opinan que existe mucho rechazo social hacia estas personas, lo que en algunos casos propicia el ocultamiento de la situación por parte de las familias. El fuerte rechazo social genera que, en algunos casos, las personas con enfermedad mental sean objeto de burlas y “tomaduras de pelo”. La enfermedad mental es poco conocida entre la sociedad y ellos propicia que se les considere como personas aparte, que se les segregue, que se les aparte. Como consecuencia muchas de estas personas se relacionan sólo con sus familias más directas y con otras personas con trastorno mental: sus círculos de relación son muy restringidos. Los problemas de integración social son a todos los niveles.

También, y muy importante, existen carencias de integración laboral. Es la integración laboral una de las vías de integración social más importantes según la opinión de las familias con hijos e hijas en edad de trabajar: *«el problema de integración es que no tienen trabajo, con trabajo no necesitarían tanta ayuda»*.

#### **4.3.6. Las personas cuidadoras: opinión sobre la atención comunitaria de la que hacen uso**

Se valora mucho a las asociaciones de familiares: cumplen un papel de apoyo, informan, movilizan muchos recursos y presionan a las administraciones para poner en marcha dispositivos de atención comunitaria.

Los dispositivos de día son altamente valorados, tanto en su vertiente terapéutica (hospitales de día) como social (ocupacionales, tiempo libre, etc.). Se señala cómo cuando comienzan a asistir a este tipo de recursos se aprecian mejorías en el estado general. Ahora bien, también se quejan de la falta de plazas en este tipo de recursos, así como en relación a los grandes niveles de deterioro que suelen tener las personas usuarias, lo que supone que otras personas, necesitadas de atención de día, no quieran frecuentarlos porque *«quieren ir a lugares en los que aprendan cosas y puedan relacionarse con personas en similares o mejores condiciones, no en peores porque así no se les ayuda»*. Se apunta que en este tipo de recursos no siempre hay buen ambiente. La atención de día no sólo debe de ser prestada a personas muy cronificadas, es muy importante para otras personas no tan deterioradas, pero que se encuentran en momentos difíciles.



En relación a la atención psiquiátrica extrahospitalaria, señalan la saturación de los centros de salud mental, la poca dedicación que se presta a los enfermos graves que se basa en el tratamiento farmacológico, muy importante, pero no suficiente para la rehabilitación. Se quejan de la falta de acceso a la psicoterapia para las personas con enfermedad grave. También se señalan problemas relacionados con aquellas personas que no quieren tomar la medicación; en este aspecto, nadie les ayuda. También hay familias que se quejan de la atención distante y fría que se presta en los centros de salud mental, consideran que deberían ser más “humanos”. Las familias de personas con autismo se quejan de la mala atención psiquiátrica que se les presta.

Existe unanimidad en torno a la necesidad de centros de formación profesional, habilitación laboral, de preparar y apoyar la integración laboral, bien en empleo ordinario o bien, cuando no sea posible, en empleo protegido. Un padre de un chico con psicosis señala *« la ocupación del tiempo es muy importante, mi hijo no sale de casa, le han recomendado un centro de día, pero no quiere ir; necesita alguien con conocimientos que le pueda dedicar tiempo, que le ayude a salir adelante»*.

Aparecen algunas quejas referidas a las malas condiciones materiales y de espacio que existen en algunos centros ocupacionales, así como las excesivas jornadas laborales para algunas personas. Faltan recursos de entrenamiento en aptitudes, para valerse por sí mismos, *«para ocupar el tiempo con cosas útiles, si no, se convierten en inválidos»*.

Igualmente, algunas cuidadoras señalan la importancia de formar a estas personas en aspectos relacionados con la autonomía para la vida diaria; todo lo relacionado con las tareas domésticas, a fin de que puedan ser autónomos en las tareas de vida diaria, que sean capaces de llevar su casa de forma autónoma, y además, y muy importante, es un aprendizaje para potenciar la responsabilidad de estas personas.

La escasez de recursos de alojamiento, en sus diferentes modalidades, es otra de sus preocupaciones; esta escasez, unida a las exiguas rentas de las que disponen, la mayoría de ellos y ellas vía pensiones no contributivas, hace que sea imposible el acceso al mercado de la vivienda normalizado para aquellas personas más autónomas. En los casos en los que es necesaria una supervisión más intensa, ésta queda depositada exclusivamente en la familia más próxima, lo que supone soportar, en algunos casos, un carga de atención muy intensa. Es por ello que también se señala la necesidad de programas y servicios de respiro, a fin de poder disponer de periodos de descanso para volver a asumir las tareas de atención a su familiar. En este sentido, la atención diurna cumple también esta función de respiro para las familias, a la vez que beneficia a las personas con enfermedad mental.

También se piden programas de acercamiento activo hacia aquellas personas que no reconocen tener problemas psíquicos y que por ello no van a acercarse a los recursos de salud mental.

En general, y especialmente referido a las familias de las personas más jóvenes, la demanda es la formación profesional y la integración laboral, la mejora en la accesibilidad a los recursos comunitarios, normalmente ubicados en las capitales de cada terri-

torio, y la necesidad de sensibilización social a fin de restar marginación sobre las personas con enfermedad mental.

Una de las cuidadoras entrevistadas resumía perfecta y escuetamente la opinión mayoritaria: «...*muchas de las personas con enfermedad mental crónica son recuperables, es posible la integración social; pero necesitan programas adecuados para conseguirlo...*»

## **4.4. La visión de los profesionales**

Se entrevistó a una muestra de 84 profesionales que desarrollan su tarea en la atención comunitaria, en algunos casos exclusivamente en la atención a personas con trastorno mental, en otros casos a poblaciones más amplias con diferentes problemáticas sociales.

Tienen una edad media en torno a los 40 años, llevan realizando sus funciones una media de 10 años y seis de cada diez son mujeres. Cuatro de cada diez de estos profesionales desarrollan su trabajo en centros de salud mental de Osakidetza, tres de cada diez trabajan en hospitales de día, centros de día, clubs de tiempo libre, el resto se reparten entre supervisores/as de pisos protegidos, servicios sociales de base, monitores/as laborales y educativos.

Las titulaciones profesionales más comunes son psiquiatría, psicología, trabajo social y enfermería (Ver tabla nº 53).

**Tabla nº 53. Profesionales entrevistados según titulación y organización**

	Osakidetza y concertados (*1)	Asociaciones (*2)	Otros (*3)	Total
<b>Psiquiatra</b>	22	4	-	26
<b>Psicólogo/a</b>	3	13	2	18
<b>DUE/enfermería</b>	4	3	-	7
<b>Trabajador/a social</b>	7	7	2	16
<b>Monitor/a, terapeuta ocupacional</b>	1	4	-	5
<b>Pedagogo/a, profesor/a</b>	-	7	-	7
<b>Otros</b>	-	3	2	5
<b>Total</b>	<b>37</b>	<b>41</b>	<b>6</b>	<b>84</b>

(\*1) Se incluyen módulos psicosociales y hospital Aita-Menni

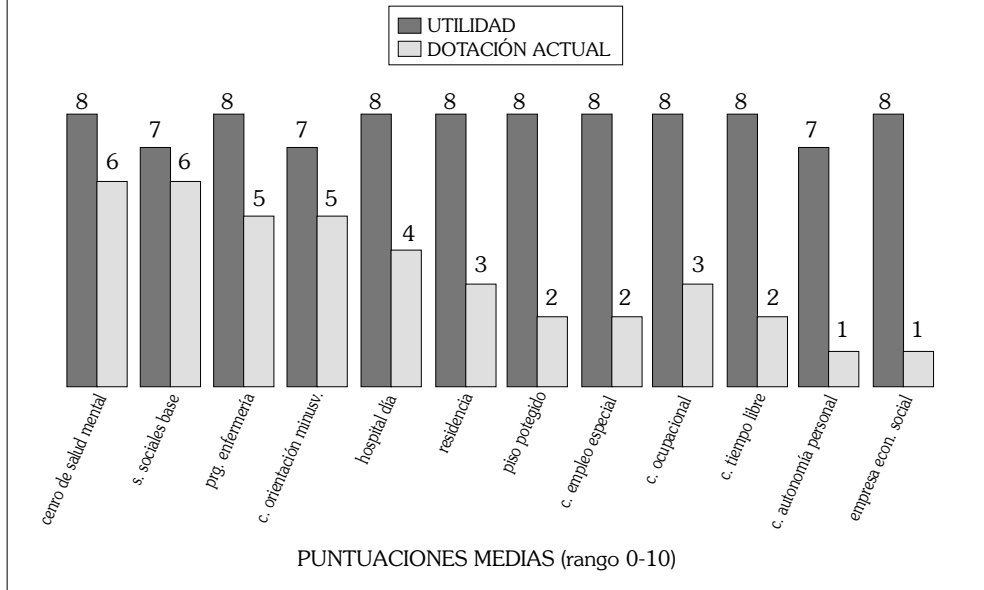
(\*2) Se incluyen a las asociaciones de familiares y enfermos, asoc. de autistas, Bizitegi, fundación Argia y Eragintza.

(\*3) Se incluyen profesionales de Diputaciones y Ayuntamientos.

Los profesionales valoraron (en una escala de 0 a 10) la utilidad y la dotación actual en su zona de influencia de una gama de dispositivos de atención. Todos los dispositivos obtuvieron altas puntuaciones en cuanto a la utilidad que presentan para la atención comunitaria, pero al atender a la dotación actual, según la opinión de los profesionales, todo lo que no son centros de salud mental o servicios sociales de base presentan importantes déficits. Los centros ocupacionales, los recursos de alojamiento, los centros de empleo y las empresas de economía social, los recursos de día, etc. Todo es deficitario. Algun profesional llega a afirmar textualmente «...la atención comunitaria es inexistente...». Señalan también la saturación de los escasos recursos existentes.

### Gráfico nº 16. VALORACIÓN DE LA UTILIDAD Y DOTACIÓN ACTUAL DE DISTINTOS SERVICIOS SOCIOSANITARIOS DE REHABILITACIÓN COMUNITARIA.

#### VALORACIÓN DE LOS PROFESIONALES ENTREVISTADOS



Se preguntó sobre aquellos aspectos de la atención comunitaria que están suficientemente atendidos en la actualidad; existe un amplio consenso sobre la buena atención que se presta desde los centros de salud mental a las personas con patologías leves, también la atención psiquiátrica a personas con trastornos graves, especialmente referida a terapia farmacológica. En Vitoria-Gasteiz y en la comarca de Mondragón se amplía también a la atención rehabilitadora, aunque señalan necesitar más plazas en los dispositivos.

Los profesionales de los centros de salud mental consideran que los puntos fuertes de la atención que prestan se focalizan en la profesionalidad, la especialización y el fácil acceso. Para los profesionales que trabajan en recursos gestionados por el movimiento asociativo o la iniciativa sin ánimo de lucro, sus puntos fuertes se centran en la atención individualizada que aporta humanización a las personas, la variedad de dispositivos (de alojamiento, de rehabilitación, de formación, de tiempo libre, de empleo, etc.), el apoyo a las familias a fin de que puedan seguir desarrollando su tarea de soporte comunitario principal para las personas más crónicas, el fomento de la participación y la facilitación de cauces de integración social, la flexibilidad de las estructuras organizativas, etc.

Respecto a las carencias más graves, desde los profesionales de los centros de salud mental se señalan en ocasiones la saturación de la red por la gran demanda de atención existente desde las personas con patologías menos graves (neurosis sobre todo), deficiente escucha, acogimiento emocional escaso, oferta centrada en el abordaje

farmacológico, escasa oferta de psicoterapia, escasez de recursos dedicados a rehabilitación (poco desarrollo de recursos de día), las carencias asistenciales a los casos más graves por falta de recursos humanos y de espacio, la escasa atención proporcionada a las familias y la necesidad de promoción del autoapoyo entre las personas con trastorno mental. Como grupos más deficientemente atendidos se señalan: la población infanto-juvenil y anciana, las personas más graves y las personas con trastornos de la personalidad.

Los profesionales de la iniciativa privada sin ánimo de lucro y de los servicios sociales públicos, anifiestan como aspectos más desatendidos, en primer lugar, la integración laboral de estas personas, la formación profesional para mejorar sus niveles de empleabilidad, la necesidad de disponer de una renta digna que les facilite ser autónomos y no depender permanentemente de sus familias, aun siendo titulares de una pensión no contributiva; en segundo lugar mencionan la necesidad de ampliar la oferta residencial para disponer de recursos variados con diferentes niveles de supervisión (desde viviendas normales hasta pisos protegidos); se menciona también la necesidad de más recursos para apoyo al tiempo libre, para salir de vacaciones, excursiones, colonias, etc. Otros aspectos señalados como necesarios son la promoción de la ayuda a domicilio, la formación en autocuidados y cuidados domésticos, el apoyo a los gastos de transporte para acudir a los centros y la creación de fundaciones tutelares.

Si un punto débil de la atención comunitaria es, como hemos visto, la escasez de recursos de todo tipo que procuren una mayor autonomía y libertad a las personas (más allá de los más básicos como centros de salud mental y servicios sociales de base), el otro punto débil fundamentalmente señalado por los profesionales entrevistados es la inexistencia u opacidad de políticas en curso destinadas a mejorar el apoyo proporcionado a las personas necesitadas, y en todo caso el desconocimiento de su existencia y falta consecuente de implicación en ellas. Los profesionales no se sienten partícipes en la elaboración de planes de intervención y mucho menos de las políticas de salud.

Desde la iniciativa privada sin ánimo de lucro y el trabajo social se señala la dejación de responsabilidades públicas por la falta de coordinación entre las diferentes instancias administrativas que desarrollan la política de atención comunitaria. Necesidad de mejores definiciones sobre lo que es cada tipo de recurso, el perfil de usuarios/as que atiende, desarrollando una planificación que responda a las necesidades de las personas más graves y no a las necesidades de los servicios y/o a las preferencias profesionales.

Los profesionales de los centros de salud mental señalan que la orientación economicista, que impera en la red hospitalaria, implica salidas que perjudican a la persona enferma y a los recursos de salud mental comunitarios, ya que al carecer de toda estructura distinta del propio centro de salud mental, hace que los recursos humanos de estos centros tengan un desgaste en algunos momentos insufrible. La red extrahospitalaria se considera que está infradotada e infravalorada, ya que es sólo junto a los dispositivos intermedios o de atención comunitaria, cuando realmente pueden servir de soporte comunitario y ofrecer una continuidad de cuidados.

Estos profesionales opinan también que no existe una política definida, más allá de la universalidad y rapidez en la asistencia, sin prioridades determinadas. Se sienten so-

metidos a fuertes tensiones, con presiones administrativas (reducción de costes, productividad alta, satisfacción de los usuarios) y la presión de la demanda (solicitan atención muchas personas, con exigencias en cuanto a calidad y servicios muy elevadas) interfiriendo en el normal desarrollo de su actividad.

Se detecta una descoordinación general referida al modelo de atención comunitaria para personas con enfermedad mental crónica. Igualmente, existe confusión sobre qué tipos de recurso debe poner en marcha cada organismo. El movimiento asociativo es el menos confuso, ya que está dispuesto a asumir casi todo, si cuenta con la financiación necesaria.

A la hora de articular el espacio socio sanitario, es decir, la atención comunitaria, surgen problemas interinstitucionales sobre: qué es salud y qué son servicios sociales. Salud y servicios sociales tienen zonificaciones distintas del territorio. Salud es autonómico, mientras que servicios sociales son territoriales o municipales, ejecutan las políticas las diputaciones, y no tienen por qué ser idénticas entre los tres territorios, salvo aquellas cuestiones básicas que marca la ley de servicios sociales. Y ninguna ley contempla cada sector de población en particular, por lo que no habla de la atención a personas con enfermedad mental, lo mismo que no se refiere específicamente a personas ciegas, o sordas, o con otras patologías.

Por ejemplo, los profesionales que trabajan con personas autistas consideran que la institución pública que mejor atiende las necesidades de estas personas es el Departamento de Educación, mientras que las personas entrevistadas consideran que tienen grandes dificultades para acceder a la formación. Los servicios sociales garantizan las pensiones no contributivas a todos aquellos enfermos mentales que consigan un certificado de minusvalía; pero los excluye de atención comunitaria del tipo de la que presta a otras personas con deficiencia psíquica, como son las personas con retraso mental, para quienes se gestionan o se financia la gestión de centros de empleo especial, centros ocupacionales, residencias para los más deteriorados, pisos protegidos, etc.

Parece que las políticas se enfocan no sobre las necesidades de las personas, sino sobre las etiquetas que llevan pegadas a ellas. Los enfermos, para sanidad (que no puede pretender cubrir toda la gama de necesidades de la persona, salvo que segregue en mundos aparte en función de “ser enfermo/a”); las personas con deficiencia psíquica, que no estén enfermas, para los servicios sociales; las personas con autismo para educación, por lo menos mientras son jóvenes, etc.

Los profesionales proponen sus soluciones. Casi todas pasan por un aumento del presupuesto, o redistribución del mismo, a favor de la atención comunitaria. No se muestran acaparadores. Algunos psiquiatras proponen que los recursos de rehabilitación sean gestionados por las asociaciones; tampoco a los profesionales de las asociaciones les importa que sea Osakidetza quién gestione los recursos. Se piden más recursos, definidos en sus competencias y mejor coordinados.

## **4.5. La visión desde las direcciones de organismos públicos y privados**

Valoración sobre la integración social

Objetivos de las organizaciones

La oferta comunitaria: puntos débiles y puntos fuertes

Financiación y coste para las personas usuarias



Se entrevistaron veinte personas: gerentes, directores, presidentes de juntas directivas, etc., tanto de Osakidetza, y algunos centros concertados como de las Diputaciones (Departamentos de Acción Social) y de distintas organizaciones sin ánimo de lucro y /o de familiares implicadas en la atención comunitaria de personas con trastorno mental (AVIFES, AGUIFES, ASAFES, ASASAM, ARGIA, EGUNABAR, APNABI, BIZITEGI, etc.). Se les preguntó sobre los objetivos de sus organizaciones, su valoración sobre el grado de integración social de las personas con trastorno mental crónico... En este capítulo se resumen sus valoraciones.

#### **4.5.1. Valoración sobre la integración social**

Entre los gestores y directivos de administraciones públicas existen diferencias en cuanto a la valoración sobre la integración social. Mientras que desde la acción social se valora como *«más bien escasa y en muchos casos no existente»*, desde el ámbito de la salud mental se considera *«buena, en general, pese a la escasez de recursos intermedios»*.

Desde el movimiento asociativo, la integración social se valora como *«muy baja, por la propia enfermedad y por la falta de medios adecuados para su rehabilitación y seguimiento»*. *«Abunda el aislamiento entre los usuarios, la integración social es escasa. Se carece de estructuras adecuadas para la inserción. Solo se relaciona con gente de su condición»*. Para las *«personas que carecen de red natural la integración es muy insuficiente, llegando a situaciones de exclusión social; a la incapacidad de ejercer sus derechos, entre ellos el derecho a la salud, interrumpiendo tratamientos y comenzando itinerarios de deterioro social y sanitario, por carecer de referente o soporte que asegure una continuidad en el tratamiento»*.

Para una asociación alavesa *«se han dado pasos (externalización hace 15 años). Abordaje de la enfermedad en servicios extrahospitalarios, la aportación del voluntariado»*. Otra asociación de familiares considera que las personas que consiguen buenos niveles de integración comunitaria es porque *«han accedido a la asistencia que ofrecen las asociaciones, que por medio de convenios con las administraciones públicas, pueden poner en marcha diferentes tipos de estructuras intermedias»*.

En el caso de las personas con autismo se considera que *«la integración social correlaciona con el nivel de integración escolar. En bastantes ocasiones este proceso se rompe debido a los obstáculos insalvables ante la integración laboral»*.

En lo que se refiere a la valoración que los directivos y gerentes de las diferentes organizaciones hacen sobre el ejercicio, por parte de las personas con trastorno mental, de sus derechos de ciudadanía, vuelve a suceder que la visión más optimista es la que indican desde la organización de los servicios de salud mental extrahospitalarios: consideran que *«progresivamente se va avanzando, así lo indica la recepción de reclamaciones en nuestro servicio de atención al usuario»*.

Por el contrario, la visión desde los servicios sociales públicos, así como la que dan las asociaciones es más sombría. *«Una de las características de la enfermedad mental es su estigma, es decir, la descalificación para ser aceptado socialmente, los sentimientos de culpabilidad para las familias, la vergüenza, etc. Nadie reivindica así su condición, las familias llegan, en ocasiones, a esconder y minimizar el problema»*. *«Son pocos los usuarios que conocen y ejercen sus derechos»*.

Desde una asociación se señala que *«sí están suficientemente informados, pero los derechos se ejercen limitadamente por las trabas burocráticas que existen para alcanzar el derecho»*.

El movimiento asociativo incide en el apoyo que presta a la integración de las personas que se vinculan a las diferentes asociaciones.

#### **4.5.2. Objetivos de las organizaciones**

Desde Osakidetza se nombra como objetivo la *«atención a las necesidades psiquiátricas de la población en el ámbito comunitario, configurándonos como ejes de la atención a las necesidades de salud mental de la población»*. Desde las Diputaciones la relación con las personas con enfermedad mental se articula en tanto que son personas con derecho a la condición de minusvalía. La definición sobre la responsabilidad se define como *«la prevención y detección precoz de minusvalías, así como el desarrollo de recursos y servicios que, faciliten la asistencia, o en su caso, la integración en la comunidad de las personas con minusvalía; igualmente, las funciones de diagnóstico, valoración y orientación a las personas aquejadas de cualquier tipo de minusvalía física, psíquica y/o sensorial»*.

Frente a la concreción del objetivo sanitario, aparece la complejidad del abordaje social, ya que habla de prevenir, detectar precozmente, diagnosticar, valorar, orientar, desarrollar recursos y servicios de asistencia, de integración en la comunidad; y además se complica debido a la diversidad de población que puede ser minusválida, y que por simplificar se agrupa en tres bloques: minusvalías físicas, psíquicas y/o sensoriales.

Se puede decir en función de los objetivos marcados por las propias organizaciones públicas, que desde la sanidad se atenderán las necesidades psiquiátricas (no hablan de rehabilitación) y todo lo demás (vivienda, servicios de día, rehabilitación, ingresos económicos, tiempo libre, etc.) debe ser atendido desde lo social.

En lo que se refiere a las organizaciones privadas sin ánimo de lucro, que trabajan en el campo de la enfermedad mental, se pueden dividir en “asociaciones de familia-

res”, entidades dedicadas al ámbito de la “exclusión social”, entidades religiosas, y un incipiente movimiento de auto-organización de las propias personas con enfermedad mental.

En algunos casos plantean como objetivo un abordaje global de estas personas con enfermedad mental crónica *«la prevención, tratamiento, rehabilitación y reinserción social de las personas afectadas de enfermedad mental y trastornos psíquicos», «mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de autismo y otras psicosis infantiles y de sus familias».*

Desde una asociación de familiares se define su misión y objetivos de una manera más compleja como *«hacer realidad la capacidad del enfermo mental para que pueda vivir una vida con independencia, a través de una atención adecuada hacia él y su familia. Ayudar a las familias a comprender los diferentes niveles del proceso emocional que experimentan y adaptarse a las nuevas circunstancias. Aceptar la enfermedad y aprender a convivir con ella, y finalmente hacer posible la recuperación. Asegurar la calidad y el control de la asistencia sanitaria y social que reciben. Colaborar con la administración pública en la elaboración de leyes, reglamentos, etc., relacionados con la enfermedad mental y sus derechos».* Estos objetivos tan amplios, introducen el logro de autonomía para las personas con enfermedad mental crónica, el apoyo a la familia para que pueda seguir realizando su función de soporte en la comunidad. Añade además un objetivo de “control” sobre la calidad de la atención que se presta a estas personas, así como la disponibilidad de colaboración con las administraciones públicas, es decir, el deseo de ser “parte implicada” en la toma de decisiones políticas y el desarrollo de las mismas en la atención a estas personas.

En otros casos se nombran objetivos más parciales, se define un campo concreto de actuación: *«la rehabilitación socio-laboral de personas con trastornos mentales de larga evolución».*

Las asociaciones que trabajan en el campo de la exclusión social enfocan su misión desde la facilitación de *«itinerarios de normalización social a personas en situación de exclusión social. Un alto porcentaje tienen enfermedad mental. Proporcionamos programas de continuidad de cuidados, ofreciendo apoyo formal e informal, articulando las intervenciones necesarias de otros servicios normalizados o no de la red (sanitarios, jurídicos, terapéuticos, sociales, educativos, etc.). Igualmente generar consciencia social y defender el ejercicio de los derechos como ciudadanos, centrando la intervención en y desde la comunidad y participando en redes de incidencia social».*

Otro de los objetivos que suele aparecer en distintas asociaciones es el que se refiere a la “sensibilización social”, con el objetivo de restar marginación, de evitar “su mala prensa” en su sentido más literal.

Como se puede apreciar los objetivos de las asociaciones son tremendamente amplios, al igual que sucedía con las organizaciones públicas que trabajan en el ámbito de los servicios sociales; y es que la realidad social tiene como característica la complejidad. Cuando se quiere incidir sobre lo social unas cuestiones enlazan con otras y todo es más complicado.

### 4.5.3. La oferta comunitaria: puntos débiles y puntos fuertes

Se preguntó también a las personas entrevistadas cuáles consideraban que eran las necesidades menos atendidas y los puntos más débiles y más fuertes de la oferta comunitaria.

Para las personas responsables de las organizaciones sanitarias, *«lo más desatendido son los aspectos sociales, por falta de estructuras»*.

Las personas responsables de las entidades de servicios sociales, asociaciones y organizaciones que trabajan en el campo sociosanitario también consideran muchos aspectos sociales desatendidos, que se pasara a señalar más adelante; pero también apuntan una serie de “debilidades” respecto a la atención sanitaria que se presta desde la red de salud mental extrahospitalaria.

Se considera que *«los centros de salud mental no realizan todas las funciones para lo que fueron creados», «no se ofertan alternativas terapéuticas diversificadas, no existe individualización en los tratamientos», «el seguimiento de la enfermedad es demasiado escaso, se dilata mucho el tiempo entre las distintas citas», «falta de apoyo a las familias en cuanto a orientación sobre cómo tratarlos», «que tengan la seguridad de que pueden acudir a consulta del especialista siempre que lo necesiten», «escasez de servicios de atención domiciliaria», «existe gran frialdad en la relación paciente-psiquiatra, en general todo el personal de salud mental es frío», «las listas de espera son inadmisibles, aunque posiblemente todo se inicia en el ambulatorio, que deriva con excesiva facilidad sintomatología que debiera ser resuelta por el médico de cabecera», «se debería dar más información personalizada en los centros de salud mental», «aunque los profesionales hablen de consentimiento informado, este colectivo está poco informado y no desarrolla iniciativas de defensa de sus derechos»*.

En lo que se refiere a los aspectos sociales más desatendidos, desde los propios servicios sociales se reconoce que *«son muchas las necesidades sin atender o atendidas de manera deficiente, sin que ello conlleve una asunción competencial de las instituciones, por ejemplo, falta de plazas en pisos tutelados y centros de día, escasa dotación presupuestaria para las asociaciones que se encargan de gestionar servicios, falta de apoyo a las familias en cuanto a orientación sobre cómo tratar a sus familiares enfermos»*.

Desde las asociaciones se considera escaso o inexistente todo lo relacionado con diferentes tipos de alojamiento (residencias, miniresidencias, pisos protegidos), en función del nivel de autonomía de las personas. También es muy deficiente la oferta de plazas en centros y hospitales de día, centros ocupacionales, centros de empleo especial, clubs de tiempo libre, los aspectos de formación, de aumento de la empleabilidad de estas personas, etc.

También se mencionan las dificultades de acceso a la oferta de servicios por problemas de lejanía para personas que no viven en núcleos grandes de población, y para aquellos que no cuentan con soporte social, ya que no pueden adecuarse al diseño de los

programas que normalmente presuponen la existencia de tal soporte. Una asociación alavesa añade como punto débil *«la pobre atención a las psicosis infantiles y juveniles (acaba de formarse una comisión para analizarlo)»*.

Otro de los aspectos deficientes para algunas asociaciones es la escasa cuantía de las pensiones a las que suelen acceder estas personas, que son básicamente pensiones no contributivas: *«con el nivel de renta que proporciona la pensión no se puede poseer autonomía para la vida»*.

También se repiten, desde las asociaciones y servicios sociales, como necesidades no resueltas las relativas a políticas de atención, financiación y coordinación. Se considera que *«el espacio socio-sanitario, que corresponde delimitar a Diputaciones y Sanidad, no está desarrollado por las dificultades que encuentran ambas partes a la hora de delimitar sus competencias y responsabilidades de orden económico y técnico. Esto repercute en las asociaciones, porque nos cuesta ofertar una atención global para la persona y su familia»*. *«La colaboración entre la Administración y las asociaciones no puede ser sólo una declaración de buenas intenciones, manteniendo la financiación mediante convenios en los límites actuales, a todas luces insuficientes»*. *«Los compromisos de coordinación y de colaboración deben de garantizar la continuidad de cuidados, y que se pueda dar cabida a todos los enfermos que lo necesiten, sin limitaciones»*. *«La Administración, como parte auspiciadora de los convenios, debe transmitir a sus empleados las bondades de la colaboración con el movimiento asociativo, para que los profesionales no nos vean como a enemigos o con sentimiento de competencia»*.

Refiriéndose las personas entrevistadas a su propia organización señalan los siguientes puntos débiles: desde los servicios de salud mental se nombra la saturación general de sus centros; los servicios sociales nombran la indefinición competencial; para las asociaciones, lo más débil se refiere a problemas de saturación, de listas de espera, locales pequeños, etc.

Una asociación añade como punto débil *«Si se opta por ampliar programas de atención comunitaria, deberemos mejorar los equipos profesionales, aprendizaje en gestión, la figura de «responsable de programa», debemos corregir el exceso de voluntarismo»*.

Se preguntó también qué aspectos consideraban que eran los “puntos fuertes” de sus organizaciones a la hora de prestar sus servicios. Los servicios públicos sanitarios consideran que su buena implantación, la cercanía a la población por la dispersión de los centros y la relación con los servicios sociales. Desde los servicios sociales públicos no se señalan puntos fuertes, sino que se destaca otra vez la gran indefinición competencial que existe. Las asociaciones consideran sus puntos fuertes la atención individualizada y global.

En el caso de las personas con autismo, la asociación de familiares considera que lo mejor atendido son *«las necesidades educativo-escolares, por medio de Departamento de Educación»*.

En cuanto a qué programas o servicios estarían dispuestos a poner en marcha es principalmente el movimiento asociativo quien se manifiesta dispuesto a poner en marcha nuevos recursos, en caso de contar con recursos económicos para hacerlo:

- Desde Álava se nombraron: psicólogos/as para apoyo psicoterapéutico, pisos protegidos, centro de empleo especial.
- Las asociaciones de Bizkaia señalaron: pisos de acogida en Uribe-Kosta y margen izquierda, fundación tutelar, centros ocupacionales, centros de empleo especial, centro de día para la comarca de Encartaciones, recursos de formación, servicio de ayuda a domicilio, club de ocio y tiempo libre, vivienda y centros de día para personas adultas con autismo, servicios de urgencias que trabajen en el propio medio, campañas de sensibilización social y de información a la población general sobre la enfermedad mental.
- Desde Gipuzkoa se aputó el deseo de poner en marcha servicios de respiro, ya que *«...todo está diseñado para que las familias cuiden al enfermo, pero también se cansan y necesitan respirar»*.

#### **4.5.4. Financiación y coste para las personas usuarias**

Respecto a la financiación de las organizaciones, Osakidetza lo hace a través de contratos-programa con Departamento de Sanidad. Los servicios sociales públicos lo hacen por medio de los presupuestos de las Diputaciones Forales y Ayuntamientos.

En lo que se refiere a la financiación del movimiento asociativo, mayoritariamente se nutren de subvenciones públicas, así como de cuotas de asociados y colaboradores, pago de coste del servicio, en algunos casos, por parte de usuarios y/o familiares, venta de productos en el caso de los centros de empleo especial y algunas subvenciones privadas de carácter testimonial provenientes de una entidad de ahorro.

El coste para las personas usuarias, de los diferentes servicios públicos a los que acceden, es diferente sean estos servicios suministrados por sanidad (coste 0) o servicios sociales (el coste está en relación con ingresos de usuarios y coste de la plaza). En cuanto a los costes para los usuarios de servicios gestionados desde las asociaciones, éstos pueden ser desde coste cero hasta cuotas mensuales variables en función del tipo de recurso (entre 10.000 y 40.000 pesetas). Otra fórmula es aplicar un porcentaje sobre la renta personal (usual en los recursos de tipo residencial). Existe pues, una gran variabilidad.

## **4.6. Salud mental de la infancia y la adolescencia**

Definición, normativa y planes de actuación

Datos epidemiológicos

Algunos datos comparativos

Actuación sociosanitaria

Necesidades

#### **4.6.1. Definición, normativa y planes de actuación**

A pesar de haber optado por no realizar una investigación específica para la población infantojuvenil, como ya se ha señalado anteriormente, sí es interesante reflejar algunos de los aspectos que por su notoriedad, en ocasiones por su carencia, son una importante limitación para una adecuada atención a la salud mental de la infancia y la adolescencia. El sufrimiento del adulto, en muchas ocasiones, tiene el precedente de su sufrimiento en la infancia. De ahí la importancia y necesidad de realizar sin tardanza un estudio en profundidad.

Entendidos por padecimientos psiquiátricos crónicos aquellos cuya evolución se prolonga durante más de tres años, sin modificaciones sustanciales, se incluyen aquí diagnósticos tales como: psicosis de niños y adolescentes, desarmonías evolutivas con componentes psicóticos y deficitarios, trastornos severos de la organización de la personalidad, trastornos graves de conducta, etc. Todas estas patologías generan serias dificultades de integración escolar, familiar y social en los niños y adolescentes, y su tratamiento requiere programas terapéuticos específicos de atención individualizada.

De la normativa y planes de actuaciones se pueden destacar los siguientes elementos:

A/ La Ley General de Sanidad, 63/1995, de 20 de enero, sobre ordenación de prestaciones sanitarias del sistema nacional de salud -en nuestra Comunidad Autónoma, Osakidetza-Servicio Vasco de Salud- establece en cuanto a la asistencia psiquiátrica que: la asistencia ambulatoria especializada, en régimen de "hospital de día" y de hospitalización para procesos agudos, reagudización de procesos crónicos o realización de tratamientos o procedimientos diagnósticos y la atención de la salud mental y la asistencia psiquiátrica incluye el diagnóstico y seguimiento clínico, la psicofarmacoterapia y las psicoterapias individuales, de grupo o familiares.

B/ El Plan Estratégico de Atención Psiquiátrica y Promoción de la Salud mental en la CAPV, del Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco, establecido en 1990, incluye un programa de atención a la salud mental de niños y adolescentes de la CAPV. En dicho programa se establece la necesidad de crear estructuras intermedias polivalentes tipo: hospital de día, centro de día, unidad de tarde... Este tipo de estructuras resultan elementos terapéuticos imprescindibles para la organización de tratamientos intensivos de niños y adolescentes que presentan patología mental severa: psicosis, desarmonías, trastornos de personalidad, etc. En 1990, se recomendaba la creación de, al menos, un hospital de día de estructura polivalente en cada comarca sanitaria de la CAPV.



- C/ El Plan de Salud del Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco (1994), establece como prioridades respecto de la asistencia psiquiátrica, la atención a las patologías crónicas.
- D/ La Junta de Jefes de Centro de salud mental de Bizkaia establece entre sus prioridades del año 1998, los protocolos de evolución de los procesos crónicos en niños, adolescentes y adultos.
- E/ El Departamento de Sanidad, a través de las Direcciones Territoriales de Sanidad, según la nueva Ley de Ordenación Sanitaria del País Vasco, establece las prioridades asistenciales definidas por el contrato programa para la asistencia psiquiátrica. Dentro de estas prioridades se establecen programas estructurados para el tratamiento y rehabilitación de patologías crónicas en centros y hospitales de día.
- F/ Desde julio 1998, la Asistencia Psiquiátrica de Osakidetza en Bizkaia viene gestionando una lista de espera para patologías crónicas en salud mental. Se reconoce que: *“Dado que no existen dispositivos, pero sí necesidades detectadas también se han cuantificado aquellos niños y adolescentes que precisan algún tipo de dispositivo como: Hospital de Día infantil, Centro de Día infantil, Hospitalización de la Infancia y Adolescencia”*. (Martin-Zurimendi, 1999).
- G/ El documento elaborado por Osakidetza y la Diputación Foral de Bizkaia en septiembre de 1996, titulado: Espacio Socio-Sanitario: Salud Mental Infantil, establece: *“La necesidad de proporcionar soluciones terapéutico-asistenciales específicas a menores con trastornos mentales graves”*.
- H/ El Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco y Osakidetza por una parte y la Diputación Foral de Gipuzkoa (Gizartekintza-Dpto. de Servicios Sociales) por otra formalizaron en mayo de 1996 un Acuerdo Marco para la colaboración y la cobertura de necesidades en Gipuzkoa, estableciendo mecanismos de coordinación entre los sistemas sanitario y psicosocial.
- I/ El acuerdo marco para colaborar en el espacio socio-sanitario, firmado el 14.05.98 entre el Departamento de Sanidad–Osakidetza del Gobierno Vasco y la Diputación Foral de Bizkaia (BOPV 156, de 19-8-98) establece:
- Entre sus áreas de actuación, los afectados por minusvalías físicas, psíquicas y sensoriales tanto adultos como jóvenes y niños.
  - En el ámbito de la salud mental, la profundización en la coordinación en el área de salud mental infantil.

#### **4.6.2. Datos epidemiológicos**

Basándonos en las memorias y registros de casos psiquiátricos de cada uno de los Territorios Históricos del País Vasco, conocemos la prevalencia asistida en los servicios de salud mental extrahospitalarios de la red pública sanitaria (Tabla nº 54).

**Tabla nº 54. Prevalencia asistida en la red extrahospitalaria de salud mental de Osakidetza-SVS, según grupos de edad. (Porcentajes sobre 100 habitantes)**

	ÁLAVA	GIPUZKOA	BIZKAIA	TOTAL
<15 años	1.5	1.0	2.0	1.67
15-65 años	2.9	2.4	3.5	3.1
>65 años	3.9	2.4	3.4	3.1
<b>Total</b>	<b>3.9</b>	<b>2.4</b>	<b>3.4</b>	<b>2.96</b>

Fuente: elaboración propia, a partir de memorias de salud mental extrahospitalaria: Gipuzkoa, Bizkaia (1997) y Álava (1996). Eustat-E.P.V. 1996. La población de la comarca de Alto Deba se ha sumado con la población alavesa, al estar adscrita dicha población al área sanitaria de Álava.

Pasamos a continuación a comentar algunos datos epidemiológicos en la CAPV (Tabla nº 55)

**Tabla nº 55. Datos epidemiológicos de la CAPV en 1998**

	ÁLAVA	BIZKAIA	GIPUZKOA	TOTAL
<b>POBLACIÓN GENERAL</b>	341.173	1.114.412	631.092	2.086.677
<b>&lt; 15 AÑOS</b>	38.254	134.627	78.511	350.392
<b>CASOS NUEVOS (&lt;15 años, atendidos en la red de Osakidetza)</b>	578	1.598	472	2.648
<b>CASOS TOTALES (&lt;15 años, atendidos en la red de Osakidetza)</b>	1.195	3.150	1.035	5.380

Según estimaciones de la OMS, se considera una incidencia de 10-14 niños y adolescentes afectados por trastornos psiquiátricos graves por cada 10.000 nacidos, estimaciones que, aplicadas a nuestro entorno de población de niños y adolescentes menores de 15 años nos dan unas cifras de incidencia de entre 350-490 niños y adolescentes afectados.

Según los datos de los casos nuevos de niños y adolescentes menores de 15 años atendidos en la red de Osakidetza durante el año 98 podemos afirmar:

- aproximadamente un 5% de los casos han sido diagnosticado de psicosis, es decir, 132 casos;
- aproximadamente un 10% de los casos han sido diagnosticados de otros trastornos mentales severos (disarmonías evolutivas, estados límite, trastornos de personalidad...), es decir, unos 264 casos.

En total, durante el año 1998 tendríamos al menos 396 casos de niños y adolescentes menores de 15 años que precisarían de una plaza en una estructura intermedia para poder organizar un plan terapéutico intensivo.

A pesar del reconocimiento de la necesidad de estructuras intermedias para niños y adolescentes en la CAPV, por el Departamento de Sanidad, desde el año 1990 y por

Osakidetza, no existe en la actualidad ninguna estructura intermedia para este grupo de población, con la sola atención de algunos dispositivos escolares, voluntariosamente dispuestos pero rápidamente desbordados. Las estructuras intermedias, los programas terapéuticos intensivos, los programas intersectoriales, en resumen, la continuidad de cuidados imprescindible para estas patologías graves está por desarrollar. Y no se olvide que la prevención en salud mental se basa, fundamentalmente, en las intervenciones en la primera infancia.

#### 4.6.3. Algunos datos comparativos

Además de señalar los datos de población general e infantil, así como los psiquiatras infantiles, es oportuno comparar la situación de la Comunidad Autónoma del País Vasco con alguna región próxima y de similar desarrollo socio-económico como es el caso de la francesa Burdeos-Gironde, de parecida población a Bizkaia.

**Tabla 56. Datos comparativos entre regiones sobre atención psiquiátrica infantil**

	REGIÓN GIRONDE	SECTOR BURDEOS CENTRO	EUSKADI	BIZKAIA
<b>POBLACIÓN TOTAL</b>	1.200.000	240.000	2.100.000	1.115.000
<b>POBLACIÓN 0-18 AÑOS</b>	328.000	114.000	575.000	310.000
<b>PSIQUIATRAS INFANTILES</b>	47	10	19	12
<b>PSIQ.INF./100.000 &lt; 18 años</b>	8,3	8,7	3,3	3,87
<b>&lt;18 a. POR CADA PSIQ. INF.</b>	12.000	11.500	30.500	26.500
<b>PLAZAS DE ESTRUCTURAS INTERMEDIAS PARA &lt; 18 a.</b>	244	54	0	0

La comparación es suficientemente significativa por sí sola: escasos psiquiatras infantiles, así como de otros profesionales de esos equipos, y ningún recurso intermedio para estos sectores de población en riesgo.

#### 4.6.4. Actuación sociosanitaria

Hay que hacer mención especial a la población de niños y jóvenes atendidos en los centros de atención ambulatoria de psiquiatría infantil y que son “compartidos” por los servicios sociales de las Diputaciones. Se trata de los llamados “casos sociales” en alusión a niños y familias atendidos o tutelados por los servicios sociales, con frecuencia de familias desestructuradas y con dificultades económicas, con fracasos escolares en los niños y también patología psiquiátrica en los padres. Estos niños y jóvenes suelen ser “casos multiproblemáticos”, de difícil abordaje psicoterapéutico por los muchos y graves problemas, así como por la variedad de posibles respuestas necesarias (sanitarias, sociales, educativas, etc.) que requieren. Recientemente Mendivil y otros (1999) han realizado un trabajo sobre la necesaria colaboración institucional en el espacio sociosanitario al comprobar la creciente demanda de niños y niñas que son derivados por los servicios sociales de la Diputación Foral de Gipuzkoa y son atendidos

por el equipo de psiquiatría infanto juvenil (EPI) de Osakidetza. Al mismo tiempo, es creciente el número de pacientes atendidos sanitariamente en salud mental que requieren beneficiarse de los servicios sociales debido a su situación de riesgo o desprotección.

En el mencionado trabajo se estudiaron los niños y jóvenes con necesidades psiquiátricas y sociales y los recursos sociosanitarios en el área de salud mental para la atención psiquiátrica de este sector de población. En 1997, el total de pacientes atendidos en el EPI de Gipuzkoa fueron 805 niños de los cuales 101 (13%) también estaban siendo atendidos por la Diputación. Se observaba que estos pacientes comunes requieren atención más intensiva, generan mayor trabajo comunitario y de coordinación interinstitucional, teniendo generalmente trastornos mentales más severos y cuyo tratamiento requiere mayor duración. Está significando todo un aprendizaje común para los diversos equipos asistenciales, tanto de salud mental infantojuvenil de Osakidetza como de los recursos sociales de Diputación (municipales sobre todo), y los equipos especializados concertados. Se echa en falta las estructuras intermedias tipo centro u hospital de día para niños con tratamientos terapéuticos más intensivos y especializados (Hochmann, 1985) combinable con la integración escolar adaptada pero normalizable. Lo anteriormente señalado también está ocurriendo en Bizkaia y Álava, donde algunas asociaciones en ocasiones han asumido programas de intervención psicoeducativa orientados a la infancia, juventud y familias que presenten problemas psicopatológicos y en situación de desventaja social, potenciando la eficacia de recursos existentes en la comunidad (Beitia, 1999).

#### **4.6.5. Necesidades**

Los centros de atención a la salud mental de la población infantojuvenil deberían de considerar una adecuada descentralización. En Álava existe un único equipo (Unidad de Psiquiatría Infantil) en Vitoria-Gasteiz. Lo mismo ocurre en Gipuzkoa donde se halla centralizado en Donostia el equipo de Psiquiatría Infantil. En Bizkaia los equipos o profesionales se distribuyen en las diferentes comarcas sanitarias (Galdakao, Barakaldo, Bilbao) cubriendo localidades muy dispersas y poblaciones elevadas con escasos recursos humanos.

Siguiendo las recomendaciones de la OMS, para una adecuada atención es necesario un psiquiatra infanto-juvenil (y un psicólogo) por cada 12.500 menores de 18 años. Ello exigiría al menos 46 psiquiatras infanto-juveniles en la CAPV; sería necesario completar la actual contratación de profesionales psiquiatras y psicólogos de niños y adolescentes para conseguir las ratios recomendadas, que en la actualidad no alcanzan a la mitad.

En cuanto a estructuras intermedias, es absolutamente prioritario conseguir el objetivo propuesto por el Plan Estratégico de Atención Psiquiátrica elaborado por el Departamento de Sanidad en el año 1990, en el sentido de crear, al menos, una estructura intermedia por cada comarca sanitaria, lo que equivale a la puesta en marcha de seis estructuras intermedias en Bizkaia, tres en Gipuzkoa y una en Álava, con un desarrollo global y coordinado.

El análisis de la situación en que se hallan los menores, la evaluación de los recursos, la necesidad de planificación y respuestas conjuntas para la atención a la infancia y adolescencia requiere potenciar comisiones socio-educativo-sanitarias incorporando el sector de la educación a las incipientes experiencias de comisiones técnicas socio-sanitarias.

---

\* Información elaborada con la colaboración de un equipo de especialistas en psiquiatría infantil: Alberto Lasa, Karmelo Malda, Julio González, Bittori Bravo y Josean Fernández de Legaria.

## **4.7. Trastornos de la alimentación**

Introducción  
Demandas asistenciales  
Impacto en la calidad de vida  
Evolución hacia la cronicidad  
Conclusiones

#### 4.7.1. Introducción

Los trastornos alimentarios tienen un impacto epidemiológico entre la población joven predominantemente femenina. En el caso de la anorexia nerviosa (AN) se estima que la incidencia comunitaria sería al menos de 8 casos por 100.000 habitantes. La prevalencia anual, utilizando criterios diagnósticos estrictos, ascendería al 0.28% de las mujeres jóvenes, junto a un 1.5% de prevalencia de casos incompletos (Lucas et al., 1991).

En la bulimia nerviosa (BN), se estima una incidencia anual de 13 por 100.000 y una prevalencia mínima a lo largo de la vida del 1% de las mujeres y del 0.1% en varones (Lucas et al., 1991). En general suelen ofrecerse cifras superiores dadas por la Asociación Americana de Psiquiatría (APA), estimándose que entre al 0,8 y el 1% de las mujeres de entre 14 y 30 años padecen anorexia nerviosa y un 2-4% bulimia. Pero es poco probable que se puedan ofrecer esas extrapolaciones en nuestro medio. Hay asociaciones de familiares de afectados (Acabe) y de profesionales (Aldakuntza) que elevan considerablemente las estimaciones de enfermos, y aunque reconocen la carencia de datos fiables, aplicando estimaciones estadísticas de otros países desarrollados, elevan la cifra de afectados en nuestra Comunidad Autónoma a más de 9.000 personas.

Estos trastornos generan un triple impacto en el ámbito psicológico, físico y social, con una importante tendencia a la cronicación (20% de los casos) o a una recuperación sólo parcial (36%) junto a una destacada tasa de mortalidad, cifrada en torno al 5% de los afectados de AN y el 2% de los pacientes con BN (Toro y cols., 1995; Instituto Nacional de Salud, 1995; López y cols., 1999). Existe una polémica sobre el incremento de la incidencia de trastornos alimentarios en nuestro medio, aunque nadie niega el aumento de la demanda de atención por dichas problemáticas. En nuestro medio apenas existen datos epidemiológicos, al punto que recientemente se publicó un estudio sobre una larga serie de casos de anorexia en niños y adolescentes, para intentar cubrir el vacío de estudios en nuestro país (Toro y cols., 1995).

A pesar de la gravedad que señalan estas cifras, y aún considerando la importante alarma social reflejada en los últimos tiempos, persisten las dudas para algunos sobre la conveniencia de desarrollar dispositivos específicos de atención a estas patologías, dado que en algunas áreas, que cuentan con registros de casos, apenas se han detectado incrementos sustanciales de estas patologías alimentarias y señalando la prioridad de desarrollar la atención a la salud mental infantojuvenil en general

(Menéndez y Pedreira, 1999). No existe aún consenso sobre la necesidad de recursos y programas específicos, siendo en la actualidad una cuestión en debate. No obstante, producto de la presión social y de la opinión generada por los mass media, se están generando nuevos centros, con el consiguiente riesgo de que existan redes paralelas.

#### **4.7.2. Demandas asistenciales**

En 1998, Osakidetza, a través de la red asistencial extrahospitalaria de salud mental, atendió a 1.227 personas con trastornos severos de la alimentación, de las cuales 670 correspondieron a Bizkaia, 325 a Gipuzkoa y 242 a Álava.

A modo orientativo, con los siguientes datos se pretende señalar la evolución de la demanda por trastornos alimentarios, en una consulta externa de Psiquiatría en un Hospital General secundario, que trabaja en coordinación con la sección de Endocrinología del centro, y que viene atendiendo todas las patologías alimentarias que le han sido derivadas desde el año 1992.

El Hospital de Galdakao es un centro hospitalario de nivel secundario, carente de servicio de Pediatría, y que atiende a una población de 250.000 habitantes, de características urbano-rurales en la comarca interior de la provincia de Bizkaia. En el censo de 1996, constaban un total de 163.718 mujeres de las cuales 33.349 se situaban en un rango de edad de 15-30 años, que consideraremos como edades de máximo riesgo para los trastornos alimentarios.

En el periodo estudiado (1 de junio de 1992 al 31 de marzo de 1999), se atendieron 547 casos diferentes afectados de trastornos alimentarios: 273 casos pertenecían a nuestra comarca de referencia y 274 residían fuera de la misma.

Como es habitual en estas patologías, son más frecuentes las mujeres que demandan atención (96,34%). La edad media de la muestra era de  $22,47 \pm 7,6$  años, con un rango de edad de 12 a 58 años, con predominio de las personas de 18-24 años. El inicio de la enfermedad o de los comportamientos de riesgo (dietas restrictivas o comportamientos purgativos) no es reciente, apareciendo un retraso marcado en la detección o demanda de atención. La mortalidad en la muestra, a lo largo del periodo, ha sido de un caso por suicidio.

A lo largo del periodo estudiado, entre los años 1992 y 1999, se puede observar la evolución anual de la demanda. Destaca un progresivo aumento de la demanda en los primeros cuatro años del programa, con una estabilización posterior en los niveles altos en la segunda parte del periodo analizado (ver tabla nº 57). La incidencia anual por 100.000 habitantes para los trastornos alimentarios en general, en nuestra área de referencia, ha ido creciendo con el paso de los años, tanto para los trastornos alimentarios de la población general (demanda media: 15,6 por 100.000 habitantes) como en relación a la población de mayor riesgo, las mujeres jóvenes cuyas edades se hallan comprendidas entre 15 y 30 años. (Ver tabla 57)



**Tabla nº 57. Evolución anual de la demanda por trastornos de alimentación (Hospital de Galdakano)**

	1992 (1/6/92)	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999 (31-3-99)	Total
<b>Nº total</b>	7	19	55	84	113	131	105	33*	547
<b>Nº Comarca interior</b>	5	17	34	49	45	62	43	18*	273
<b>Incidencia anual por 100.000 hbts. #</b>	4*	6.8	13.6	19.6	18	24.8	17.2	28.8**	
<b>Incidencia anual por 100.000 mujeres entre 15-30 años #</b>	30	50.1	101.95	146.9	134.9	185.9	128.94	215.9**	

# Incidencia calculada para la Comarca Interior de Bizkaia

\* Hasta la fecha 31-3-99.

\*\* Extrapolado a todo el año, suponiendo una demanda similar

De los datos anteriores puede deducirse que la demanda de atención por trastornos alimentarios se ha multiplicado por cuatro a lo largo del periodo analizado, posiblemente relacionado con la flexibilidad de acceso al programa y la sensibilización de los médicos de cabecera, familiares y de los propios pacientes en el reconocimiento de estos trastornos y la demanda de tratamiento por los mismos.

El predominio creciente de los diagnósticos por comportamientos bulímicos y purgativos ha sido reflejado en otros estudios evolutivos (Hall et als., 1991; Kruger et al., 1998). Los sujetos con diagnóstico de BN presentan una edad similar a los reflejados en otras muestras (Fairbun, 1985), aunque con un inicio más precoz de los comportamientos alterados, reflejando quizás la mayor precocidad actual del inicio de los comportamientos de restricción dietética, el descontrol alimentario secundario, junto al recurso a las conductas purgativas como sistema de control del peso (Toro, 1996).

Sin embargo, conviene destacar que la media del tiempo de evolución de la enfermedad, antes de solicitar tratamiento en el programa, era superior a los 6 años, lo cual, en términos estrictos, invalida para poder ser atendidos en los programas intensivos desarrollados por Osakidetza, dado que uno de los criterios sería no haber transcurrido más de 5 años de evolución de la enfermedad, dejando en situación de "crónicos" y sin un tratamiento especializado e intensivo.

La incidencia asistencial anual es ligeramente superior a la señalada por otros autores (Lucas et al., 1991): en torno a los 9,4 casos de trastornos anoréxicos y 6,8 casos de trastornos bulímicos por 100.000 habitantes, posiblemente por el mayor numero de fuentes de derivación (incluida la iniciativa familiar o propia) al programa.

La demanda por trastornos alimentarios se está incrementando en nuestro medio, pero quizás esto no signifique un aumento en su incidencia (Steward et al., 1989), que sólo puede constatararse por investigaciones poblaciones secuenciales a lo largo de prolongados periodos de tiempo (Lucas et al., 1991). Sin embargo, desde el punto de vista de la planificación, sanitaria puede resultar interesante conocer la evolución de la demanda asistencial en los diversos programas específicos de atención que se vayan desarrollando (Hall and Hay, 1991).

### **4.7.3. Impacto en la calidad de vida**

Pese a los datos anteriores, persiste una cierta inseguridad sobre la importancia que debe dársele a los trastornos alimentarios con relación a otros trastornos mentales, en términos de distribución de los recursos sanitarios. Los resultados del estudio nos permiten demostrar que los sujetos afectados de trastornos alimentarios perciben un mayor deterioro en su funcionamiento y sensación de bienestar, con relación a otras poblaciones con trastornos mentales severos.

El impacto en el ámbito de funcionamiento social y roles físicos y emocionales, contrasta con la imagen «romántica» de sujetos exitosos o en busca del reconocimiento social (Branch and Eurman, 1980), derivada de su inseguridad y baja autoestima, con las consecuencias reales de deterioro social y funcional. Este doble impacto físico y emocional se refuerza por el hecho de que en todas las escalas de calidad de vida las pacientes se sitúan entre los percentiles 5-25 respecto a la población general, o lo que es lo mismo, las valoraciones de su calidad de vida son superadas por el 75% de los sujetos de su grupo de edad y sexo (Alonso et al. , 1998).

Resulta llamativo que estas personas refieran un deterioro en la percepción de su calidad de vida similar al de los pacientes con trastornos esquizofrénicos, tanto en las áreas físicas como psíquicas, en especial en estas últimas (frecuentemente explicadas por la sintomatología negativa de estos últimos enfermos). Este nivel de impacto les situaría al mismo nivel de afectación y no debemos olvidar que las patologías esquizofrénicas constituyen el trastorno mental más severo y que los sistemas de salud están fundamentalmente orientados (sus recursos hospitalarios y ambulatorios) a la atención de estas patologías. Lo anterior podría justificar una atención más específica e intensiva al tratamiento, y quizás a la prevención, de los trastornos alimentarios.

Este estudio sugiere que los trastornos alimentarios constituyen un serio problema de salud con severas consecuencias a nivel biopsicosocial, con importantes complicaciones económicas directas o indirectas sobre el sujeto y su familia. Podría ser necesario un mayor refinamiento en los tratamientos clínicos para abordar las limitaciones en el funcionamiento socio-laboral de estos enfermos (entrenamiento en habilidades sociales), y/o evaluar el impacto de los tratamientos ya establecidos (terapias cognitivas) en estas áreas y en el de la calidad de vida en general.

### **4.7.4. Evolución hacia la cronicidad**

En otro estudio de seguimiento de 160 pacientes atendidos en el programa específico del Hospital de Galdakano, se intentó una primera evaluación de resultados y tendencia a la cronicación, tras dos años de tratamiento. Conviene recordar el importante periodo de evolución de la enfermedad al inicio del tratamiento, superior a los 6 años.

Los resultados preliminares señalan que, al final del periodo de evaluación, 79 personas (49,4%) se encontraban recuperados de su sintomatología alimentaria, 43 personas (26,9%) presentaban una sintomatología moderada, y 38 personas (23,8%) persistían con síntomas intensos y de gran severidad, previéndose una evolución hacia la cronicidad.

El curso crónico de los trastornos de la alimentación para muchos pacientes sugiere la necesidad de identificarlos precozmente e intervenir antes de que puedan hacerse intratables. Se trata de personas con una enfermedad crónica y que necesitan una evaluación continuada por y sobre su riesgo de suicidio.

En el estudio se apreciaba la presencia asociada de síntomas de ansiedad clínicamente importantes en el 53,1% de la muestra total, y de depresión en el 22,5%, a los dos años del seguimiento.

A pesar de los avances en los tratamientos, podemos ver que un importante número de pacientes con trastornos alimentarios persisten con problemas refractarios al tratamiento. Esta cronificación puede tomar diversas formas: la persistencia de los síntomas centrales de su trastorno con deterioros importantes en el ámbito psicológico, conductual, social, la agravación de las complicaciones físicas (descalcificación ósea, problemas digestivos, odontológicos, etc.), y la aparición de otros problemas psíquicos (trastornos depresivos, obsesivos, adicción alcohólica, etc.). Todo lo cual puede contribuir a una agravación del deterioro personal, familiar y social.

En otros trastornos psíquicos, la persistencia durante periodos superiores a tres años suele considerarse como un criterio de cronicidad; en el caso concreto de los trastornos alimentarios, no existe un criterio definido y acordado, sugiriéndose que una evolución del trastorno superior a siete años puede considerarse un criterio de cronificación, que entraña un elevado riesgo de irrecuperabilidad. Sin embargo, se puede observar que algunos pacientes que han sufrido el trastorno durante muchos años pueden mejorar clínicamente de modo muy ostensible, por lo tanto la cronificación no puede ser pronosticada con completa seguridad.

#### **4.7.5. Conclusiones**

1. Es precisa una respuesta adecuada a los problemas de salud que plantean estas nuevas demandas (Plan Estratégico de Osakidetza, 1998-2000) con las prioridades señaladas en el Plan de Salud.
2. La creación y el mantenimiento de programas asistenciales específicos, de fácil accesibilidad y financiación pública, se asocia a un considerable incremento de la demanda por trastornos alimentarios, tanto de casos nuevos como de casos antiguos que ya habían abandonado las ofertas de tratamiento previamente disponibles.
3. Siendo clara la existencia de un predominio de la demanda por parte de las mujeres y con cuadros con comportamientos bulímicos y purgativos, es necesario realizar un análisis de la realidad mediante un estudio epidemiológico que permita adecuar los recursos necesarios.
4. Aparece un retraso considerable en la detección y demanda de tratamiento que puede contribuir a complicar la evolución y pronóstico de estos procesos. Por lo tanto, convendrá apoyar programas de prevención primaria y de detección/inter-

vención precoz por los equipos de los programas específicos. En este sentido resulta fundamental la participación de los Departamentos de Educación y de Sanidad, para poder llevar a cabo dichas intervenciones preventivas.

5. La complicada situación legal de algunos de estos enfermos crónicos que contantemente están jugando con la muerte, muestra un paralelismo con la de otros enfermos suicidas crónicos. Pocas instituciones son capaces de mantener ingresos suficientemente prolongados y son muy escasas las familias que podrían soportar el gasto de estos internamientos en régimen privado. En estos casos conviene realizar una buena formación e información al equipo cuidador, para intentar paliar las reacciones de rechazo que fácilmente pueden generar y complicar aún más su difícil situación y calidad de vida.

---

\*Información elaborada en base a un documento previo del Dr. Angel Padierna. Hospital de Galdakano, Bizkaia.

## **4.8. Exclusión e invisibilidad**

Imagen social de las personas con trastorno mental  
Discriminación en la atención comunitaria  
Personas con dificultades para acceder a la atención comunitaria

#### **4.8.1. Imagen social de las personas con trastorno mental**

Las personas portadoras de una etiqueta de enfermedad mental sufren procesos de invalidación social en muchos aspectos de la vida cotidiana. No todas las personas entrevistadas, ni todas aquellas que contactan con los servicios de salud mental, portan el estigma social de enfermo o enferma mental; pero es relevante constatar cómo en torno a un tercio de las personas entrevistadas, les violenta la falta de anonimato que sienten mientras esperan ser atendidas en los centros de salud mental, donde se sienten vulnerables a las etiquetas, las cuales les pueden suponer repercusiones en su vida laboral y de relaciones. Igualmente, cuando se preguntó a las personas entrevistadas sobre su conocimiento de otras personas que no acceden a los servicios de atención comunitaria, se detectó como principal grupo a aquellas que no quieren reconocerse como personas con trastornos mentales. Evidentemente, no es revalorizante socialmente identificarse como enfermo mental, y ello es así por los procesos de marginación social que sufren quién o a quién se identifica como tal.

Los profesionales entrevistados en este estudio consideran que la mayoría de las personas a las que atienden no tienen problemas especiales de integración social, son personas con patologías leves, similares a la población general. Serían las personas con patologías graves y que presentan procesos de cronificación más desarrollados, quienes tienen severos problemas de integración social, especialmente en el caso de no contar con apoyo familiar y/o institucional.

Los profesionales señalan también cómo los procesos de integración social se ven frenados por el fuerte estigma social que estas personas soportan. La sociedad desconoce la enfermedad mental, y este desconocimiento le produce miedo, desconfianza y rechazo. No se acoge a las personas con trastorno mental de la misma forma que a otras personas con deficiencia psíquica, o a las personas ancianas, a los menores de edad, etc. En el caso de las personas con autismo, los profesionales que trabajan con ellos y ellas señalan que están doblemente excluidas, por un lado como enfermos mentales graves y por otro dentro de los propios enfermos mentales ya que no se les reconoce como parte de ellos.

La enfermedad mental no ha dejado de ser un tabú social. Algunas de las familias a las que se entrevistó señalan, a su vez, la dificultad de admitir públicamente que entre sus miembros hay personas con trastorno mental. Porque el estigma no sólo alcanza a la persona con trastorno, sino que llega al grupo familiar, se habla de vergüenza, de ocultamiento, etc.

Para hacer frente a estas tendencias excluyentes, las personas señalan la pertinencia de cambiar la imagen social que se tiene sobre ellas. Se quejan de la selección que los medios de comunicación realizan sobre todo aquello relacionado con ellos y ellas y que se convierte en noticia. Las acontecimientos que logran convertirse en noticia suelen estar relacionados con violencia, normalmente agresiones que a veces acaban con la vida de la víctima. Y como alguna de las personas entrevistadas señaló, «*hay más personas no enfermes mentales que matan, pero sólo salimos nosotros*». Unido a la violencia, que es la parte conocida gracias a la aportación de los medios de comunicación social -especialmente prensa escrita, e inserto en las secciones de sucesos -contrasta la falta de información de la sociedad en general: la enfermedad mental como la gran desconocida fuera de los círculos profesionales y de quienes la tienen cerca. El desconocimiento provoca miedo y desconfianza.

Muchas de las personas entrevistadas y que se consideran enfermos y enfermas mentales crónicos quieren ser reconocidas socialmente, quieren que se sepa que pueden vivir con autonomía, si tienen los recursos para hacerlo. En la mayoría de los casos, los más jóvenes y cronificados tienen ilusión por realizar una integración social mediante el trabajo. Saben que el empleo ordinario es muy difícil para ellos, ya que del grupo de personas en paro, ellos y ellas son de los más vulnerables, y esperan plazas, que llegan con cuentagotas, en centros de empleo especial. Quieren una renta digna para vivir, para ser lo más autónomos que puedan, porque saben que aunque ahora se encuentran protegidos por sus padres y madres, no siempre será así; y ese futuro en muchos casos lo ven incierto. Necesitan, en muchos casos, apoyo para transitar hacia la vida independiente.

#### **4.8.2. Discriminación en la atención comunitaria**

La marginación social sobre las personas con trastorno mental también se reproduce a la hora de desarrollar los servicios de atención comunitaria.

Con la reforma de la atención psiquiátrica se devolvió a la comunidad su responsabilidad sobre la atención, ya que el internamiento de por vida se había acabado. Las personas enfermas viven con sus familias y disponen de servicios de salud mental extrahospitalarios; ésto, en la mayoría de los casos, puede suponer una cita al mes de media hora.

Pero la atención comunitaria no es sinónimo de atención “por” la comunidad, sino de atención “en” la comunidad. Y la atención en la comunidad significa recursos comunitarios, dispositivos, programas y servicios disponibles, accesibles y diversificados. La atención comunitaria surge de articular diferentes abordajes, que atienden diferentes aspectos de la vida de las personas y que no entiende de barreras administrativas, ni de fuentes presupuestarias. Las necesidades son personales, por lo tanto variadas; habrá que movilizar todo aquello que cada persona pueda necesitar y no se puede dejar una vertiente sin atender porque es de otra autoridad, porque así no es posible realizar itinerarios de inserción social. Si se presta mucha atención psiquiátrica, pero no se proporciona alojamiento; o si se presta mucho entrenamiento en búsqueda de empleo, pero no se controla la medicación, las expectativas de integración social disminuyen.

En parte, algo de todo ésto es lo que ha sucedido con la atención comunitaria a las personas con enfermedad mental. Fue desde las políticas de salud desde donde se apostó por la atención comunitaria, pero no se logró la colaboración de las políticas de acción y protección social, quizá porque en aquel momento los servicios sociales eran unas estructuras incipientes; el resultado ha sido una falta total de sensibilización de la acción social hacia estas personas. Se llega a excluirlos de ciertos programas, como es el caso de todo lo relacionado con los problemas de alojamiento, servicios ocupacionales, empleo protegido, etc. Los servicios sociales públicos dirigen una gran cantidad de recursos hacia las personas con deficiencia psíquica del tipo retraso mental, no así cuando la deficiencia psíquica se llama enfermedad mental. Desde la puesta en marcha de la red de servicios sociales públicos, las personas con enfermedad mental sólo han disfrutado de las pensiones no contributivas por invalidez (37.000 ptas/mes en el año 1999). El resto de dispositivos y programas nunca se han diseñado para prestarles atención, han sido históricamente excluidos.

En los últimos tiempos y gracias a la presión de las asociaciones, los servicios sociales públicos comienzan a darse cuenta que deben atender también a este sector de población. Comienzan las conversaciones con los servicios de salud, se firman acuerdos marco, que no dejan de ser declaraciones de buenas intenciones sin dotaciones presupuestarias. Se financia a las asociaciones para que gestionen programas y servicios de atención comunitaria, etc. Pero el punto débil, aún hoy, es la falta de claridad sobre el diseño de la atención comunitaria; los poderes públicos no han transmitido políticas claras de atención; se trabaja en función de la presión de la demanda, no sobre el diseño de políticas de atención.

Los pocos dispositivos de atención comunitaria que existen, distintos de los centros de salud mental, se encuentran copados por hombres jóvenes con psicosis, estando las mujeres de todas las edades y los hombres más mayores discriminados en cuanto al acceso a estos servicios.

Las personas con enfermedad mental no son demandantes de servicios, no se constituyen en grupo de presión, no acceden a la arena, a la agenda política. Ellas se han de adaptar a los programas y servicios, y no los programas a sus necesidades. Es llamativamente escaso el apoyo institucional a asociaciones de autoayuda y/o de usuarios de los servicios.

Los profesionales señalan cómo estas personas presentan un conocimiento superficial de sus derechos de ciudadanía; conocen sus derechos fundamentales, pero no otros como el derecho a la información, a consentir el tratamiento, a solicitar información sobre alternativas terapéuticas, a presentar quejas, todo ésto, en la práctica diaria no se aplica. Desde los centros de salud mental se señala que con frecuencia desconocen sus derechos sobre ingresos hospitalarios (en tanto que privación de libertad, traslados, tutela judicial, incapacitación, etc). En general reciben información sobre sus derechos por medio de las asociaciones y los profesionales, también mediante el "boca a boca" y de las familias. Las burocracias, los papeleos, las citas y entrevistas múltiples y preliminares al acceso a los servicios actúan también como frenos a la integración y mantenimiento en la red de atención comunitaria de aquellas personas con trastornos más graves.



Cuando se preguntó a las personas entrevistadas sobre su satisfacción o insatisfacción con diferentes aspectos de la oferta comunitaria, como la atención recibida a sus sugerencias y quejas o la participación que se les permite en el diseño de las actividades realizadas en los recursos a los que acuden, cinco de cada diez personas no supieron contestar.

#### **4.8.3. Personas con dificultades para acceder a la atención comunitaria**

Además de todas aquellas personas que están en listas de espera para acceder a diversos tipos de recursos de atención comunitaria, hay grupos de población para los que hemos detectado dificultades especiales de acceso a la red:

- Las personas que no viven en núcleos grandes de población.
- Aquellas personas que presentan condiciones de vida diferentes a las de la población mayoritaria: personas que no tienen domicilio fijo, que no mantienen relaciones con sus familias... Cuando estas personas acceden a algún tipo de soporte comunitario suele ser por medio de los dispositivos de atención a la exclusión que atienden necesidades de alojamiento, alimentación, cuidados personales, habilitación social, etc. A raíz de este contacto pueden acceder a la atención sanitaria, a los centros de salud mental. Pero además se detecta una dificultad añadida en estas personas ya que tienen problemas para mantenerse en estos servicios porque están diseñados para la atención a una población dotada de red natural de apoyo, de familia. Los procesos de atención comunitaria, la continuidad de cuidados se ven sumamente dificultados.
- Lo anterior es aplicable también a personas pertenecientes a minorías étnicas y grupos culturalmente distintos a la mayoría, principalmente emigrantes extranjeros, en situación irregular en muchos casos. En el País Vasco se estima en unas 10.000 las personas de origen extranjero carentes de asistencia sanitaria regular desde las instituciones públicas. Durante los últimos años sólo han podido acudir, circunstancialmente, a centros asistenciales a través de la mediación de algunas ONG: Cáritas, Cruz Roja, Médicos del Mundo.
- Otro grupo está formado por personas que no quieren ser reconocidas como enfermas mentales. No contactan con los servicios de atención porque prefieren ocultar sus trastornos. También aquellas personas que no reconocen su trastorno, y aquellas otras que no conocen los recursos ofertados y/o su utilidad.
- Personas muy jóvenes (niños y niñas), así como las más mayores (ancianos y ancianas) tienen un importante problema de accesibilidad a centros específicos de atención a la salud mental. Por lejanía, por no atención domiciliaria o por inexistencia de ciertos recursos necesarios.

## **4.9. La atención comunitaria: teoría y práctica**

Las “buenas prácticas” en la atención comunitaria. El camino a recorrer: participación, individualización, priorización e integración  
Sobre la imagen social de las personas con trastornos mentales graves

Existe consenso entre “las partes implicadas” (personas con trastorno mental, sus familiares, profesionales de atención, gestores de distintas instituciones públicas y privadas) sobre las ventajas de la atención comunitaria. Es decir, sobre las ventajas de abordar las problemáticas que presentan las personas con trastornos mentales graves, por medio de programas y servicios que puedan desarrollar su tarea sin necesidad de desvincular a estas personas de su medio social, de sus redes naturales de soporte social.

Así se procedió a la modernización de la atención psiquiátrica basada en la atención fuera del hospital, por medio de los centros de salud mental. Estos dispositivos, diseminados por el territorio, son el primer eslabón de la atención comunitaria de la salud mental en nuestra comunidad.

Pero la filosofía que subyace en el modelo de atención comunitaria va más lejos que una mera descentralización y territorialización de la atención. El objetivo principal de este modelo no es, exclusivamente, el atender y ayudar a las personas para reducir al máximo posible las hospitalizaciones. Por el contrario, el modelo incluye ideas de distinta procedencia histórica y geográfica: centroeuropeas (los padeceres psíquicos pueden mejorar mediante el acogimiento emocional, la escucha y el análisis sereno de los mismos), sureuropeas (acogimiento y humanización de la asistencia), norteamericanas (rehabilitación mediante el trabajo y los grupos de autoayuda, participación de la comunidad en el diseño de programas) y rusas (territorialización, incardinación en el medio, equipos y abordajes multidisciplinares). Incluso la psiquiatría militar aporta contenidos al modelo (tratamiento precoz, en el medio habitual en que la persona se desenvuelve, a poder ser con el apoyo de sus iguales) (Baca, 1992).

Además se reconoce que la atención comunitaria en la sociedad actual es más viable tras los avances psicofarmacológicos de los últimos cincuenta años, que han posibilitado un mejor abordaje de las conductas disruptivas que a veces surgen como consecuencia del trastorno mental, bien “activas” (alucinaciones, delirios, agresividades, agitaciones, suicidios, etc.), bien “pasivas” (aislamiento, inactividad, falta de intereses, falta de capacidad para persistir en acciones complejas, depresión, etc.).

A la puesta en marcha de una red de atención comunitaria en la CAPV, en estado de desarrollo y en búsqueda de un modo de hacer práctica su teoría, se vino a sumar un cambio en el paradigma sanitario. Y es que el derecho a la salud para todos modifica sustancialmente la naturaleza de los deberes profesionales, institucionales y sociales. Cambia el objeto de la atención que ya no es la enfermedad mental, sino la persona con trastorno. Impulsada por la OMS, la definición sobre la salud pasa del ámbito de lo

objetivo que establece un observador cualificado, al ámbito de lo subjetivo, en el que la opinión y las vivencias de las personas es lo determinante (Baca, 1995).

Las personas con trastornos mentales tienen derecho a tener valoradas sus necesidades respecto a renta, alojamiento, ocupación, información, ayuda práctica, soporte emocional y acceso a servicios.

Las personas son distintas, por lo que la atención requerirá incorporar objetivos de individualización, es decir, la atención deberá ser desigual en función de la individualidad de las necesidades. Y atender a personas en su individualidad supone atender la desigualdad, entendida ésta como la desocupación, la falta de vivienda, las imposibles convivencias familiares, la ausencia de espacios para expresar el propio sufrimiento, es decir, toda la problemática del vivir cotidiano de la gente (Ongaro-Basaglia, 1987). Es este derecho de apoyo en la problemática del vivir lo que está produciendo el colapso de los servicios de salud mental, que junto con la contención presupuestaria en materia asistencial y las cualidades ilusorias atribuidas a la comunidad (Saizarbitoria, 1998), están significando que las personas más enfermas reciban, más bien, poca atención. Así, los servicios de salud mental se llenan de malestares leves, ya que todos tenemos derecho a la salud.

Todos tenemos derecho a una vivienda digna, al trabajo, a no ser discriminados; también el derecho a ser atendidos por especialistas en salud mental. Y este supuesto es el que alimentó las políticas de atención sanitaria: había que atender a todo aquel que lo demande, no deben existir listas de espera; con lo que la mayoría del esfuerzo de atención se dirige a la población que menos lo necesita de todos los que solicitan atención, quedando las personas en estados más graves y con menores habilidades sociales con reducidos espacios y tiempos de atención, y basada ésta en un tratamiento farmacológico, necesario, pero no suficiente.

Además la atención sanitaria se ha focalizado claramente sobre los aspectos disruptivos, primando las intervenciones intensivas en los periodos más críticos, y no prestando atención a los aspectos más deficitarios. Así, se presta suficiente atención a las personas cuando están delirando, oyendo voces, agrediendo o molestando a otras, pero no se presta la suficiente atención a estas personas cuando su estado mejora o en los periodos largos, entre las crisis. No se presta, en fin, suficiente atención de rehabilitación, de integración social, ni de prevención de recaídas. Se intenta evitar la incapacidad, pero no se promueve la capacidad. Y el déficit progresivo de capacidad, de autonomía, también es marginación, aunque sea marginación en la comunidad, en vez de en el hospital.

La atención comunitaria está compuesta de diferentes dispositivos con diferentes funciones que desarrollar, a fin de mejorar la calidad de vida de las personas con necesidades especiales. No todos los componentes de una ideal atención comunitaria se han desarrollado por igual. La descentralización y el abordaje farmacológico son los aspectos mejor resueltos en la actualidad; en el resto de los aspectos se encuentran respuestas casi testimoniales.

El acogimiento emocional, la escucha y análisis de los padeceres psíquicos, la psicoterapia, en fin, precisa en los casos de las personas que se encuentran en momentos

más graves, de unas estructuras complejas: grupos pequeños de personas con trastorno, con suficiente personal de atención, con actividades técnicamente sofisticadas de rehabilitación (psicodrama, terapias de grupo, técnicas de relajación, entrenamientos en abordaje de los conflictos, psicoterapia de familia, etc.). Estas estructuras, que se dieron en llamar hospitales de día, fueron creadas desde algunos centros de salud mental, con gran motivación e ilusión profesional, en locales generalmente mal dotados y sin capacidad presupuestaria propia. Dos riesgos ciertos en estos recursos son: la cronificación de los y las usuarias en su utilización, entre otras causas por el déficit de recursos complementarios más normalizados a los que progresivamente pudieran ir accediendo, y el consecuente bloqueo de los mismos con la aparición de las listas de espera.

Otra cuestión es la psicoterapia en los momentos menos graves de las personas, o en aquellos casos de personas con trastornos y problemas menos graves. El riesgo aquí es convertir a los profesionales de la salud mental en consejeros de lo íntimo, que fomenten usuarios pasivos y dependientes, que se cronifiquen en la red en busca de un manual de ayuda para vivir, la medicalización de la vida cotidiana al fin. Se han elaborado, teóricamente al menos, directrices que posibiliten procesos psicoterapéuticos efectivos, breves y limitados en el tiempo, para personas con trastornos menores (Martín-Zurimendi y otros, 1999). Sólo falta ponerlas en práctica.

Por otro lado, además de la atención ofertada desde los servicios de salud mental, existen personas con trastornos graves que requerirán de la participación de otros componentes del sistema de protección social. Es el caso de la seguridad social (proporcionando pensiones contributivas), los servicios sociales (subsidios asistenciales, pensiones no contributivas, alojamiento, entrenamiento en habilidades sociales, en actividades prelaborales), educativos (formación profesional, reciclaje), de mediación en la búsqueda de empleo (entidades especializadas en el mercado de trabajo para personas con necesidades especiales), etc.

Los centros de día, programas de habilidades cotidianas, talleres ocupacionales, centros de empleo protegido, pisos protegidos, etc., en suma, los dispositivos destinados a completar la atención comunitaria, no fueron desarrollados desde la iniciativa sanitaria ni desde los servicios sociales, sino que han surgido desde asociaciones no gubernamentales, principalmente desde las asociaciones de familiares y otras organizaciones sociales. Escasos en número, mal dotados de recursos materiales y humanos y con presupuestos escasos y volátiles. El que todos estos dispositivos sean frágiles, su incapacidad para acoger la demanda generada, tiene el riesgo de convertir la atención comunitaria en pura retórica.

La participación de la comunidad en el diseño y modificación, en su caso, de las políticas y programas ha sido nula. No han existido espacios de participación ciudadana, ni siquiera espacios para que las personas con necesidades pudieran influir en los programas de atención. No se ha propiciado desarrollar un sistema más dinámico y participativo que permitiera a colectivos con necesidades particulares influir, como una más de las partes implicadas, en las políticas que les afectan. Las personas con trastorno mental crónico no figuran en los agendas políticas, son olvidadas en la planificación de la atención comunitaria a colectivos con necesidades especiales.

La continuidad de cuidados, pilar básico de la atención comunitaria, se ha visto enfrentada a la frecuente rotación de profesionales por los servicios. Si los recursos físicos (centros de salud mental y otros) se han establecido en el medio, y han permanecido en él, no se puede decir lo mismo de los profesionales, que rotan con frecuencia de uno a otro servicio. La situación ha resultado en que los usuarios y usuarias han permanecido demandando atención y ayuda en sus centros de salud mental de referencia, pero han sido atendidos por profesionales distintos, que iban cambiando con el tiempo, lo cual produce insatisfacción, desconfianza y dudas en las personas usuarias. Es conocida la importancia del desarrollo estable del trabajo profesional, en un espacio geográfico determinado, para permitir el ser realmente una referencia para las personas usuarias, además de factor positivo en cuanto al conocimiento por el profesional de los recursos comunitarios existentes en su zona de actuación, su disponibilidad y tolerancia para acoger a las personas con trastornos o necesidades especiales, etc. No sólo los lugares físicos, las instalaciones materiales, sirven de referencia, también la permanencia de los trabajadores que desarrollan tareas de atención a personas.

Los equipos de atención a la salud mental se conformaron con una ideología multidisciplinar, pero siempre centrados alrededor de la figura del médico. Así profesionales de distinta formación (psicológica, de trabajo social, distintos tipos de monitores, etc.), vieron en muchos casos sus habilidades profesionales propias confrontadas con las ideas de las jefaturas de los equipos (siempre psiquiatras) sobre lo que su tarea debería ser.

Por otro lado y desde los servicios sociales, nunca se ha visto a las personas “enfermas mentales” como susceptibles de ser atendidas por el sistema. Como su etiqueta indicaba eran “enfermos y enfermas”, por lo que era el sistema de salud quien debía hacerse cargo de sus necesidades de atención. Pero la atención comunitaria implica también al sistema de servicios sociales, en cuanto que trabaja para prevenir la marginación, así como para sacar de la exclusión a quienes ya se encuentran en ella. El sistema de servicios sociales se puso en marcha a partir de la segunda mitad de los años ochenta, coincidiendo con el plan de lucha contra la pobreza, con lo que estos servicios “nuevos” han tratado con sus clientes históricos, los pobres o los menores en situación de riesgo, las personas con retraso mental, y con otros nuevos como las personas ancianas dependientes, las mujeres con cargas familiares, las personas paradas de larga duración, los jóvenes sin posibilidades de integración laboral, etc. El sistema no estaba en condiciones de ampliar la cobertura a otros colectivos que además eran “enfermos y enfermas”. Aun así y presionados por el movimiento asociativo, han subvencionado algunas iniciativas de atención comunitaria que en la actualidad se encuentran totalmente saturadas, no pudiendo absorber más demanda en programas de día y alojamiento.

El principal problema, al fin, es la no existencia de una política clara sobre la articulación de la atención comunitaria a las personas con trastornos mentales graves. Coexisten iniciativas más o menos locales, pero es patente la carencia de dispositivos de atención comunitaria distintos de los centros de salud mental, los servicios sociales de base, y de los pocos centros y servicios desarrollados por el movimiento asociativo de familiares. Entre las “partes implicadas” en el desarrollo de las políticas de atención comunitaria a personas con trastornos mentales graves existe consenso en cuanto a

cómo realizar el abordaje, lo que no existen son suficientes recursos para ponerlo en marcha. La saturación está bastante relacionada con los distintos tipos de dispositivo: existen listas de espera en recursos de día, alojamiento, ocupación, empleo, etc., la rehabilitación es la parte no atendida desde los servicios de salud mental y la integración social, la intervención sobre las causas que llevan a la marginación es la parte no atendida por los servicios sociales o financiada al movimiento asociativo de forma exigüa (falta de vivienda, carencias formativas, ausencia de rentas o disponer de rentas mínimas, falta de integración laboral y relacional).

#### **4.9.1. Las “buenas prácticas” en la atención comunitaria. El camino a recorrer: participación, individualización, priorización, integración**

Las nuevas instituciones que han reemplazado a los hospitales psiquiátricos no se constituyen sólo en torno a establecimientos, edificios o presupuestos económicos, lo hacen en torno a valores; y entre los valores que deben sostener las políticas, puede que el más importante sea el acceso a la participación de las personas usuarias; en vez de estigmatizar, marginar, discriminar..., trabajar para dotarles de poder y autonomía, apoyar el paso de “paciente” a “persona”.

Hoy en día el paradigma de la beneficencia se ha tornado en el paradigma de la autonomía y la libertad. La humanización de la asistencia ha de ser entendida ya como una intervención basada en la participación, el respeto, la información, las posibilidades de elección y la individualización. Estos son unos buenos pilares para identificar “buenas prácticas” en atención comunitaria a las personas con trastornos mentales.

Todo servicio de atención comunitaria a las personas con trastornos de salud mental (tanto sanitarios como sociales) debe tener disponible un cauce formal para la participación de las personas usuarias, así como para la planificación, desarrollo y evaluación de la atención que prestan. Las asociaciones de usuarios son sistemáticamente ignoradas y su voz es legítima, ya que enfatiza los derechos de ciudadanía y la importancia de la ayuda basada en la equidad, más que en la discriminación. Se debe dar oportunidad a las personas usuarias de opinar sobre sus procesos, lo que a su vez será un potencial considerable para el desarrollo de monitorizaciones y autoevaluaciones de los propios servicios, de formación para sus profesionales; en definitiva, es una forma de entrar en dinámicas de gestión de la calidad y/o auditoría clínica. Ello exige nuevas formas de trabajo, especialmente en lo referido al diseño de programas de atención individualizados, desarrollados en negociación con las personas y basados en la colaboración a largo plazo con otros dispositivos, y que atienda la visión de las personas usuarias en sus periodos de estabilidad, tras cada crisis. Un tipo de práctica de estas características se preocupa sobre la mejora de sus estándares de atención y enfatiza la importancia de los derechos, más que sobre las restricciones, procurando una respuesta más apropiada a las necesidades de las personas con problemas de salud mental. Porque la atención comunitaria está basada más en cuidados que en control, en soporte más que en supervisión, en integración más que en aislamiento. Será imprescindible la mejora en el funcionamiento de los sistemas de quejas y sugerencias, del consentimiento informado, la negociación del proceso de atención, compartir la incertidumbre con los usuarios y usuarias.

Se deberán, en este sentido, marcar estándares de calidad de servicio y prácticas profesionales basadas en el respeto a los derechos de las personas con trastorno mental, igual que para otros sectores de población con necesidades especiales. Será útil la creación de consejos de pacientes, grupos de discusión y forums de salud mental donde estén representadas además de las partes directamente implicadas (usuarios/as, profesionales, familias, asociaciones), personas de la comunidad interesadas en participar. Así, se puede empezar a promover un sistema comunitario de atención a la salud mental, donde se negocien entre las partes implicadas los límites de la atención pública al sufrimiento psíquico de las personas.

También será necesaria la reorientación del sistema de atención en los centros de salud mental hacia las personas más necesitadas de atención, no para renunciar a los objetivos de la universalidad, sino para desplazar la atención de los casos leves a los casos más graves, más enfermos y con mayores riesgos de marginación social. Evidentemente esta reorientación es políticamente difícil (Ortún, 1998).

Será necesario buscar formas de articular la participación social de la comunidad en la definición sobre qué es lo que podemos esperar de los servicios de salud mental. La demanda crece, pero no en base a problemas graves, sino en base a buscar consejo para el vivir. Existe una tendencia creciente a asociar inmediatamente el sufrimiento psíquico a la solución en términos de servicios sanitarios. Cualquier malestar psíquico no grave no es sólo susceptible de ser abordado y mejorado con servicios de salud mental. Existen otro tipo de recursos que pueden atender el malestar psíquico, sin necesidad de medicalizarlo: por ejemplo, a través de grupos de autoayuda, que focalizan su actividad en una amplia variedad de aspectos de la vida, a través de diferentes recursos del movimiento asociativo...

Las necesidades de las personas con trastorno mental crónico relativas a relaciones y participación social y las relativas a ocupación del tiempo libre deberían apoyarse más en las asociaciones inespecíficas (clubs de tiempo libre, asociaciones deportivas y culturales, etc.). Estas personas tienen aficiones, intereses, mucho tiempo libre. Sus relaciones sociales son cualitativamente insuficientes y marginales, en el sentido que se relacionan mayormente con gente de su condición (otras personas con trastorno mental) en los casos más graves, o se relacionan poco o solamente con sus familiares; relaciones que son fuente muchas veces de insatisfacción y falta de independencia. Un esfuerzo de inclusión de estas problemáticas hacia el movimiento asociativo en la comunidad precisaría de un trabajo concomitante a desarrollar entre los profesionales de la salud mental y distitos agentes comunitarios (directivos, responsables, participantes de aquellas asociaciones), cuyo objetivos serían aumentar la sensibilización y la tolerancia del grupo social hacia las particularidades (pocas) de las personas con trastorno mental.

Si se opta por un modelo de centro de salud mental que atiende de forma más intensa (tratamiento y rehabilitación) a los casos más graves y unos servicios sociales que atiendan, en colaboración con el movimiento asociativo, las problemáticas de ausencia de rentas, alojamiento e integración socio-laboral, es posible articular la atención comunitaria. Si, por el contrario, se sigue con el modelo de centro de salud mental que oferta tratamiento a toda demanda expresada de sufrimiento psíquico, junto a una



dejación de la atención social, formativa y laboral por parte de los servicios sociales públicos, se asiste a la retórica de la atención comunitaria. Esta retórica conduce a un movimiento asociativo con gran caudal de recursos que no puede poner en práctica, o que cuando lo consigue es saturado rápidamente, con personas que tienen trastornos mentales graves que son poco atendidos y que si requieren apoyos para alojamiento, formación, ocupación del tiempo, empleo, etc., es difícil que puedan acceder a ellos. Así mismo, en este escenario, serán las familias, especialmente las mujeres de las familias, las que asumirán, en muchos casos solas, el peso de la carga que supone la atención comunitaria a las personas con trastornos mentales graves.

#### **4.9.2. Sobre la imagen social de las personas con trastornos mentales graves**

Con la atención comunitaria se potencia la visibilidad de las personas con trastornos mentales, se vuelven más presentes que en el hospital; pero este fenómeno puede propiciar una respuesta social que demande más control en la comunidad. El mecanismo lo activan los medios de comunicación con una serie de “noticias” sobre enfermedad mental y desastre o violencia; la sociedad ve que efectivamente se encuentran en malas condiciones de atención social y sanitaria y reclaman al “antiguo régimen” que ponga orden (Chapman y cols., 1991).

Es importante, a la vez que dotar a la atención comunitaria de recursos, realizar campañas de sensibilización social sobre la realidad de las personas con trastorno mental. Las personas que lo padecen señalan la marginación social que existe; toda actividad que consiga que la población general tenga un mayor conocimiento sobre la vida de las personas con enfermedad mental (siempre que no se encuentre inserta en la página de sucesos, o en programas de “reality show”) contribuirá a propiciar mayores cuotas de integración social. Tratar de romper la relación trastorno mental/violencia, ya que no es real, mostrando la realidad de personas que tratan de ser autónomas y consiguen ser útiles, si tienen la oportunidad; en este sentido, son oportunidades lo que falta. Romper la relación trastorno mental, incapacidad permanente e improductividad/dependencia.

Todo ello, sin olvidar que, en nuestra sociedad, la integración social como persona adulta, titular de todos los derechos, está muy circunscrita a la posibilidad de conseguir buenos niveles de integración laboral; porque, para aquellas personas que no han accedido o conseguido mantener un empleo, los niveles de renta a los que acceden (pensiones asistenciales) son incompatibles con el desarrollo de una vida autónoma, adulta y no dependiente. Y esta es la situación y la perspectiva de vida de esas personas que en algunos casos se llaman “nuevos/as crónicos”, jóvenes que no lograron una integración laboral, en muchos casos con bajos niveles de formación académica, lo que reduce sustancialmente sus expectativas de empleabilidad. Actualmente son sus familias las que las sostienen en la comunidad, pero cuando no dispongan del apoyo de sus padres y madres, es decir, de su sostén en la comunidad, sus condiciones de vida, que actualmete pueden ser buenas, pueden en el futuro deteriorarse en gran medida.

No podemos expresarlo mejor que, Victoria Galileo y José Colis cuando dicen: “...*El interrogante futuro de la integración social y laboral de las personas con enferme-*

*dades mentales crónicas ya no será si son capaces de adquirir una formación, trabajar y convivir normalizadamente. El verdadero problema será determinar dónde y quién protagonizará la creación de espacios de rehabilitación y formación que propicien la adquisición de hábitos, habilidades y conocimientos que estas personas son potencialmente capaces de desarrollar; y aún más: quién generará iniciativas de empleo que contemplen las características específicas del colectivo de enfermos mentales crónicos.” (Galilea y Colis, 1999)*

## **5. Conclusiones**

## **El modelo asistencial**

- Existe consenso sobre el modelo del sistema de atención a la salud mental, que ha de ser universal, público, integral, comunitario, eficaz, equitativo y evaluable. Este consenso no siempre se traduce en definir prestaciones en base a las necesidades, planificación y financiación de servicios a ofertar y la obligada evaluación. Los servicios sociales no ofrecen prestaciones equiparables.
- El modelo mixto seguido en el País Vasco está basado en el desarrollo de centros comunitarios y unidades en hospitales generales, pero aún existen unidades de agudos y un alto número de pacientes de larga estancia en hospitales psiquiátricos, no habiéndose desarrollado con claridad las estrategias de desinstitucionalización.
- El débil desarrollo de modelos comunitarios con una apreciable involución hacia abordajes biológicos, predominancia farmacológica, con escaso apoyo psicoterapéutico e insuficiente desarrollo de dispositivos para la rehabilitación y reinserción, está cuestionando el movimiento comunitario desarrollado en décadas precedentes, con interrogantes sobre su causalidad: ¿convicción científica o ideológica, o por el contrario se trata de estrategias para la reducción de los costes?
- En un modelo donde se critica la incomunicación entre sus protagonistas, con actuaciones emanadas de la iniciativa de los clínicos, gestores alejados de las demandas y necesidades, usuarios que conocen lo que desean y una industria farmacéutica con gran influencia en el desarrollo asistencial, es una necesidad imperiosa la corresponsabilidad de todos los estamentos: gestores, profesionales y usuarios de los servicios de salud mental.
- Es sabido que un elevado número de pacientes con trastornos mentales es atendido en el nivel primario de la atención a la salud, pero también es conocida la dificultad manifiesta del nivel primario para identificar, valorar, atender o derivar la demanda al nivel especializado. Expresada como prioridad la coordinación de atención primaria y salud mental, el actual funcionamiento aún está alejado de lograrlo, siendo el nivel primario el principal proveedor de demanda asistencial.
- Las demandas de servicios, de patologías crónicas e incluso deteriorantes, de mayor utilización de los recursos sanitarios y sociales, requiere la oportuna adecuación de

estos a las necesidades no sólo sanitarias sino también de residencia, ocupación, desarrollo personal o integración.

- El motor del cambio en la atención a la salud mental, en sus procesos de desinstitucionalización, en ningún caso ha de ser la reducción de los costes asistenciales porque por esa vía aumentan los riesgos de exclusión. La lógica del coste/beneficio no da respuesta a las necesidades básicas de las poblaciones afectadas.
- Flexibilizar los criterios de admisión y seguimiento, de atención en suma, está vinculado a los modelos de intervención comunitaria. Los dispositivos de atención han de estar pensados no desde la condición de enfermo con su etiquetaje diagnóstico sino desde sus derechos como persona en igualdad de condiciones para el acceso a los recursos normalizados. La relación es desde el derecho a la salud, no desde la benevolencia.
- Psiquiatras y enfermeros hospitalarios se responsabilizan del paciente durante su ingreso, mientras que desde los centros de salud mental sólo atienden en estancia comunitaria, no participando de las intervenciones en el hospital. En el hospital se dan actitudes paternalistas y fuera de él se vivencia una situación de desprotección. Hay gran distancia e incomunicación entre los servicios intra y extrahospitalarios.

### **Estadística extrahospitalaria**

- El coste de la atención psiquiátrica hospitalaria en la CAPV, incluidas las unidades en hospitales generales, es más de 4 veces superior al dedicado para la atención extrahospitalaria. Los costes se han multiplicado por dos en el sector extrahospitalario y por tres en los centros de salud mental en esta última década.
- En el sector extrahospitalario público el gasto dedicado al personal en 1997 ascendió al 87% del coste total, siendo el 90% en el caso de los centros de salud mental. Llama poderosamente la atención los reducidos porcentajes dedicados a inversión, que no ha superado, en ningún año el 2,5%, un escaso 1,1% en los centros de salud mental.
- Los recursos humanos en la asistencia pública extrahospitalaria en la CAPV presentan una evolución decreciente desde 1992, determinada principalmente por el traslado del personal de los ambulatorios hacia los hospitales con incorporación a equipos jerarquizados. En los centros de salud mental la evolución ha sido creciente a lo largo de la década, con un gran incremento en 1994 del 22%, explicable por el aumento de centros, estabilizándose desde entonces a aumentos en torno al 1% anual.
- Los equipos de los centros de salud mental presentan plantillas más pluridisciplinares que los equipos de otras especialidades extrahospitalarias, manteniéndose la relación personal/médico a lo largo del período 1988-1998, permaneciendo prácticamente constante el personal médico con aumento de la proporción de personal asistencial no médico y descenso del personal no sanitario.

- De los 2.556 médicos empleados en el sistema extrahospitalario en la CAPV, el 50% son médicos generales y el 10% de los especialistas son psiquiatras (119), especialidad sólo superada por la pediatría. Exceptuándose las especialidades que atienden a subpoblaciones específicas (pediatría, toco-ginecología), la psiquiatría, junto a la traumatología, son las especialidades con mayor número de médicos en la red extrahospitalaria, con un médico especialista por cada 17.500 habitantes.
- Frente a otras Comunidades Autónomas, la CAPV ha sido pionera en el establecimiento de la red de centros de salud mental, así como en el establecimiento y desarrollo de recursos intermedios como centros de día y hospitales de día. Sin embargo, aún es deficitaria para las necesidades actuales.
- La red asistencial pública presenta deficiencias en el desarrollo de dispositivos de cuidados intermedios: déficit de hospitales de día, muy escasos programas de rehabilitación, sin programas de prevención y promoción de la salud mental, y siempre con saturación de los programas de atención ambulatoria.
- La red de asistencia psiquiátrica de Osakidetza, año tras año, y a lo largo de la última década ha ido aumentando tanto el número de pacientes atendidos como las consultas realizadas y otros indicadores asistenciales, sin el oportuno incremento de recursos humanos y/o materiales. De seguir así, la saturación de los centros y la disminución de la calidad asistencial, con repercusión en algunos tipos de intervención terapéutica, son riesgos previsibles a corto plazo.

### **Las personas con trastorno mental: condiciones de vida y valoración sobre la atención comunitaria**

- Las personas con un trastorno mental crónico entrevistadas viven, en su mayoría, con su familia, en viviendas con un equipamiento similar al resto de la población general de la CAPV. Sin embargo, una proporción importante de ellas viven sin relación familiar en alojamientos como pensiones, pisos, etc.
- Las personas con un trastorno mental crónico presentan generalmente peores condiciones de vida que la población general: tienen un bajo nivel de estudios, un bajo nivel de ingresos personales y ocupación laboral, peor salud y relaciones sociales cualitativamente deficientes (se relacionan principalmente con gente de su condición). Presentan, en resumen, peores condiciones para desarrollar una vida autónoma y satisfactoria, y se dicen, en gran medida, limitados por su trastorno y necesitados de ayuda.
- Encontramos condiciones de vida deficitarias en todos los grupos de personas con trastorno mental crónico, independientemente de su sexo, edad y diagnóstico. No obstante son más frecuentes algunas condiciones en colectivos determinados: las personas más mayores viven en viviendas peor equipadas, tienen menos relaciones con otras personas, peor salud y conocen y utilizan menos la red de atención comunitaria; las personas más jóvenes tienen un nivel más bajo de ocupación laboral e ingresos personales; las mujeres tienen un nivel inferior de ingresos per-

sonales y utilizan menos la red de atención comunitaria de rehabilitación (hospitales de día, centros de tiempo libre, centros ocupacionales, etc.), también tienen una percepción peor de su salud; los hombres presentan elevados grados de inactividad doméstica. Estas diferencias, en función de sexo y edad, son similares a las que se encuentran entre la población general de la CAPV.

- El tipo de trastorno mental y la duración del mismo también se relacionan con las condiciones de vida de estas personas. Las personas con diagnóstico de psicosis, de ambos sexos y todas las edades (aunque jóvenes en elevada proporción), alcanzan en pocas ocasiones a formar una familia propia, presentan las peores condiciones de vida de toda la muestra, se dicen las más limitadas y necesitadas de ayuda. Y son las que más ayudas reciben. Las personas con diagnóstico de alcoholismo, más frecuentemente hombres de edad mediana, han logrado en muchos casos formar familia propia, presentan unas condiciones de vida también deficitarias, intermedias entre psicosis y neurosis, se benefician poco de ayudas y también utilizan escasamente los recursos de atención comunitaria. Las personas con diagnóstico de neurosis se distribuyen por todas las edades, aunque son con mayor frecuencia mujeres, muchas de edad elevada. Son las que menos ayuda reciben y las que menos utilizan los recursos de atención comunitaria.
- Las necesidades más urgentes y más insatisfechas de estas personas son las relativas a formación y trabajo. Su satisfacción posibilitaría una mayor autonomía económica y un mayor sentido de realización personal y una mayor participación en la comunidad

## **Asociacionismo**

- En el País Vasco las asociaciones de afectados por algún trastorno mental o/y de familiares agrupan a un considerable número de personas, estimándose en unas 8.000 quienes pertenecen a ellas, cifra que no se corresponde en su importancia con la dedicación de personal específico para intervención comunitaria.
- Las asociaciones de autoayuda no cuentan con suficiente protagonismo en el campo de la salud mental y no se ha incrementado la suficiente información a la población general para ayudar a la desaparición del estigma del enfermo social. Esto, en los últimos tiempos ha potenciado una cascada de noticias sensacionalistas y estigmatizadoras sobre la enfermedad mental.
- El movimiento asociativo en Bizkaia se halla notablemente desarrollado, con una importante diversidad de asociaciones y fundaciones, mientras que en Álava y Gipuzkoa el número de colectivos es sensiblemente inferior.
- Las estructuras intermedias de las asociaciones de familiares y enfermos psíquicos alcanzan 145 plazas, el 68% en Bizkaia, frente a las 271 plazas de los centros y hospitales de día comunitarios de Osakidetza. Son difícilmente comparables unos y otros a la hora de evaluar sus resultados, pero es destacable que los centros de Osakidetza tienen presupuestos cuatro veces superiores a los de las asociaciones.

- La persona con enfermedad mental, limitada en su propia identidad, encuentra dificultades para el acceso a grupos o asociaciones por lo cual está más necesitada de un refugio. El hogar y el asociacionismo, si son garantizados, actuarán como apoyo colectivo.
- No es homogénea la financiación de origen institucional en cada una de las asociaciones.
- Los usuarios de los centros y servicios de las asociaciones también participan de recursos comunitarios de Osakidetza.
- Existen importantes diferencias en los recursos humanos que utilizan unas u otras asociaciones. Así, mientras las asociaciones de familiares de enfermos psíquicos cuentan con 37 profesionales, incluido el voluntariado, las asociaciones de autismo alcanzan las 200 personas.
- Aquellas poblaciones que desde la sanidad pública están infraatendidas ven potenciados algunos recursos específicos, desarrollados desde colectivos de afectados y familiares. Es el caso del autismo o el retraso mental.
- La oferta global de empleo especial u ocupacional para personas con discapacidad psíquica es considerable, mientras que para los diagnosticados de enfermedad mental es muy escasa.
- En los últimos años han surgido nuevas asociaciones en torno a otros trastornos: ludopatías, agorafobia, trastornos de la alimentación, enfermos de esquizofrenia, Alzheimer, etc. Sus objetivos se basan siempre en que la sociedad tenga un mejor conocimiento de su trastorno y, en la necesidad de agruparse para mejorar su calidad de vida y favorecer su participación ante las deficiencias de las opciones de atención institucional.

### **Atención comunitaria y satisfacción**

- La carencia de programas de tratamiento de la cronicidad en la comunidad impide el desarrollo de alternativas comunitarias, ocupacionales y laborales sobre todo, orientadas prioritariamente hacia las personas con enfermedad mental y su entorno familiar.
- Los servicios de atención comunitaria más conocidos, más accesibles, más utilizados y de mayor confort, son los centros de salud mental. A continuación, los servicios sociales de base, las estructuras intermedias de día, ocupacionales y de rehabilitación o residenciales. Alejados del conocimiento de los usuarios y sus familiares están los programas de enfermería, los centros de empleo especial y clubes de tiempo libre.
- Se refleja repetidamente el rechazo desde el sistema de servicios sociales, por considerar que todo lo que afecta a la persona con enfermedad mental es responsabilidad del sistema sanitario.



- Son las mujeres, las personas de mayor edad y quienes residen en el medio rural, las que utilizan menos todos los recursos de atención comunitaria y de rehabilitación.
- Son bien valorados por los usuarios tanto los centros de salud mental como las asociaciones de familiares y enfermos. Sobre los centros asistenciales sus usuarios valoran más satisfactorias, las condiciones de habitabilidad y confort, lo cual no ocurre con los recursos de rehabilitación. Por otro lado, en estos espacios donde las personas pasan más tiempo (talleres, hospitales y centros de día, centros ocupacionales, etc.) se hallan las peores condiciones medioambientales.
- Las quejas hacia los centros de salud mental se orientan hacia la saturación por excesiva demanda, al escaso tiempo de dedicación hacia los pacientes, la distante relación terapeuta-paciente, los cambios de psiquiatra y el excesivo uso de psicofármacos con reducción notoria de otras intervenciones más psicoterapéuticas.
- El déficit de estructuras intermedias es focalizado por los usuarios de los servicios comunitarios en recursos relacionados con el empleo, la formación, la rehabilitación y la psicoterapia, así como hacia la vivienda y dispositivos residenciales.
- Existen recursos de atención comunitaria que ayudan a satisfacer las necesidades de las personas con un trastorno mental crónico, con los cuales están satisfechas en gran medida. Todos los actores implicados (personas con trastorno, sus familias y los profesionales que los atienden) afirman que esta red es cuantitativamente insuficiente y que precisa de una mayor dotación de recursos materiales y humanos.
- Ante la elevada demanda –malestar consultado- el sistema de atención a la salud mental no tiene capacidad de respuesta suficiente con los actuales recursos. La sobredemanda sanitaria produce dos fenómenos indeseables: una excesiva psiquiatrización de la vida cotidiana y la hipermedicalización ambulatoria como opción inmediata.
- Las personas entrevistadas también apuntan que la red de atención comunitaria es mejorable: con políticas más definidas y consensuadas, mayor coordinación entre los recursos existentes y las distintas instituciones y organizaciones implicadas, proyectos personalizados y continuidad de cuidados, mayor enfoque hacia la inserción laboral.
- La red de atención comunitaria en rehabilitación (principalmente hospitales de día, centros de tiempo libre, centros ocupacionales, etc.) es utilizada mayoritariamente por hombres jóvenes con diagnóstico de psicosis. Las personas mayores de edad, las mujeres, y las personas con diagnóstico de alcoholismo utilizan dichos recursos en una proporción escasa, sin que sus necesidades así lo justifiquen.
- No existe una política general que delimite las competencias de cada organización implicada en la atención comunitaria. Cada organización desarrolla sus políticas

propias, sin coordinación, y produciéndose en algunos casos solapamientos y contradicciones importantes.

## Las familias

- Tanto las familias como las organizaciones e instituciones estudiadas ayudan a satisfacer las necesidades económicas, las necesidades relativas a relaciones y participación social, empleo adecuado del tiempo y aprender cosas nuevas de estas personas. Las necesidades relativas a alojamiento y manutención y tareas domésticas son apoyadas principalmente por la familia.
- Las personas con diagnóstico de psicosis conviven y permanecen con mayor frecuencia en la familia de origen. Es alta la frecuencia de personas que conviven sin familia entre los diagnosticados de psicosis y entre las de mayor cronicidad; en menor medida cuando el diagnóstico es de alcoholismo. Las familias monoparentales son más frecuentes entre personas con psicosis y alcoholismo. En el caso de estas últimas suelen ser cabezas de familia.
- Es la división de tareas en función del género y no el trastorno mental lo que determina la autonomía para la realización del trabajo doméstico o del autocuidado, coincidiendo en estas actitudes con la población general. Los hombres participan poco de las tareas domésticas y las mujeres tienen niveles de actividad laboral menores que las mujeres de la población general, superando a éstas en la intensidad de dedicación a las tareas domésticas y cuidados de otras personas.
- Mayoritariamente, son mujeres las personas cuidadoras de quienes padecen un trastorno mental crónico, llevan ya más de cinco años atendiendo al familiar, sin apoyos y sin haber disfrutado de períodos de descanso en las tareas de cuidado, estando limitadas en los diferentes aspectos de su calidad de vida, fundamentalmente en los referentes a su propia salud y a sus vínculos sociales.
- Existe una opinión muy favorable hacia los tratamientos farmacológicos como recurso que evita o limita los síntomas favoreciendo su integración comunitaria, pero observan que los comportamientos de rechazo y de segregación dificultan su efectiva integración social, sobre todo por las grandes limitaciones en el terreno laboral y relacional y de alojamiento distinto del familiar.
- Las familias valoran considerablemente las asociaciones que se preocupan por su problemática y por la de sus familiares enfermos ya que sirven de apoyo, informan, movilizan recursos y actúan frente a las administraciones para favorecer la atención comunitaria.
- Los dispositivos intermedios de día son muy valorados tanto por su acción social como terapéutica, ya que son manifiestas las grandes mejorías en el estado de salud. Por ello, también, la creciente demanda de más plazas en estos recursos.
- Sobre la atención psiquiátrica extrahospitalaria mencionan las siguientes deficiencias: la saturación de los centros de salud mental con la merma de dedicación a los

enfermos graves, el excesivo apoyo en los fármacos, poca individualización, las insuficiencias en rehabilitación y las dificultades para acceder a psicoterapia.

- Las necesidades más reivindicadas por las familias de personas con trastorno mental crónico se orientan hacia centros de formación profesional, habilitación laboral, centros de empleo protegido y ordinario, centros ocupacionales, recursos de alojamiento en sus diferentes modalidades y, siempre, sensibilización social para restar marginación sobre este sector de población.
- Siendo la familia la principal fuente de prestaciones de servicios y el hogar el principal espacio de atención y cuidado, ante la mantenida carga asistencial, intensa y estresante, se señala la necesidad de programas y servicios de respiro que favorezcan el descanso para de nuevo volver a asumir sus tareas de cuidado.
- Es claramente deficitario el apoyo a las familias de las personas con enfermedad mental, aquellas personas que les atienden. El apoyo y asistencia domiciliarias, hoy prácticamente inexistentes, para pacientes y familiares, facilitaría la intervención precoz y el mantenimiento de cuidados.

### **Visión de los profesionales**

- Los profesionales valoran muy favorablemente la utilidad de dispositivos de atención comunitaria en su zona de influencia pero, al referirse a la dotación actual, señalan que todo lo que no son centros de salud mental o servicios sociales de base presentan importantes carencias. Señalan la situación deficitaria de centros ocupacionales, recursos de alojamiento, centros de empleo, empresas de economía social, recursos de día, etc., y al tiempo la saturación de los actuales recursos. Sólo el concurso conjunto de los centros de salud mental con los dispositivos intermedios puede servir de soporte comunitario y garantizar la continuidad de cuidados.
- Hay amplio consenso sobre la buena atención prestada desde los centros de salud mental a las personas con patologías leves, o la atención psiquiátrica de trastornos graves a través de terapia farmacológica. En Vitoria-Gasteiz y en la zona de Alto y Bajo Deba la satisfacción se amplía a la atención rehabilitadora.
- La profesionalidad, la especialización y la buena accesibilidad son los puntos fuertes señalados por los profesionales de los centros de salud mental. Para quienes trabajan en centros gestionados por la iniciativa asociativa sin ánimo de lucro son puntos fuertes la mayor humanización en la atención individualizada, la variedad de recursos (asistenciales, rehabilitadores, residenciales, de ocio, ocupacionales y laborales), apoyo a las familias, fomento de la participación, facilitación de cauces para la integración social, etc.
- Las carencias en los centros de salud mental se sitúan en la saturación de la red asistencial atribuible, en gran medida, a la cuantiosa demanda de atención desde personas con patologías menos graves, neurosis sobre todo. Además, el escaso

tiempo de escucha, el abordaje demasiado centrado en la prescripción farmacológica, la escasa oferta de psicoterapia y los pocos recursos de rehabilitación y la débil dedicación al autoapoyo y a las familias.

- Los profesionales de la iniciativa privada y de los servicios sociales manifiestan las debilidades en la integración laboral, la formación profesional, la oferta residencial, la autonomía económica o el apoyo al tiempo libre. Es decir, la opinión de los profesionales acerca de las deficiencias se orienta a aspectos que complementarían su actual actividad, sea más sanitaria, sea más psicosocial, pero siempre demandando más recursos.
- La solicitud de atención por el médico psiquiatra significa presión añadida sobre este profesional, lo cual dificulta el trabajo multidisciplinar efectivo.
- La inexistencia o el desconocimiento de las políticas en curso, para mejorar la actual situación de las personas con trastornos mentales, hace que los profesionales no se sientan partícipes de la elaboración y desarrollo de los planes de intervención, y menos aún de las políticas de salud.
- Resulta preocupante la confusión y descoordinación general referida al modelo de atención comunitaria entre los servicios sanitarios y los sociales, y entre las instituciones públicas que las gestionan.
- El escaso reconocimiento profesional, la dependencia orgánica en ocasiones de distintas administraciones y/o diferentes centros de gasto, la indefinición de funciones y roles entre los miembros de los equipos de atención y también entre instituciones públicas, la débil política de formación e investigación cada vez más dependiente de la industria farmacéutica son algunas críticas de los profesionales hacia la administración pública. Un giro de esta situación sería coherente con un sistema público de atención a la salud mental.
- Resulta preocupante entre los profesionales el no tener acceso ni derecho a participar en la planificación ni en la evaluación de las políticas o planes sobre salud mental, apreciando la necesidad de una Comisión de Planificación y Seguimiento.
- Algunos apuntes de solución señalados pasan por la redistribución de los presupuestos, en favor de la atención comunitaria. A la solicitud de más recursos se acompaña la demanda de que estén mejor definidos en sus competencias y más coordinados.

### **Gestores y direcciones**

- Entre los gestores y directivos de los programas públicos y privados es muy diferente la valoración sobre la integración social de las personas con trastorno mental crónico, llegando a ofrecer opiniones encontradas en la administración pública que, desde la acción social valoran como escasa y en ocasiones inexistente, mientras que desde la salud mental la consideran buena a pesar de la escasez de recur-

sos intermedios. Para quienes trabajan en el movimiento asociativo, la integración de las personas con trastorno mental crónico es muy débil, consecuencia de la carencia de estructuras adecuadas para la inserción, sin medios para su rehabilitación y sin referentes que garanticen la continuidad en el tratamiento.

- El ejercicio de los derechos de ciudadanía por las personas con trastorno mental, según los gerentes de los servicios de salud mental extrahospitarios, está en progresivo avance “tal y como lo indican las relaciones del servicio de atención al usuario”. Desde los servicios sociales públicos y desde las asociaciones la visión es más pesimista debido a la importancia que se da al estigma, elemento limitador y descalificador para la aceptación social.
- Desde la administración sanitaria se concreta el objetivo en la atención a las necesidades psiquiátricas de la población en el ámbito comunitario, mientras en el ámbito social se vuelve más complejo por lo que pretende (prevenir, detectar precozmente, diagnosticar, valorar, orientar y desarrollar recursos asistenciales e integradores) y por la diversidad de poblaciones minusválidas: físicos, psíquicos y/o sensoriales. Desde las entidades sin ánimo de lucro los objetivos son muy amplios, con permanente disposición a la colaboración con las administraciones públicas.
- Desde la administración sanitaria no se asume la responsabilidad por la escasez de ciertas prestaciones garantizadas en la ley pero que, hoy, carecen de los recursos necesarios: psicoterapia o rehabilitación principalmente. Tampoco se asume el compromiso para acceder a determinados niveles de calidad de los servicios.
- Sobre la oferta comunitaria, es ampliamente admitido por los responsables de las organizaciones sanitarias y sociales la carencia de estructuras, considerando que los centros de salud mental no realizan todas las funciones para las que fueron creados, sin ofertas terapéuticas diversificadas, débil seguimiento de la enfermedad, sin apoyo a las familias, distante relación paciente-psiquiatra, saturación e indefinición competencial. Todo ello, contando con una buena implantación y aceptable accesibilidad. Las necesidades no resueltas se basan en la definición de políticas de atención, financiación y mayor coordinación.
- Los gestores en salud mental se encuentran en la actualidad con diversos problemas: una deficitaria definición de los servicios a gestionar, limitaciones en las políticas de personal, carencia de carrera profesional y dificultad para la incentivación. Si además el modelo de gestión se caracteriza por su creciente burocratización y corporativismo se corren serios riesgos de ineficacia.

## **Salud mental de la infancia y adolescencia**

- Los actuales criterios de centralización-descentralización de los centros de atención a la salud mental infantojuvenil resultan inadecuados y dificultan la accesibilidad para la mayoría de la población que no reside en los grandes núcleos urbanos en Donostia, Gasteiz o el Gran Bilbao.

- Es muy deficitario el número de psicólogos y psiquiatras infantiles, siendo necesario incrementar su contratación, doblando su número si se quieren alcanzar las ratios recomendadas para Europa por la OMS y se pretende una atención adecuada a la infancia y la adolescencia.
- La inexistencia de estructuras intermedias, a pesar de su diseño desde hace una década, exige crear, al menos, un nuevo dispositivo de este tipo en cada comarca sanitaria.
- La continuidad de cuidados, con la necesaria creación de equipos, recursos intermedios, programas terapéuticos intensivos e intersectoriales, está aún por desarrollarse.
- Es necesario constituir y fomentar las comisiones socio-educativo-sanitarias para la planificación, el desarrollo, coordinación y evaluación de los recursos y de las diferentes intervenciones en la atención a la infancia y la adolescencia.

### **Autismo<sup>1</sup>**

- Entre el millar de afectados por autismo en el País Vasco, existe un número importante que ha finalizado la escolarización, y otro colectivo importante está próximo a concluir su etapa escolar obligatoria. La inexistencia de programas de escolarización prolongada y la escasa oferta de recursos sociolaborales hacen que los usuarios se queden sin ocupación, con el consiguiente riesgo de estancamiento y desestabilización tanto para ellos como para sus familias.
- Para paliar esta situación, atendiendo a la diversidad de usuarios, es urgente la creación de centros de día, centros especiales de empleo, centros ocupacionales, sin olvidar las modalidades sociolaborales que mejor se ajusten a las características de cada persona, enfatizando en la integración en el mercado ordinario.
- Familiares y profesionales carecen de recursos para la atención de estas personas en situación de desestabilización. La dotación de recursos materiales y humanos requiere la creación oportuna de unidades de atención en crisis (una por territorio al menos), sin olvidar la necesidad, ya ampliamente reclamada, de hospitales de día y, el aumento de plazas de media y larga estancia.
- Para un correcto abordaje de las personas afectadas o con riesgo de padecer autismo o un trastorno general del desarrollo es fundamental la atención e intervención precoz (de 0 a 3 años). Necesidad de programas de atención temprana.
- Está detectada la necesidad de creación de recursos residenciales, en ocasiones parcialmente satisfecha en residencias ubicadas fuera de la Comunidad Autónoma Vasca, dificultando la integración ante el desarraigo y alejamiento del entorno

---

<sup>1</sup> Estas conclusiones son resultado de las entrevistas con familiares de afectados por autismo, así como con sus asociaciones

habitual. Sin embargo, las limitaciones presupuestarias condicionan su desarrollo a medio plazo. Según el principio de normalización, para paliar la necesidad de recursos residenciales, se requiere una distribución de plazas cercanas al lugar de residencia familiar del afectado. Por ello, las asociaciones de familiares afectados y diferentes profesionales proponen el aumento de la oferta residencial con diferentes modalidades: sean pequeñas residencias de 5 a 8 plazas, o bien pisos tutelados o semitutelados de 3 a 5 plazas, con soporte profesional.

- La iniciativa de las asociaciones sin ánimo de lucro con apoyo institucional ha ido generando recursos de ocio y tiempo libre, complementarios de la actuación social, sanitaria y educativa. En la actualidad se requiere la facilitación del acceso a los recursos comunitarios existentes, su ampliación y consolidación, así como el desarrollo de programas de respiro familiar.

### **Trastornos de la alimentación**

- La alarma social generada a través de los medios de comunicación y los datos epidemiológicos se han convertido en elementos de presión para la creación de nuevos dispositivos de atención para estos trastornos. Sin embargo, aún no existe consenso entre los profesionales sobre la necesidad y oportunidad de los recursos específicos, siendo una cuestión en debate.
- En la actualidad los trastornos de la alimentación tienen un gran impacto epidemiológico entre la población femenina, suelen generar afectación biopsicosocial, con claras tendencias a la cronicación, a recuperaciones sólo parciales e incluso con tasas considerables de mortalidad.
- La creación y mantenimiento de programas y servicios específicos se asocia con el aumento de la demanda de atención, que requiere la coordinación y actuación multidisciplinar que garantice la continuidad de cuidados.
- El apoyo de programas de prevención primaria, así como de identificación e intervención precoz, debiera ser prioritario, con coordinación y fomento de la participación del Departamento de Educación junto al de Sanidad.
- Analizar la realidad, mediante un exhaustivo estudio epidemiológico de la demanda hoy pendiente, y la evaluación de los actuales centros, equipos y terapéuticas utilizadas son de urgente necesidad para adecuar los recursos necesarios.

### **Exclusión**

- Identificarse como enfermo mental no revaloriza socialmente debido a los procesos de marginación que estas personas padecen en la vida cotidiana, por lo cual a una parte considerable les violenta la falta de anonimato al ser atendidos en los centros de salud mental, donde se sienten vulnerables y temen las repercusiones en su vida laboral y relacional.

- Según los profesionales de la salud mental y de los servicios sociales, los procesos de integración social se ven frenados por el estigma social soportado por el enfermo o enferma mental y también por su grupo familiar.
- El desconocimiento de la sociedad acerca de la enfermedad mental produce tendencias excluyentes, de ahí la pertinencia de actuar para favorecer el cambio de la imagen social que existe sobre estas personas.
- Los profesionales informan que las personas con trastorno mental tienen escaso conocimiento de sus derechos de ciudadanía. Hay un gran desconocimiento sobre los derechos a la información, al consentimiento informado, a las alternativas terapéuticas, a las quejas, o a las modalidades de ingreso hospitalario, reciben un parcial conocimiento por medio de las asociaciones, sus profesionales de referencia o de sus familias.
- Es creciente la cantidad de personas con enfermedad mental crónica que desean su reconocimiento social, evitando su exclusión y viviendo con autonomía, pero requieren apoyo económico, laboral o social, mientras se despegan del familiar que hoy día les protege, para transitar hacia una vida independiente.
- Las personas afectadas por enfermedad mental raramente demandan servicios, no siendo en modo alguno un grupo de presión. Se adaptan a los programas y servicios existentes en la comunidad y no los programas a sus necesidades.
- Ocurre que los pocos dispositivos de atención comunitaria, distintos de los centros de salud mental, están saturados por hombres jóvenes con psicosis, mientras que las mujeres y los hombres mayores con diversos diagnósticos encuentran dificultades para el acceso a estos servicios.
- Hay algunos grupos de población con dificultades particulares para el acceso a la atención a su salud mental en el medio comunitario: quienes no residen en los grandes núcleos de población, quienes no tienen domicilio fijo y/ o sobreviven en la pobreza, minorías étnicas y emigrantes extranjeros sin documentación en regla, y quienes permanecen ingresados en las cárceles.



## **6. Estudio jurídico en torno a las personas con trastorno mental crónico**

## **6.1. Introducción: Marco legal sobre salud mental**

Marco legal estatal y autonómico  
Marco internacional

Dentro del estudio jurídico del presente informe, y con el objetivo de reflejar la realidad y particularidades del ámbito jurídico se ha realizado una recogida de información a través de entrevista-cuestionarios dirigidos a abogados que tramitan casos de incapacitación civil, técnicos jurídicos y trabajadores sociales adscritos a asociaciones de enfermos mentales o familiares, Jueces de Familia, de 1ª instancia o instrucción en su caso, médicos-forenses adscritos a dichos juzgados, servicios de atención a la víctima y al detenido, Ertzaintza... Junto con las opiniones de los citados profesionales, se realizará una revisión bibliográfica y del marco legal en el que se encuadra este sujeto de derechos –el enfermo mental crónico-, clasificado y por tanto *excluido* como enfermo mental, que a su vez disfruta de unas garantías y privilegios que parecen ascenderle a la categoría de *incluido*.

A continuación se expone, desde el prisma jurídico, el lugar que se reconoce al enfermo mental en sus aspectos civil, penal y laboral. Al mismo tiempo nos cuestionamos si se le perjudica o beneficia según entendamos que el objetivo de la Ley, o quizá de la política de salud pública, sea la inclusión o la exclusión. Cuestión discutible e incardinada en los propios calificativos que se atribuyen a estos sujetos: incapacitado para votar y hacer testamento, aunque inimputable y por ello menos culpable de un hecho definido como delito; incapacitado para trabajar, aunque con derecho a recibir unos ingresos mínimos.

Entendemos que los derechos de esta población son eficaces y válidos en tanto en cuanto vengan avalados por una serie de garantías, teniendo siempre en cuenta el principio de eficacia a través de la tutela judicial efectiva. En este sentido, los derechos de estos sujetos plantean situaciones complejas y que requieren enfoques multidisciplinares.

### **6.1.1. Marco legal estatal y autonómico**

La primera referencia obligada en el presente informe la encontramos en el artículo 14 de la Constitución Española que consagra el principio de igualdad ante la ley y la no discriminación por cualquier condición o circunstancia personal o social. Evidentemente esta disposición ha de alcanzar a toda persona que padezca una enfermedad mental.

Por su parte, en el artículo 43 de la Constitución Española es donde se establece, como debe corresponder a un Estado social y democrático de Derecho, que “compete

a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios sanitarios. La Ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto” (art. 43.2 de la CE).

Hasta 1986, año en que se promulga la Ley General de Sanidad actualmente vigente, la organización psiquiátrica española correspondía aún al modelo benéfico-asilar del pasado siglo (Espinosa Iborra, 1994). La reforma psiquiátrica que comienza en el mundo occidental a partir de los años 60 tardará todavía más de dos décadas en llegar a nuestra legislación. Así, la reforma psiquiátrica llega a España al tiempo de la reforma global del sistema de salud.

La inclusión de los problemas de salud mental en el Sistema Nacional de Salud afectará tanto a los derechos constitucionalmente reconocidos a los enfermos mentales como ciudadanos de pleno derecho, como a la necesidad de transformar estructuras en aras de dotar de una asistencia sanitaria adaptada a estas nuevas necesidades.

En este contexto, el artículo 6 de esta Ley General de Sanidad (LGS) establece que “serán responsabilidad de las administraciones públicas, entre otras, promover la salud, la educación sanitaria, garantizar la asistencia sanitaria en todos los casos de pérdida de salud y”, quizás lo más relevante para este informe, “promover las acciones necesarias para la rehabilitación funcional y la reinserción social”. Es más, dentro de las actuaciones propias de las administraciones sanitarias se recoge expresamente la asistencia sanitaria especializada, los programas de atención a grupos de población de mayor riesgo y la promoción y mejora de la salud mental. El marco en el que se han de llevar a cabo estas actuaciones contará con los siguientes elementos: financiación pública, cobertura universal y gestión pública tendente a la descentralización.

Por otro lado, y en referencia a los derechos reconocidos al enfermo, la Ley General de Sanidad recoge en su artículo 10 una serie de derechos con respecto a las prestaciones sanitarias. Aunque se produzca una limitación en la capacidad decisoria o incluso un desplazamiento en la persona que ha de tomar las decisiones, el sujeto enfermo mental sigue siendo titular de derechos. En este sentido dentro del ámbito de la CAPV resulta de especial importancia el Decreto del Gobierno Vasco 175/1989, de 18 de julio, por el que se aprueba la Carta de derechos y obligaciones de pacientes y usuarios de Osakidetza, según el cual:

En el ejercicio de desarrollo legislativo y con base en el art.10 LGS, el Gobierno Vasco aprobó este decreto donde se recogen los derechos de los pacientes y entre ellos, como derecho de los pacientes y usuarios de Osakidetza el de la “tutela de los derechos individuales y sociales por las autoridades sanitarias y en el caso de los pacientes con problemas de salud mental en los términos previstos en la Constitución española” (art. 1.J).

Se ha de tener en cuenta que la norma básica sobre salud mental es el artículo 20 LGS, con el acierto de incluir en una Ley General de Sanidad un apartado específicamente dedicado a la salud mental. Por la oportunidad y concreción de este precepto procedemos a enunciarlo para que nos permita contextualizar la situación

actual del enfermo mental bajo el amparo de una regulación de clara tendencia extrahospitalaria y de integración del paciente en su entorno comunitario. El art. 20 LGS se expresa en los siguientes términos: “Sobre la base de 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 que requieran servicios sanitarios y sociales, las Administraciones Sanitarias competentes adecuarán su actuación a los siguientes principios:

1. La atención a los problemas de salud mental de la población se realizará en el ámbito comunitario, potenciando los recursos asistenciales a nivel ambulatorio y los sistemas de hospitalización parcial y atención a domicilio, que reduzca al máximo posible la necesidad de hospitalización. Se considerarán de modo especial aquellos problemas referentes a la psiquiatría infantil y psicogeriatría.
2. La hospitalización de los pacientes por procesos que así lo requieran se realizará en las unidades psiquiátricas de los hospitales generales.
3. Se desarrollarán los servicios de rehabilitación y reinserción social necesarios para una adecuada atención integral de los problemas del enfermo mental, buscando la adecuada coordinación con los servicios sociales.
4. 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 general”.

El reparto competencial en materia de sanidad entre el Estado y la Comunidad Autónoma del País Vasco se materializa en que el desarrollo y ejecución de las bases que al respecto dicte el Estado corresponde a la CAPV. Es necesario precisar que junto a las bases en sanidad interior, el Estado ostenta también los títulos competenciales de “coordinación general de la sanidad”, previsto en la Constitución (art. 149.1.16 CE) y “alta inspección” en la materia (art. 18.4, in fine, EAPV).

Dentro de este ámbito autonómico, se pueden considerar toda una serie de normativas, comenzando desde el propio Estatuto de Autonomía, que garantizan de una manera u otra derechos y libertades del enfermo mental. En un elenco no cerrado de normas destacan las siguientes: Ley 18/1998, de 25 de junio sobre prevención, asistencia e inserción en materia de drogodependencias; Ley 7/1995, de 30 de junio, de salud escolar; Ley 4/1999, de 29 de diciembre, por la que se aprueban los Presupuestos Generales de la CAPV para el ejercicio 2000; Ley 12/1998, de 22 de mayo, contra la exclusión social; Ley 7/1993, de 21 de diciembre, de OSALAN-Instituto vasco de seguridad y salud laborales; Ley 11/1994, de 17 de junio, de ordenación farmacéutica de la Comunidad Autónoma del País Vasco; Ley 5/1996, de 18 de octubre, de servicios sociales; Ley 10/1988, de 8 de abril, de desarrollo rural; Convenio marco de colaboración entre Gobierno Vasco y Ministerio de Justicia en materia penitenciaria (26/4/1994); Convenio en materia sanitaria de 20 de noviembre de 1995; Plan de asistencia psiquiátrica y salud mental de 1983, además de otros decretos, circulares, órdenes...

### 6.1.2. Marco legal internacional

La Convención de Alma-Ata, celebrada en 1978 en la capital de la República de Kazajstán, convocada conjuntamente por la OMS y UNICEF, será el marco en el que se plasme una Declaración en la que se establecen como objetivos principales el promover el concepto de atención primaria, evaluar la situación de la salud y la asistencia sanitaria en el mundo. Se establece en esta Convención una definición de atención primaria en salud que consideramos básica y en torno a la cual existe un consenso amplio: Así, se entiende como la asistencia sanitaria esencial basada en métodos y tecnologías prácticos, científicamente fundados y socialmente aceptables, puesta al alcance de todos los individuos y familias de la comunidad mediante su plena participación y a un coste que la comunidad y el país puedan soportar, en todas y cada una de las etapas de su desarrollo con un espíritu de autorresponsabilidad y autodeterminación. La atención primaria forma parte integrante tanto del sistema nacional de salud, del que constituye la función central y el núcleo principal, como del desarrollo social y económico global de la comunidad. Representa el primer nivel de contacto de los individuos, la familia y la comunidad con el sistema nacional de salud, llevando lo más cerca posible la atención de salud al lugar donde residen y trabajan las personas, y constituye el primer elemento de un proceso de permanente asistencia sanitaria (Alma-Ata, 1978, punto VI).

Según considera Ruiz-Jimenez Aguilar, los rasgos más progresistas de esta extensa definición vendrían a ser la mejora de las condiciones de salud como mejora relacionada al desarrollo económico, el reconocimiento del derecho a la salud como responsabilidad social, y cuya defensa debe recaer especialmente en los gobiernos; y lo que para este informe sería más importante, el cambio en el modelo de atención a la salud, desde una visión curativa a un enfoque biopsicosocial, de carácter integral, permanente e intersectorial en el que se promuevan sistemas accesibles, participativos e integrados con otros servicios (Aleman, 1998).

Desde esta nueva concepción surgida de Alma-Ata se establece un Sistema Nacional de Salud con una atención renovada en la atención primaria en salud que requerirá un nuevo marco legislativo y que se plasmará en el Real Decreto 137/84 de Estructuras Básicas de Salud y la Ley General de Sanidad de 1986.

Actualmente encontramos toda una serie de recomendaciones y reglamentaciones de carácter internacional ratificadas por el Estado que conciernen a los derechos y libertades del enfermo mental, como son el Convenio Europeo para la protección de los derechos del hombre y las libertades fundamentales, o las diversas recomendaciones de la Comisión Europea, de Naciones Unidas o del Tribunal Europeo de Derechos Humanos.

En el ámbito comunitario por su parte, existe una sensibilización cada vez mayor ante estas colectividades y ante la necesidad de apoyar y compensar sus minusvalías. Así, y con arreglo a la letra o) del artículo 3 del Tratado de la Unión, la acción de la Comunidad implica una contribución al logro de un alto nivel de protección de la salud; que el artículo 129 del Tratado se establece expresamente una competencia comunitaria no exclusiva en este ámbito, en el que la Comunidad contribuye mediante el fomento de

la cooperación entre los Estados miembros y, si fuere necesario, apoyando la acción de éstos. En el mismo sentido encontramos que la Resolución de 2 de junio de 1994 relativa al marco de actuación de la Comunidad en el ámbito de la salud pública, en respuesta a la comunicación de la Comisión de 24 de noviembre de 1993 sobre un marco de acción en el ámbito de la salud pública, recoge la promoción de la salud, así como la educación y la formación en materia de salud, entre las prioridades de la acción comunitaria sobre las cuales se invita a la Comisión a que presente propuestas de acciones.

Con el fin de responder plenamente a las exigencias y expectativas de este ámbito, se estableció la conveniencia de instaurar un sistema comunitario de vigilancia de la salud (Decisión nº 1400/97/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 30 de junio de 1997), ya que el Parlamento Europeo, en su Resolución sobre la política de salud pública después de Maastricht, destacó la importancia de contar con información suficiente y pertinente como base para el desarrollo de acciones comunitarias en el ámbito de la salud pública. Uno de los indicadores a tener en cuenta fue la salud mental. Asimismo se consideró conveniente intensificar la cooperación con las organizaciones internacionales competentes, incluidas la Organización Mundial de la Salud y la Organización de Cooperación y Desarrollo Económico, así como los terceros países y las organizaciones no gubernamentales.

Dentro de la legislación comunitaria vemos cómo la Unión Europea también se ha decantado por una estrategia de inclusión del enfermo mental crónico en su lucha contra la exclusión social: la Resolución del Consejo de Ministros de Asuntos Sociales de 29 de septiembre de 1989 recomienda el desarrollo de acciones que favorezcan el acceso a la formación, al empleo, a la vivienda, a los servicios y a la atención sanitaria (exposición de motivos de la *Ley 12/1998, de 22 de mayo, contra la exclusión social*). El Fondo Social Europeo, por su parte, ha contemplado la creación de alternativas laborales para enfermos mentales y el intercambio y formación de profesionales en este ámbito, a través de algunos de sus programas.

## **6.2. Situación civil**

Incapacitación  
Capacidad jurídica y de obrar  
Causas de incapacitación  
Legitimación activa y pasiva  
Procedimiento  
Sentencia  
Mecanismos de protección  
Modificación de incapacidad  
Consentimiento informado  
Internamiento psiquiátrico



Los enfermos psíquicos presentan unos retos sociales evidentes y urgentes, sobre todo en lo que respecta a las modificaciones de la estructura familiar tradicional. En estas situaciones hay 3 campos de intervención de las Instituciones:

1. El económico: dependiente del Estado. Los subsidios, la asistencia médica, las pensiones (existen diferentes situaciones dependiendo de las Comunidades Autónomas).
2. El social: medidas laborales tendentes a compatibilizar el trabajo retribuido con la vida familiar. Encontramos varios modelos: desde el francés o el sueco, con sus políticas pro-natalistas de ayudas a las madres trabajadoras, al alemán, más conservador, que fomenta la división tradicional del trabajo (hombre trabaja fuera y mujer ama de casa). En la Unión europea, de todos modos, se están incrementando las medidas financieras para ayudar a la familia. Por su parte en Gran Bretaña encontramos una mínima intervención del Estado en materia familiar (parece que éste es el modelo que se está expandiendo en el resto de la Europa Occidental en aras de un liberalismo económico y de la privatización).  
En los países mediterráneos (España, Portugal, Grecia) todavía tiene gran importancia la familia en la asistencia de incapaces. Encontramos poca intervención de los poderes públicos, discontinuidad en las ayudas, dispersión normativa, falta de recursos de todo tipo, mayor importancia de la figura de la mujer como asistente y medidas de autocomposición jurídica para defender los derechos de los necesitados de especial protección jurídica.
3. El jurídico: desde una perspectiva jurídica, el Estado entra en la familia para regular los derechos y deberes de la misma, sobre todo si existe una persona necesitada de especial protección. Pero tanto los poderes públicos como los privados son necesarios en un equilibrio fundamental para promover las condiciones más favorables para estas personas. Baste recordar aquí el art. 10 de la Constitución en el que se patentiza el Estado social: según el legislador la familia debe gozar de autonomía para lograr sus propios fines (art. 27.3 CE. Los padres tienen el derecho de que sus hijos reciban la formación que estimen oportuna).

### **6.2.1. Incapacitación**

Teniendo presentes los derechos constitucionales a la libertad (artículo 17 CE) y a la salud, con protección especial a los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos (artículo 43 y 49 CE) se puede pensar que la Ley 13/1983, de 24 de octubre, de reforma parcial del Código Civil en materia de tutela, surgió para modificar algunos artículos de la Com-

pilación Civil de 1889 para obtener una adecuación constitucional. Sin embargo, sin analizar exhaustivamente las líneas que inspiraron aquella reforma, el Código Civil requería una reforma sobre la base de los avances de las ciencias médicas, en particular en la Psiquiatría (Pedraz Gómez, 1994).

La incapacidad originada por enfermedad o deficiencia mental admite graduaciones, que debían ser tenidas en cuenta por el Derecho, sin embargo tales clasificaciones basadas en el grado de incapacidad servirán como reflexión sin llegar a sustituir la observación del caso en concreto.

Al mismo tiempo, la reforma de 1983 estableció los siguientes procedimientos desde el punto de vista procesal:

- El que ha de sustanciarse para la obtención de la declaración de incapacidad.
- El que ha de instarse para la modificación o reintegración de la incapacidad ya declarada.
- El que ha de seguirse en cualquier estado del procedimiento para la adopción de medidas que estime el juez para la protección del presunto incapaz.

La incapacitación se define como un estado civil de la persona física que se declara judicialmente cuando en ella concurre alguna de las causas tipificadas legalmente y que tiene como efecto principal la limitación de su capacidad de obrar y en consecuencia la sumisión a tutela o a curatela (Pedraz Gómez, 1994). La finalidad de la incapacitación es la protección del incapacitado y de su patrimonio, atendiendo así a los principios constitucionales.

Según el artículo 29 del Código Civil, el nacimiento determina la personalidad, origen de derechos y obligaciones. Esta personalidad se extingue por la muerte (art. 32 Código Civil). Sin embargo, antes de llegar a este último estadio, los derechos de las personas pueden verse limitados debido al estado de salud mental de las mismas. Afortunadamente esta restricción no puede practicarse arbitrariamente, así, en virtud del artículo 199 del Código civil “nadie puede ser declarado incapaz sino por sentencia judicial en virtud de las causas establecidas en la Ley”. Este artículo responde al principio de legalidad declarado en el art. 9.3 de la Constitución.

### **6.2.2. Capacidad jurídica y de obrar**

La capacidad jurídica se equipara a la aptitud para ser titular de derechos y sujeto de deberes, sin que ello suponga la posibilidad de ejercitarlos directamente, lo cual sólo se da si la persona puede gobernarse por sí misma (art. 200 Código Civil).

Otro concepto que maneja la legislación civil es la capacidad de obrar que se modifica en función de una circunstancia objetiva: la edad. Por tanto la capacidad de obrar no es uniforme; el menor de edad podrá realizar escasos actos con valor jurídico. El siguiente escalón, el menor emancipado tendrá un ámbito de actuación mayor. Por último, la plena capacidad de obrar se alcanza con la mayoría de edad. Sin embargo,

esta capacidad de obrar puede ser restringida a aquellas personas que, en virtud de las causas y el procedimiento recogido en el Código Civil, sean declaradas incapaces. Se dice entonces que la persona ha sido incapacitada, suponiendo así la privación de la capacidad de obrar. En caso de no ser una limitación absoluta de la capacidad es una medida excepcional de protección del incapaz (art. 210 Código Civil).

### **6.2.3. Causas de incapacitación**

La legislación civil identifica como “causas de incapacitación las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que impidan a la persona gobernarse por sí misma” (art. 200 Código Civil). El legislador no diferencia entre enfermedad y deficiencia. Lo que es fundamental es que sea persistente. Asimismo, el legislador tampoco profundiza en las causas físicas o psíquicas puesto que lo que es importante es que impida a la persona gobernarse por sí en el mundo jurídico. En el caso de los menores de edad, éstos podrán ser incapacitados sólo cuando concurra en ellos una causa de incapacitación y se prevea razonablemente que la misma persistirá después de la mayoría de edad.

### **6.2.4. Legitimación activa y pasiva**

Tienen legitimación activa para promover la declaración el cónyuge o descendientes y, en defecto de éstos, los ascendientes o hermanos del presunto incapaz (art. 202 Código Civil). Este precepto legal no está libre de críticas, tanto desde la doctrina como desde su aplicación práctica, ya que reconoce este derecho a los familiares sin llegar a ser un compromiso de responsabilidad respaldado desde una obligación legal. Quizá para suplir o para evitar que determinados presuntos incapaces no sean declarados como tales, obliga al Ministerio Fiscal a que en el desempeño de sus funciones promueva la declaración si las personas mencionadas en el artículo anterior no existen o no lo hubieran solicitado. A este fin, las autoridades y funcionarios públicos que por razón de sus cargos conocieran la existencia de posible causa de incapacitación en una persona, deberán de ponerlo en conocimiento del Ministerio Fiscal (art. 203 Código Civil). Por su parte, el Juez competente, en los mismos casos, adoptará de oficio las medidas que estime necesarias, y pondrá el hecho en conocimiento del Ministerio Fiscal, quien deberá solicitar del Juez lo que proceda, dentro del plazo de quince días. No obstante lo establecido en el Ordenamiento en el párrafo anterior, el artículo 204 del Código Civil reconoce a cualquier persona la facultad para poner en conocimiento del Ministerio Fiscal los hechos que puedan ser determinantes de la incapacitación.

En cuanto a la legitimación pasiva el legitimado en el proceso de incapacitación será el presunto incapaz, que puede comparecer con su propia defensa y representación (es decir, abogado y procurador). Sin embargo, existe una contradicción ya que en caso de que la sentencia estime la incapacitación y declare la nulidad de los actos realizados por el entonces incapacitado, supondría la nulidad del mismo procedimiento. Para evitar esta peculiar situación el Código Civil (artículo 207) contempla la figura del defensor del incapaz, que en caso de no ser nombrado actuará como defensor el Ministerio Fiscal.

### 6.2.5. Procedimiento

Respecto al procedimiento, de acuerdo a la Disposición Adicional de la Ley 13/1983 serán aplicables al procedimiento de incapacitación las normas del juicio declarativo de menor cuantía (art. 484.2º Ley de Enjuiciamiento Civil). El Juez oirá a los parientes más próximos del presunto incapaz, examinará a éste por sí mismo, oirá el dictamen de un facultativo y, sin perjuicio de las pruebas practicadas a instancia de parte, podrá decretar de oficio cuantas estime pertinentes. Es llamativo que sólo a partir de este momento se tiene en cuenta el informe de un facultativo, que suele corresponder al médico forense adscrito al juzgado en cuestión. Además, el Juez, en cualquier estado del procedimiento, podrá, de oficio o a instancia de parte, adoptar las medidas que estime necesarias para la adecuada protección del presunto incapaz o de su patrimonio (art. 209 Código Civil).

La demanda la pueden presentar: el cónyuge, y en su defecto ascendiente, descendiente, hermanos. La expresión “en su defecto” se refiere a si el cónyuge no la presenta, si estas personas no existen o no presentan la demanda, también la puede presentar el Ministerio Fiscal. Asimismo, el Juez, que por razón de su cargo conoce un caso, puede presentar la demanda. Por último, cualquier persona que conozca un caso “puede” (no “debe”) presentar el caso al Ministerio Fiscal para que este tramite la demanda.

El presunto incapacitado es el demandado en el proceso. Es representado por el Ministerio Fiscal, salvo que éste haya sido quien presentó la demanda. En este caso se nombra un defensor. En la contestación de la demanda se puede hacer una comparecencia previa para tratar de evitar el pleito y para que se eliminen los defectos procesales si aquel no se puede evitar. En la práctica esta comparecencia previa no se hace siempre.

Dentro del Estado, sólo en la Comunidad Autónoma de Madrid hay una oficina específica en la fiscalía para presentar estas incapacitaciones. La razón de esto es que la Seguridad Social, hace unos años, estableció unas pensiones que motivaron el que muchos padres pidieran la incapacitación de sus hijos, evitándose por esta vía el acudir a abogado y procurador.

### 6.2.6. Sentencia

Una vez dictada sentencia, en el caso de que ésta declare la incapacitación de una persona, deberá determinar la extensión y límites de la misma, así como el régimen de tutela o guarda a que haya de quedar sometido el incapacitado (art. 210 Código Civil). Este es otro de los artículos que no ha quedado exento de críticas. Las resoluciones judiciales sobre incapacitación se anotarán o inscribirán en el Registro Civil, sin perjuicio de lo dispuesto en la legislación hipotecaria y del Registro Mercantil (art. 214 Código Civil), probablemente con el objetivo de proteger al resto de ciudadanos de efectuar disposiciones patrimoniales nulas o anulables.

Si bien la declaración de incapacidad sigue el procedimiento de menor cuantía regulado en el artículo 484 de la Ley de Enjuiciamiento Civil, para el nombramiento de tutor o curador, se exige por esta misma legislación seguir el procedimiento de jurisdicción voluntaria.

### 6.2.7. Mecanismos de protección

Según el Tribunal Supremo en Sentencia de 27 de enero de 1998, la sentencia de incapacitación no puede nombrar tutor, sino que debe hacerse en expediente separado. Sin embargo, en ocasiones en la misma sentencia de incapacitación, y por razones de economía procesal y eficacia, el juez nombra un tutor, que según el art. 234 del Código Civil han de ser los padres o personas por ellos designados en su última voluntad, descendientes, ascendientes o hermano que designe el juez. En defecto de todas estas personas el juez puede designar tutor a quien, por sus relaciones con el tutelado y en beneficio de éste, considere más idóneo (art. 235 Código Civil). Además, el art. 242 del Código Civil contempla la posibilidad de que sean tutores las personas jurídicas sin ánimo de lucro (asociaciones o fundaciones). Este artículo abre la posibilidad para que fundaciones tutelares se encarguen de los discapacitados cuando los familiares falten o no puedan hacerse cargo.

Con relación a la guarda y protección de la persona y bienes o solamente de la persona o de los bienes de los incapacitados, se realizará, en los casos que proceda mediante:

- La tutela (art. 222-285 Código Civil).
- La curatela (art. 286-298 Código Civil).
- El defensor judicial (art. 299-302 Código Civil).

Las resoluciones judiciales sobre los cargos tutelares y de curatela habrán de inscribirse en el Registro Civil, según el artículo 218 del Código Civil.

El tutor se encarga de la representación legal del enfermo incapacitado, que carece de capacidad de realizar actos con validez jurídica. Así, los daños ocasionados por el enfermo incapacitado deben ser reparados por el tutor, ya que éste responde por culpa *in vigilando*, según el art. 1903 del Código Civil, salvo que demuestre que obró con la diligencia exigible a su cargo, en cuyo caso no responde con sus propios bienes, sino con los del incapacitado (situación en la que éste puede quedar indefenso, ya que en la mayoría de los casos nos encontramos con personas con escasos recursos económicos).

Según sentencia del Tribunal Supremo de 23 de noviembre de 1981 el tutor, al representar al incapacitado (art. 267 Código Civil), cobra una función semi-pública que le obliga a no desistir o renunciar a sus funciones. Por tanto, el tutor debe representar al incapacitado en cuantos juicios posteriores pudieran sobrevenir (Sentencia del Tribunal Supremo de 1 de febrero de 1986). Cuando el tutor fallece debe promoverse por los familiares más cercanos un cambio de tutor, cosa que resulta mucho más fácil que el inicial proceso de incapacitación.

Respecto a la curatela, ésta es una restricción parcial de la capacidad civil, referida normalmente a cuestiones patrimoniales y con efectos limitativos sólo sobre determinados actos, con el fin de proteger su validez y eficacia, sin posibilidad de anulación por efectos subjetivos que afecten a la persona sometida a curatela (Sentencia del Tribunal Supremo de 31 de diciembre de 1991). La curatela supone pues una incapacitación parcial referida únicamente a los actos que se determinen por sentencia, y que habitualmente se plasma en una incapacitación para administrar o disponer de bienes.

El defensor judicial tendrá las atribuciones que le conceda el juez, debiendo rendirle a éste cuentas una vez que concluya su gestión (art. 299 y siguientes del Código Civil).

Asimismo, el Código Civil contempla en sus artículos 303 a 306 la figura del “guardador de hecho”. Así, en los casos en los que la autoridad judicial tenga conocimiento de existencia de una persona que está haciendo las veces de guardador de hecho, podrá requerirle para que informe de la situación de la persona y bienes del presunto incapaz y de su actuación con relación a los mismos, pudiendo establecer las medidas de control y vigilancia que considere oportunas. Se entiende que el caso más habitual es el de los padres como guardadores de hecho, y en este sentido pueden ser requeridos por el juez.

Para el caso del paciente “semi-abandonado” durante años en un centro psiquiátrico, se entiende que aquí será el propio centro su guardador de hecho, ya que no es preciso nombramiento específico como guardador, sino que viene motivado por la situación real que se da.

#### **6.2.8. Modificación de incapacidad**

A pesar de que la sentencia dé lugar a la incapacitación se puede interponer nueva demanda para dejarla sin efecto o modificar el alcance de la incapacitación ya establecida; para ello no se exige la desaparición de la enfermedad mental, sino únicamente la modificación de las circunstancias que determinaron que la persona no se pudiera gobernar por sí misma (art. 200 Código Civil). Estas circunstancias deben sobrevenir con posterioridad a la incapacitación. Por tanto la incapacitación es una resolución reversible, cuestión de gran importancia dado que las terapias psiquiátricas actuales permiten un pronóstico más favorable con respecto a determinadas enfermedades mentales. El procedimiento de reintegración o modificación de la incapacidad es similar al de la declaración de incapacitación, aunque hay argumentos para aplicar las disposiciones de la Ley de Enjuiciamiento Civil sobre jurisdicción voluntaria (Pedraz Gómez, 1994). Si conforme al artículo 484 de la Ley de Enjuiciamiento Civil las demandas relativas a la capacidad y el estado civil de las personas se resuelven por el procedimiento de menor cuantía, la demanda de modificación de la incapacidad también deberá resolverse por dicho procedimiento. La sentencia que al efecto se dicte determinará la capacidad de la persona y la extinción del régimen de guarda anterior en su caso.

#### **6.2.9. Consentimiento informado**

El consentimiento informado es un hecho de gran importancia para cualquier persona enferma, ya que implica la simple aceptación del tratamiento por el paciente una vez recibida la información por el médico que le atiende; sin embargo, respecto al colectivo objeto de estudio es un concepto complejo. La jurisprudencia (Sentencias del Tribunal Supremo de 22-10-93, 17-1-94 y 25-4-94) ha establecido que “una de las obligaciones exigibles al profesional de la Medicina y que forma parte integrante de la *lex artis ad hoc*, es la de informar al paciente, o en su caso a los familiares, del diagnós-

tico de la enfermedad o lesión que padece, del pronóstico que de su tratamiento debe esperarse, de los riesgos que del mismo pueden esperarse...”.

El consentimiento informado es aplicable también en el ámbito de la Psiquiatría (Cabrera; Fuentes, 1994) con la salvedad del paciente con abolición de las capacidades de querer, entender y obrar, en cuyo caso no es libre de dar el consentimiento, por lo que la información debe derivarse a los familiares más cercanos o al tutor si el paciente está incapacitado. Por lo tanto, si el paciente enfermo mental crónico no es capaz de discernir sobre la necesidad de un tratamiento, o incluso un internamiento temporal, serán los familiares, tutores, asociaciones o fundaciones que se encarguen de tal enfermo a los que se les deberá informar de la situación para que den su consentimiento. En el caso de que esa persona con enfermedad mental haya sido judicialmente incapacitada facilitaría este aspecto, en el sentido de que sería el nombrado como tutor la persona a la que se daría tal información.

### **6.2.10. Internamiento psiquiátrico**

Un aspecto a tener en cuenta es el internamiento que prevé el Código Civil en su artículo 211: “ El internamiento de un presunto incapaz requerirá la previa autorización judicial, salvo que, razones de urgencia hiciesen necesaria la inmediata adopción de tal medida, de la que se dará cuenta al juez y, en todo caso dentro del plazo de 24 horas. El juez tras examinar a la persona y oír el dictamen de un facultativo por él designado, concederá o denegará la autorización y pondrá los hechos en conocimiento del Ministerio Fiscal (...). A pesar de que el presente estudio se dirige a los enfermos mentales en situación extrahospitalaria, es necesario dedicar unas líneas al internamiento por ser habitual los momentos de crisis en los que se recurre a los centros psiquiátricos cerrados. El precepto citado, que regula el internamiento, ha generado muchas cuestiones médico-legales, jurídicas y sociales.

El internamiento psiquiátrico, según la legislación vigente, puede ser:

- Voluntario, en el que sólo se precisa la solicitud firmada por el paciente.
- Involuntario, que a su vez se divide en:
  - urgente, que debe comunicarse en 24 horas al juez;
  - no urgente, que requiere una autorización judicial previa; y
  - penal, como sustitución a la condena o para sujetos presos que enferman.
- Larga estancia, que se trata de enfermos crónicos que llevan años en hospitales psiquiátricos y se equiparan a los internamientos voluntarios.

La Ley 13/1983, en su regulación del ingreso psiquiátrico ha originado una serie de problemas de ámbito general, recogidos por Cabrera y Fuertes (1994), que también se manifiestan en la CAPV:

- Aumento de pacientes psiquiátricos fuera de las instituciones al negarse éstas a su ingreso sin las preceptivas condiciones legales.
- Ausencia de una auténtica infraestructura que soporte la aplicación de esta Ley, por ejemplo la ausencia de una reglamentación sobre los medios de

transporte de los enfermos mentales (ambulancia, personal preparado), escasez de médicos forenses suficientemente especializados para peritar los casos psiquiátrico y reglamentaciones específicas en Ayuntamientos.

- Aumento de denuncias a profesionales de salud mental por delitos de amenazas, coacción, falta del deber de custodia, así como las consiguientes responsabilidades civiles y económicas. Este aspecto está perjudicando la relación médico-paciente y el tratamiento.
- Dificil equiparación entre el concepto de urgencia utilizado por el Código Civil y la “urgencia” desde el punto de vista psiquiátrico.
- Dificultades para delimitar las responsabilidades civiles y penales de los profesionales de la Psiquiatría respecto al ingreso psiquiátrico.
- El secreto profesional es un problema que ha quedado parcialmente solucionado con la reforma del Código Penal, al efectuarse una regulación en este sentido.

Si observamos el Derecho Comparado en su regulación del internamiento psiquiátrico, se distinguen dos posturas:

- Los países del norte de Europa donde hay una confianza absoluta en los facultativos, que son los que deciden el ingreso.
- Los países del sur de Europa en los que la decisión fundamental depende de la Justicia. La opinión de los facultativos debe ser confirmada por el sistema judicial.

La legislación que se aplica en el País Vasco, por tanto, sigue esa postura de cierta desconfianza hacia los criterios facultativos para el internamiento psiquiátrico, similar a la mantenida en Italia, Francia o Portugal. Al contrario, otros países europeos confían principalmente en la decisión de los facultativos respecto a la procedencia de un ingreso psiquiátrico. Suiza y los países escandinavos, por ejemplo, cuentan con equipos altamente cualificados en psiquiatría forense para el tratamiento de los enfermos mentales.

Al analizar los cuestionarios de opinión sobre el modo de proceder al internamiento, se recogen quejas desde diferentes profesionales con relación al ámbito jurídico en todo lo que se refiere al ingreso involuntario urgente y no urgente. En primer lugar por la dificultad intrínseca del concepto de urgencia; en segundo lugar porque si apremia el ingreso se necesita el informe médico y la comunicación al juez en un plazo de 24 horas, si el facultativo no se encuentra disponible en el momento de urgencia o no considera tal urgencia se seguirían los trámites del internamiento involuntario no urgente, en el que es preceptiva la autorización judicial, ya que se permite el internamiento pero no se obliga a él. La complicación de la situación para los familiares de un enfermo mental en pleno ataque de crisis es repetida entre las conclusiones de los afectados.



## **6.3. Situación penal**

Imputabilidad e inimputabilidad  
Circunstancias modificativas de la responsabilidad  
Trastorno mental transitorio  
Tratamiento penitenciario

### 6.3.1. Imputabilidad e inimputabilidad

El Código Penal vigente por Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, no define imputabilidad en sentido positivo, ya que para el ordenamiento jurídico toda persona mayor de 18 años es imputable. Por tanto se describen aquellas circunstancias que puedan llegar a modificar la imputabilidad. Una definición de imputabilidad es “capacidad de culpabilidad” o “capacidad de actuar culpablemente” (Rodríguez Devesa, 1990).

Del Capítulo II, Título I del Código Penal: “De las causas que eximen de responsabilidad criminal”, en concreto de su artículo 20, se puede extraer el concepto de imputabilidad como la capacidad del sujeto para comprender la ilicitud del hecho o para actuar conforme a esa comprensión. Es novedad del actual Código Penal respecto al anterior, que se infiera este concepto no sólo de elementos biológicos, sino también de elementos psicológico-normativos relativos a la capacidad intelectual para comprender la ilicitud del hecho y la capacidad volitiva para determinar la actuación conforme a esa comprensión (Morales Prats, 1996).

La imputabilidad plena parte de dos supuestos básicos: el conocimiento y la voluntad libre, que se reconocen a toda persona que ha alcanzado un desarrollo de su personalidad suficiente para poder responder de sus actos.

Según la Sentencia de la Audiencia Provincial de Las Palmas de Gran Canaria de 20 de marzo de 1990, “...Desde los conocimientos psicológicos, psiquiátricos y sociológicos actuales, resulta evidente que la conducta humana, normal o patológica, individual o grupal, sólo es inteligible cuando se le analiza dentro del contexto socio-cultural en que se da. Parece, así, que el concepto de imputabilidad no puede ser entendido en sí mismo, sino enmarcado en una biografía personal y referido a una estructura social determinada, es decir como la consecuencia de un largo proceso de socialización que se inicia desde el nacimiento y continúa durante toda la vida con la interiorización de las diferentes exigencias normativas, sociales y jurídicas; cualquier alteración de este proceso socializador, afecte o no afecte a las facultades intelectivas y volitivas, debe ser tenido en cuenta a la hora de formular cualquier juicio de valor sobre el comportamiento de una persona”.

La inimputabilidad plena lleva consigo la imposibilidad de condenar a quien realiza un hecho tipificado y no justificado, por ausencia de uno de los elementos constitutivos del concepto de delito ( Fernández Entralgo, 1994).

### 6.3.2. Circunstancias modificativas de la responsabilidad

El Código Penal enumera una serie de circunstancias modificativas de la responsabilidad que tienen origen biológico y son patrimonio de los facultativos (Cabrera, Fuertes, 1997). Algunas de estas causas eximentes de la responsabilidad criminal, según el artículo 20 CP, que tienen relación con la enfermedad mental son:

- Cualquier anomalía o alteración que impida comprender la ilicitud del hecho al actuar conforme a esa comprensión.
- El trastorno mental transitorio no buscado con el propósito de cometer el delito, cuando no se hubiera previsto o debido prever su comisión.
- Sufrir alteraciones de la percepción desde el nacimiento o infancia que alteren gravemente la conciencia de la realidad.
- El que obre impulsado por un miedo insuperable.

También se contemplan causas de origen médico biológico como atenuantes de la responsabilidad criminal (art. 21 CP):

- Todas las causas anteriores cuando no concurren todos los requisitos necesarios para eximir de responsabilidad.
- La de obrar por causas o estímulos tan poderosos que hayan producido arrebatos, obcecación u otro estado pasional de entidad semejante.

En definitiva, para que a una persona se le pueda imputar la comisión de un hecho calificado como delito por el Código Penal tiene que cumplir una serie de condiciones (Gisbert Calabuig, 1983):

- Un estado de madurez mínimo, fisiológico y psíquico.
- Plena conciencia de los actos que realiza.
- Capacidad de voluntariedad.
- Capacidad de libertad.

Al comparar el perfil de persona que estamos estudiando, con enfermedad mental crónica en situación extrahospitalaria, con los requisitos que el Código Penal contempla para considerar a una persona imputable, podemos afirmar que sería complicado encontrar a una persona diagnosticada como enferma mental crónica como madura, con plena conciencia, voluntad y libertad. Aun así, se dan casos en que la enfermedad mental se valora como atenuante o eximente y el inculpado cumplirá en un centro psiquiátrico esa pena impuesta.

### 6.3.3. Trastorno mental transitorio

El trastorno mental transitorio, que se cita tanto entre las causas eximentes como entre las atenuantes, ha sido definido por la jurisprudencia y sintetizada por Gisbert Calabuig del siguiente modo:

- Que haya sido desencadenado por una causa inmediata y fácilmente evidenciable.

- Que su aparición haya sido brusca o, al menos, rápida.
- Que su duración haya sido breve.
- Que cure de forma igualmente rápida, por una curación completa, sin secuelas y sin probabilidades de repetición.
- Que haya surgido sobre una base patológica probada en el sujeto que se manifestó.
- Que la intensidad del trastorno mental sea origen de una anulación completa para comprender la ilicitud del hecho o actuar conforme a esa comprensión no siendo suficiente la mera ofuscación.

En los casos de una persona que ha cometido un delito en un momento de trastorno mental, el informe del facultativo que le está tratando será el que determine la intensidad y el origen del trastorno, que bien podría ser espontáneo o buscado a propósito para delinquir.

#### **6.3.4. Tratamiento penitenciario**

Si bien la población penitenciaria con enfermedad mental crónica no es el objeto de este estudio, consideramos adecuado dedicar unas líneas a tal situación.

El tratamiento penitenciario en la legislación española, regulado por la Ley Orgánica Penitenciaria, de 26 de septiembre de 1979 (art. 59 y ss.) y el Reglamento Penitenciario (RD 190/1996 de 9 de febrero.), se configura como estrictamente voluntario -presidiendo esta idea toda la regulación normativa-, con carácter individualizado y con el debido respeto a la dignidad y Derechos Fundamentales. Sin embargo, existe una deficiencia en la clasificación de los enfermos psíquicos en las prisiones al convivir en los centros ordinarios con penados y preventivos no enfermos, como consecuencia de la falta de plazas en los centros especiales penitenciarios o extrapenitenciarios que permitirían más posibilidades de tratamiento adecuado a la enfermedad (Arechederra, 1995).

Reviste especial trascendencia el caso de las personas con enfermedad mental que se encuentran internadas y no reciben un tratamiento adecuado, ya que desde el punto de vista jurídico se reconoce que el tratamiento se halla encauzado por el sistema penitenciario de individualización científica, y tiene preferencia sobre el régimen penitenciario dentro del establecimiento (art. 71 y 72 L.G.P.). A pesar de la regulación jurídica, si no hay estructuras todo este planteamiento de asistencia psiquiátrica extrapenitenciaria no se puede llevar a cabo.

## **6.4. Situación laboral**

Marco legal

Minusvalías: concepto y clasificación

Grados de incapacidad y valoración de minusvalías

Ley de Integración Social de Minusválidos

Pensiones

### **6.4.1. Marco legal**

Según el artículo 49 de la Constitución, “los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a los ciudadanos”. En este sentido, el artículo 49 relaciona claramente las políticas sanitarias con las sociales, exigiendo una coordinación y coherencia entre ambas. Es, asimismo, evidente que el principio de igualdad tiene que quebrar con estos colectivos (Arechederra, 1995). Si bien se prohíbe la discriminación negativa, no la positiva en aras de reducir las distancias entre los discapacitados y los que no lo son.

Esta política de integración, en el marco constitucional (art. 49 C.E.) determina que serán los poderes públicos los que velen por la integración social de los minusválidos. Tanto la Ley 31/1995, de 8 de noviembre, de Prevención de riesgos laborales, en sus artículos 25, 26 y 27, la Ley 22/1992, de 30 de junio, de fomento del empleo de personas incapaces, el Real Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de junio, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social en su disposición adicional segunda, el Real Decreto 1368/1995, de 17 de julio, por el que se regula la relación laboral de carácter especial de los minusválidos que trabajen en Centros Especiales, modificado más tarde por el Real Decreto 427/1999, de 12 de marzo o La ley de integración social de minusválidos (LISMI), Ley 13/1982, de 17 de abril, con su posterior desarrollo en el Real Decreto 1451/1983, desarrollan este derecho. Así, esta última ley considera minusválido a aquella persona que no se puede adaptar o integrar a causa de una deficiencia física o psíquica. Al amparo de la misma, y teniendo en cuenta que las políticas pasivas (subsidios) no son tan interesantes como las activas, se crean los centros ocupacionales de empleo y una política de integración laboral de este colectivo que no se ha llegado a implantar.

### **6.4.2. Minusvalías: concepto y clasificación**

Tras un somero repaso a esta cuestión, no podemos dejar de tener en cuenta progresos como los establecidos por la Orden de 8 de mayo de 1970 en la que desaparece el término subnormal, o la Ley Orgánica de 10 de febrero de 1986 en la que se establecen por primera vez los términos minusválido o discapacitado. Siguiendo la legislación actual, de 1982 (LISMI), con sus posteriores desarrollos normativos, tanto las limitaciones al mundo del trabajo como el derecho a percibir determinadas presta-

ciones, la clasificación se efectúa según el grado de incapacidad o minusvalía que se disponga, entendiéndose ésta como la desventaja para un individuo que limita el desempeño de un rol normal, ya sea por las discapacidades como por la falta de ambientes promovidos socialmente.

Así, este estado puede venir motivado tanto como resultado de un accidente laboral como por una disfunción psíquica, física o sensorial. Por tanto, vemos que atendiendo a su origen las minusvalías se pueden clasificar en originarias o adquiridas. Todas ellas no suponen igual grado de discapacidad y por ello no reciben igual tratamiento, ya que depende de la aptitud de la persona para desarrollar actividades laborales por un lado, o vitales por otro.

Partiendo de este concepto de minusvalía, consideramos necesario clarificar algunos términos conectados al mismo como el de accidente de trabajo que aparece en el artículo 115 del Real Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de junio, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social (LGSS). Para poder ser considerado como tal es necesario que el trabajador trabaje por cuenta ajena, además de que sufra una lesión corporal (tanto daño inmediato como una enfermedad), y que el accidente haya ocurrido en el centro de trabajo, acudiendo o volviendo del mismo, o desempeñando labores sindicales.

Por su parte se considera enfermedad profesional (art. 116 LGSS) la que se contrae a consecuencia del trabajo ejecutado por cuenta ajena, siempre que se trate de enfermedades recogidas en el cuadro aprobado por RD 1995/1978 de 12 de mayo. En caso contrario, la enfermedad quedaría incluida en el concepto de accidente laboral.

### **6.4.3. Grados de incapacidad y valoración de las minusvalías**

La LGSS, en su texto refundido, establece la posibilidad de la incapacidad temporal para los casos de enfermedad común o profesional y accidente mientras el trabajador reciba asistencia sanitaria y esté impedido para el trabajo, con una duración máxima de doce meses, prorrogables por otros seis cuando se presuma que durante ellos se puede dar el alta médica por curación (art. 128). Por otro lado, la LGSS, distingue dos tipos de trabajadores minusválidos: parciales, que residualmente tienen capacidad laboral, y totales, sin capacidad laboral. La Seguridad Social protege a ambos cuando están de baja, pero, finalizada la baja varía el trato según sean parciales o totales. Se establecen cuatro grados de incapacidad (art. 137):

- Incapacidad permanente parcial
- Incapacidad permanente total
- incapacidad permanente absoluta
- Gran invalidez

La calificación de los distintos grados de incapacidad permanente se determina en función del porcentaje de reducción de la capacidad de trabajo teniendo en cuenta la profesión que ejercía el interesado o el grupo profesional en que se encuadraba. Asimismo, la LGSS en su art. 134 distingue entre modalidad contributiva y no contribu-

tiva para los casos de incapacidad, según se refiera a la situación laboral de la persona. En la modalidad contributiva se requiere que, tras haberse sometido a tratamiento y de haber sido dado de alta médica, el trabajador presente reducciones anatómicas o funcionales graves que disminuyan o anulen de forma previsiblemente definitiva su capacidad laboral. Por su parte, la modalidad no contributiva podrá ser constitutiva de incapacidad cuando las deficiencias, previsiblemente permanentes, físicas o psíquicas, congénitas o no, anulen o modifiquen la capacidad física, psíquica o sensorial de quienes las padecen. En principio la incapacidad permanente habrá de derivarse de la situación de incapacidad temporal, salvo que afecte a personas que carezcan de protección en cuanto a dicha incapacidad temporal (art. 134.2 LGSS).

Por otro lado, tienen derecho a la pensión de invalidez no contributiva (art. 144 LGSS), los mayores de dieciocho y menores de sesenta y cinco, residentes, afectados por una minusvalía o enfermedad crónica de al menos el sesenta y cinco por cien de grado de invalidez y que carezcan de renta suficiente según los criterios del artículo 145 LGSS

La base reguladora para valorar las pensiones de incapacidad permanente derivada de contingencias comunes será el cociente que resulte de dividir por 112 las bases de cotización del interesado durante los ocho años inmediatamente anteriores a aquel en que se produzca el hecho causante. Si se exige un periodo mínimo de cotización inferior a ocho años se computarán bases mensuales de cotización en número igual al de meses de que conste el periodo mínimo exigible. Esta norma es asimismo aplicable en los casos de incapacidad absoluta y gran invalidez cuando no se deriven de accidente laboral (art. 140 LGSS).

Así, la base reguladora para valorar es inferior en enfermedad que en accidente de trabajo, pudiendo distinguirse los siguientes casos:

- Incapacidad permanente parcial para la profesión habitual (disminución no inferior a 33%). Indemnización de 24 mensualidades. Los declarados con invalidez permanente parcial pueden integrarse a su trabajo en 3 años.
- Incapacidad permanente total para la profesión habitual, se le abona el 55% del salario, si es mayor de 55 años se le abona el 75%. Los así declarados pueden ingresar en una empresa siempre que exista un puesto libre (esto es así porque se entiende que estos incapaces parciales pueden encontrar trabajo más fácilmente que los totales o absolutos). Respecto a la "profesión habitual", el Tribunal Supremo, en sentencia de 31 de mayo de 1996, dice que la profesión habitual es la que se desempeñaba en el trabajo al sobrevenir la minusvalía.
- Incapacidad permanente absoluta para todo trabajo. Se le abonará una pensión vitalicia según la base reguladora.
- Gran invalidez, el trabajador precisa de la ayuda de otra persona para cubrir sus necesidades elementales, se le incrementa en un 50% la cuantía derivada de la base reguladora, que es la misma que para incapacidad permanente absoluta.

La Ley de 3/97, de 24 de marzo, de recuperación automática del subsidio de garantía de ingresos mínimos, habilita al Gobierno para desarrollar la determinación de las minusvalías, no siendo, sin embargo, hasta la promulgación del Real Decreto 4/1999, de 8 de enero, cuando se incluyen como minusválidos todos los que tengan una



minusvalía de al menos el 33% para el trabajo (capacidad de rendimiento), 33% de disminución de capacidad física ó 33% de disminución en su capacidad laboral.

Respecto a la calificación del minusválido y a la valoración de los distintos grados de minusvalía, deben ser, según Orden de 8 de marzo de 1984, equipos multidisciplinares los encargados de esta tarea.

Hemos encontrado en la doctrina (Ventura Prat, 1998) autores que apuestan por una posible reforma de los artículos 128.1 y 131 de la Ley General de la Seguridad Social y del artículo 52 del Estatuto de los Trabajadores respecto a la posibilidad de considerar la figura de la Incapacidad Temporal Parcial, que conlleve una lógica reducción correlativa de cotización y pago proporcional de la prestación con cargo a fondos públicos, sin perjuicio de las distintas opciones de autoaseguramiento, siempre bajo una sumamente estricta y comprometida tutela asistencial.

Como se puede apreciar, minusvalía, enfermedad mental y empleo tienen una conexión evidente. Desde la normativa legal se estima necesario tratar de equilibrar, en lo posible, las oportunidades de acceso al empleo, tanto de las personas libres de minusvalías como de aquellas que las padecen. Sin embargo, en este mismo sentido, el desempleo y las dificultades para acceder y mantener un trabajo constituyen dos de las más importantes desventajas sociales que suelen sufrir gran parte de las personas con trastornos mentales crónicos, dificultando notablemente su proceso de ajuste e integración social (Iraurgi, 1997).

#### **6.4.4. Ley de Integración Social de Minusválidos**

La Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de Minusválidos, tiene una doble orientación perfectamente aplicable al grupo que nos ocupa en el presente informe, a saber:

- A) De integración en un sistema ordinario de trabajo (normalización).
- B) De incorporación del minusválido al sistema productivo.

##### *A) De integración en un sistema ordinario de trabajo.*

Los minusválidos enfermos mentales crónicos, según esta regulación, pueden emplearse en tres ámbitos: los centros ocupacionales, los centros especiales de empleo y la empresa ordinaria. Los centros ocupacionales se destinan a recuperar la capacidad laboral de la persona con minusvalía a través de la organización de recursos que ofrezcan programas y actividades de rehabilitación vocacional-laboral. En estos centros la actividad productiva es secundaria, siendo la finalidad principal el tratamiento.

Este marco, en el que se enfatiza el tratamiento, cambia en los centros especiales, también llamados de empleo protegido, y en la empresa ordinaria, donde la producción es, evidentemente, el fin principal. De todos modos, hay que tener en cuenta que el desempeño de una actividad laboral posee un significado altamente normalizador para el enfermo mental crónico ya que proporciona al mismo una estructura básica

para la conducta social (Iraurgi, 1997). En este sentido, el Estatuto de los Trabajadores, por su parte, ampara al minusválido en su artículo 4 prohibiendo su discriminación siempre que puedan realizar mínimamente el trabajo encomendado. Para llevar a cabo estas políticas de forma efectiva, es necesario un movimiento asociativo en contacto con la administración e implicado activamente en el desarrollo de estas actividades.

*B) De incorporación del minusválido al sistema productivo.*

Por otro lado y respecto a esta opción de contratación del enfermo mental en empresa, en principio se exigen más formalidades, más controles y requisitos más rígidos para contratar a una persona minusválida que para una que no lo es, recogiendo así el contenido que ampara, entre otros, al enfermo mental en el artículo 49 de la Constitución Española. Los empresarios son beneficiados por las subvenciones como incentivo a la contratación. Con esta medida se trata de favorecer al empresario y al enfermo ya que se incentiva la contratación a jornada completa e indefinida. Si sólo se contrata a media jornada, la subvención también queda recortada a la mitad. Así, existen subvenciones para los empresarios y bonificaciones para las cotizaciones a la Seguridad Social. En este sentido hay que tener en cuenta que la Ley de Presupuestos del Estado para 1998 bonifica a empresas con más de 50 trabajadores si contrata a 2 minusválidos que puedan desempeñar actividades laborales.

Para poder acceder a las ayudas oficiales que se ofertan, el tipo de contrato para este colectivo ha de ser, según legislación vigente, indefinido y a tiempo completo. En el caso de que se contrate a tiempo parcial se reduce la subvención proporcionalmente.

Otro tipo de contrato que recibe un trato favorable cuando se destina a la población que nos ocupa y que entraría en el ámbito de la justificable discriminación positiva, es el contrato de formación ya que puede durar hasta 4 años, y no los 3 años para los no minusválidos. Este trato favorable también se refleja en que para la contratación del enfermo mental bajo esta forma, no se tiene en cuenta el límite de edad, mientras que para los no minusválidos se ha de contratar a personas entre los 16 y los 25 años. Además se trata de un contrato bonificado.

El contrato en prácticas también es favorable, ya que los plazos son mayores que los establecidos para población sin minusvalías. Tras la obtención del título, el periodo de prueba se llama tiempo de adaptación, con lo que apreciamos que el legislador ha querido dulcificar incluso la nomenclatura adaptándola a las situaciones especiales de, en nuestro caso, los enfermos mentales crónicos.

Los incentivos de rendimiento no se pueden imponer a los minusválidos si estos pueden redundar en su contra. Es más, se justifica la contratación a bajo rendimiento, ya que el trabajador puede ausentarse para cursos de rehabilitación, formación, etc., sin ninguna reducción salarial. Ahondando más en esta idea, el trabajo a tiempo parcial es muy adecuado para enfermos mentales crónicos que necesitan tiempo extra para su tratamiento. Por el contrario, respecto a las horas extraordinarias, en general para el grupo aquí estudiado quedan prohibidas, lo cual sintoniza con el actual ideario social y sindical.

Otra posibilidad que *a priori* se establece es el contrato a domicilio. Sin embargo, pese a parecer apropiado para determinados casos, si se trata de disminuidos psíquicos se prohíben estos contratos ya que se considera necesario que esta población trabaje fuera de su domicilio y un profesional se encargue del seguimiento (art. 7.3 del Real Decreto 427/1999, de 12 de marzo, por el que se modifica el RD 1358/1985, de 17 de julio, por el que se regula la relación laboral de carácter especial de los minusválidos que trabajen en los centros especiales de empleo).

Respecto al despido, la sentencia de 14 de noviembre de 1997 del Tribunal Superior de Justicia de Cataluña habla de fraude de contratación cuando no se ha estimado bien el grado de capacidad. El despido, como se sabe, es la extinción del contrato por causas objetivas. Por tanto los equipos profesionales han de ver si existe una disminución en la capacidad del trabajador, y si esta disminución no se constata fehacientemente el despido se considera improcedente.

Aunque, como hemos visto, hay tres sistemas principales de emplear a minusválidos, el problema es que es difícil integrarlos en las empresas, sobre todo si se sabe que esa persona va a sufrir bajas frecuentes (por ejemplo el esquizofrénico durante sus crisis) y esto va a repercutir en la producción. Se podría fomentar la rentabilidad para los empresarios pagándoles las bajas de estas personas durante sus crisis de igual modo que se les paga las bajas por embarazo. Sin embargo, el problema no es tan simple, ya que existe la idea de que un minusválido es más problemático, menos productivo y con más absentismo que una persona sin minusvalía (Iglesias, 1999). Esto produce que la oferta de empleo adaptado a las características de la población objeto de estudio sea muy limitada. Asimismo encontramos carencias en espacios específicos de formación profesional para estos sujetos.

Por otro lado, consideramos de especial importancia el seguimiento individualizado y el tutelaje en los casos en los que el enfermo mental se inserte en el ámbito laboral de la empresa. Este seguimiento ha de producirse tanto con relación al sujeto enfermo mental como al empresario que contrata, por si pudieran darse problemas entre unos y otros.

Así mismo vemos como necesaria una ley que concilie la vida familiar y el trabajo para aquellas familias que tienen bajo su cuidado a personas discapaces. Esta ley resultaría de sumo interés al lograr compaginar la asistencia al familiar enfermo mental con el trabajo remunerado del familiar encargado de cuidarlo.

#### **6.4.5. Pensiones**

Hay otros aspectos dentro de este ámbito que también habría que tener en cuenta como son las pensiones no contributivas, ya que sí el enfermo mental reúne determinadas características (residente en España entre 18 y 65 años, con una minusvalía crónica de al menos el 65% y sin ingresos), la cantidad de la pensión es fija, y además esta pensión es compatible con un trabajo remunerado (art. 147 LGSS). Sin embargo, estas pensiones, que no son vitalicias, cada cierto tiempo pueden ser investigadas por la Seguridad Social y retiradas en el caso de que la renta del beneficiario haya crecido

más de unos cocientes determinados. Por su parte las prestaciones por minusvalía son compatibles con las pensiones no contributivas. Otro ámbito de protección al que se puede acudir desde este colectivo es el subsidio de garantía de servicios mínimos (Ley 13/82, de 7 de abril).

Respecto a todo este elenco de subsidios y ayudas, hay que tener en cuenta que también cabe la capitalización de los subsidios, como el de desempleo (Ley 50/98), con lo que el minusválido puede recibir todo el dinero que le correspondería de una vez, siempre que sea para invertirlo en algo que redunde en su empleo como, por ejemplo, darse de alta como autónomo.

Por otro lado, vemos que la Ley Vasca contra la Exclusión Social, Ley 12/1998, de 22 de mayo, reafirma en su exposición de motivos el derecho a una renta mínima, el ingreso mínimo de inserción, que ya elevara a rango de derecho social la Ley 2/1990 de 3 de mayo. Esta nueva normativa considera la exclusión como forma más extrema de desigualdad, cuya existencia y desarrollo obedecen a causas de carácter estructural, externas a los sujetos que se ven atrapados en dichos procesos. El principio de solidaridad social exige que el conjunto de los ciudadanos comparta una responsabilidad que es de todos y ponga los medios necesarios para posibilitar un acceso igualitario a las oportunidades y al ejercicio de los derechos sociales. En este sentido se han establecido ayudas o subvenciones públicas para proyectos subvencionados, promoción de cooperativas o sociedades anónimas... para que personas con enfermedad mental puedan acceder a trabajos autónomos. También hay beneficios fiscales para los familiares, además de otras ayudas que se pueden pactar en, por ejemplo, convenios colectivos.

Si bien los avances de los últimos gobiernos se han caracterizado por un progresivo cambio de mentalidad, queriendo compatibilizar pensiones contributivas y no contributivas por ejemplo, o ampliando los programas del INSERSO, todavía parece necesaria una mayor concienciación de todos los agentes sociales implicados para proteger eficazmente a estos grupos.

## **6.5. Opiniones desde el ámbito jurídico: estudio de campo**

Opiniones de abogados, juristas y docentes  
Opiniones recogidas en los juzgados (de 1ª instancia  
-familia- e instrucción)  
Opiniones de la Ertzaintza  
Opiniones de las asociaciones ASAFES, AGUIFES, AVIFES,  
Fundación Garabide, APNABI  
Opiniones del Servicio de Asistencia a la Víctima y Servicio de  
Orientación Social al Detenido

La metodología utilizada para recoger estas opiniones ha consistido en la elaboración de una entrevista-cuestionario, basada en el cuestionario elaborado para el resto de población estudiada y adaptada al estudio jurídico. Los cuestionarios fueron enviados a los servicios, asociaciones, órganos judiciales o profesionales vinculados directa o indirectamente con esta población y se mantuvo una entrevista personal en la mayor parte de los casos. Los cuestionarios que han sido devueltos completados corresponden a un total de 24 profesionales (juristas, abogados en ejercicio, jueces, docentes, técnicos de asociaciones, ertzainas...), que desempeñan sus funciones en diferentes sectores, con los cuales las personas con enfermedad mental crónica tienen alguna relación. Aunque la muestra no es cuantitativamente significativa, su aportación cualitativa supone un testimonio a tener en cuenta. Con el objetivo de agrupar las respuestas de tales cuestionarios y facilitar de este modo su lectura, hemos optado por organizarla en cinco grupos que se corresponden con el desempeño de su profesión, bien en una determinada institución, o bien como profesión liberal.

### **6.5.1. Opiniones de abogados, juristas y docente**

#### *1- Valoración de la integración social*

- Existe una inercia proteccionista que, aun reconociendo que constituye la base previa de una integración, en ocasiones inhibe el despliegue de las potencialidades que la mayor parte de los discapacitados poseen.
- La integración social de las personas con una enfermedad mental crónica se considera insuficiente por falta de recursos, infraestructura y carencia de medios humanos que posibiliten la integración de un colectivo tan heterogéneo en las distintas causas de incapacidad.

#### *2- Necesidades sin atender*

- Es la sociedad la que tiene sin atender la necesidad de conocimiento y comportamiento adecuado hacia los enfermos mentales. Se deben desarrollar mejor los niveles de solidaridad, voluntariado, comprensión y aceptación; superar las estrecheces de mira, competitividad y ligereza de trato.
- Respecto al ámbito institucional, la burocratización provoca un exceso de formalismos que dificultan, cuando no impiden, estar al nivel que las necesidades de este colectivo requiere para ser correctamente atendidas.
- La situación civil del incapacitado es compleja, lo cual conlleva que su integración en el mercado laboral sea deficiente; aun así, la casuística es tan elevada que los índices reales de participación laboral son escasos.

- Se considera que en los últimos años ha aumentado significativamente el número de pacientes atendidos y de consultas, pero, sin embargo, no ha habido un aumento proporcional de los profesionales y servicios que les atienden, lo cual supone una disminución en la calidad de la asistencia.

### 3- *Necesidades atendidas*

- Según los abogados, juristas y docentes entrevistados, las necesidades de este colectivo no están suficientemente atendidas, aunque se deben reconocer los esfuerzos que en el ámbito sanitario, educativo y ocupacional están realizando las instancias públicas, a remolque de las reivindicaciones de las Asociaciones y/o Fundaciones que hacen eco de dichas necesidades. Es posible afirmar que nos encontramos en un estadio evolutivo.
- Desde la óptica de algunos profesionales del ámbito jurídico no se sabe indicar con precisión las necesidades que son satisfechas, ya que la información que les llega es en forma de queja por la escasa respuesta pública a las múltiples necesidades de este colectivo.

### 4- *Conocimiento y ejercicio de sus derechos*

- La conciencia de sus derechos está en función de su grado de discernimiento pero, y en todo caso, dependerá de una información proporcionada y orientada a potenciar su conocimiento. Tal información le llegará al enfermo mental a través de los distintos grupos con los que se relacione: familia, centros de formación, grupos de ayuda, medios de comunicación... y quizá sean estos grupos de contacto los que le faltan a un enfermo mental no reconocido como tal.
- Algunos profesionales son más rotundos y opinan que el grupo de personas al que nos referimos en absoluto conoce los derechos derivados de su situación, ya que la misma enfermedad mental crónica va unida a una particular condición con que se encuentran en la comunidad jurídica. Es por tanto, según este punto de vista, la capacidad o incapacidad de una persona una materia de orden público, sustraída a la autonomía de la voluntad, que ha de respetarse *erga omnes*, sin que nadie puede alterar por pacto el estado de incapacitado.

### 5- *Puntos débiles de la práctica jurídica*

- La mayor debilidad viene dada no por la escasa e incipiente regulación que existe para el enfermo mental en medio abierto, sino por las estrecheces normativas que una aplicación formalista supondría para la consecución de los fines y espíritu latente en dicha legislación, aun constituyendo un importante avance la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos.
- A pesar de que el cambio legislativo con la Ley 13/1983 se valora como muy positivo (por ejemplo, al superar los conceptos de "locura o demencia" que aparecían en la regulación anterior), los puntos débiles actuales se refieren a que en la nueva regulación la norma es muy abierta en su supuesto de hecho, lo que provoca una gran inseguridad por falta de uniformidad en su aplicación.

### 6- *Puntos positivos de la práctica jurídica*

- Los aspectos positivos, según el grupo entrevistado, que puede encontrarse para el enfermo mental en medio abierto desde la óptica de la teoría jurídica,

encuentran su expresión en la porosidad y flexibilidad normativa. Desde una perspectiva de la práctica jurídica, la concepción de la jurisprudencia como una “fuente creadora de derecho vivo”, a través de principios genéricos como los de economía procesal y beneficio del incapacitado, consigue ofrecer una solución más individualizada a cada caso.

- La intervención del Ministerio Fiscal en todos los procesos de incapacitación, bien como promotor del expediente de incapacitación o únicamente como garante del incapaz, supone un aspecto positivo de la práctica judicial.

### 7- *Criterios de los juzgados*

- Desde la experiencia como juristas han detectado disfuncionalidades en la normativa de la incapacitación que ha conllevado que los tribunales den soluciones diferentes cuando se enfrentan a similares situaciones.
- Se critica la necesidad de acudir a dos distintos procedimientos, el contencioso y el voluntario, para incapacitar y designar tutor y/o curador a un incapacitado respectivamente. La falta de continuidad entre una y otra actuación puede provocar problemas, además del coste económico y de tiempo que se podrían ahorrar al tratar ambos aspectos conjuntamente. Por ello, unos jueces legalistas exigen seguir un proceso detrás de otro; otros jueces, en aras de la economía procesal, abordan la designación de tutor en la ejecución de la sentencia de incapacitación y otros, los menos, acumulan las acciones.
- Respecto a la incapacitación como procedimiento judicial, las familias no quieren promover las incapacitaciones de sus familiares porque consideran que si las promueven en cierto modo están promoviendo la estigmatización de sus familiares como diferentes, indignos o inútiles.
- Existe dificultad en materia de responsabilidad civil por ilícitos cometidos por incapaces cuando aquéllos se encuentran ante un guardador de hecho y no están incapacitados, ya que la incapacitación es una facultad, no una obligación.
- Tras la lectura de la regulación resultante de la reforma ejecutada por la Ley 13/83 de 24 de octubre en materia de tutela, el único criterio que cabe extraer para la incapacitación (art. 200 Código Civil) es la “imposibilidad de la persona de autogobernarse”, ello con independencia de la causa (enfermedad o deficiencia) o de su origen (físico o/y psíquico).
- El informe del médico forense, en cuanto responde a la exigencia legal del art. 208 del Código Civil: “...dictamen de un facultativo”, posee mayor peso en la decisión del juez que, por ejemplo, el peso que vaya a tener un informe de un facultativo de Osakidetza, una resolución de minusvalías de la Diputación Foral o la resolución laboral por incapacidad permanente. Las resoluciones sobre la capacidad de una persona procedentes de estas instituciones pretenden atender a objetivos que no tienen que implicar, necesariamente, esa falta de autogobierno en la persona declarada minusválida o incapaz laboral.
- En definitiva, los informes periciales médicos son determinantes, tanto para la extensión y límites de la incapacidad que se declara, como en el régimen de tutela o guarda a que haya de quedar sometido el incapacitado. Se critica el peso que tiene el informe del médico-forense sobre el resto de informes, cuando no necesariamente tal profesional adscrito al juzgado tiene una formación específica en psiquiatría.



- La sentencia de incapacitación determinará la extensión y límites de la incapacidad (art. 210 Código Civil) y los actos de administración o disposición que puede realizar; sin embargo, aquellos actos personalísimos al hallarse en función de su capacidad natural, no pueden ser limitados (por ejemplo la separación matrimonial).
- Desde la experiencia profesional de los entrevistados no existe unidad de criterios entre los diversos juzgados de 1ª instancia, en tanto que el Código Civil (art. 210) obliga a que en la sentencia se determine la extensión y límites de la incapacidad, y es aquí donde la discrecionalidad del juzgador cobra una importancia decisiva a la hora de establecer el régimen de guarda (tutela o curatela). En los casos de internamiento ocurre algo similar, ya que la reforma de 1983 ha atraído hacia la órbita de la autoridad judicial el internamiento de las personas previamente a que sobre ellas recaiga la declaración judicial de incapacidad.
- Uno de los comentarios en que se insiste es en la posibilidad de modificar la sentencia de incapacitación en el caso de que la capacidad de obrar del incapacitado varíe; ya que sobrevenidas nuevas circunstancias (casos de psicosis maniaco-depresivas, psicosis degenerativas) puede volverse a instar judicialmente una nueva declaración.

#### 8- *Personas excluidas de la oferta de recursos*

- Aunque algunos profesionales afirman que no conocen personalmente que se dé esta situación suponen que debe darse, ya que el conocimiento de la oferta está supeditada a una previa información y en este aspecto radica la fisura.
- Entre los que confirman la existencia de personas que no llegan a la red, opinan también que la causa es una política informativa deficiente y mal planificada organizativamente.

#### 9- *Servicios a potenciar. Opinión respecto a las asociaciones y fundaciones*

- La posibilidad de designar a las asociaciones de enfermos mentales, en cuanto personas jurídicas, como tutoras del declarado incapaz es una cuestión polémica; aunque las asociaciones lo solicitan insistentemente, los operadores jurídicos consideran que requiere un estudio en profundidad.
- La gestión de financiación de los centros tutelares supone un inconveniente práctico al poder despreocupar el interés del tutelado. La despersonalización de la función tutelar al ser un “ente” el tutor, puede conllevar la falta de afecto al tutelado. Desde un punto de vista positivo la tutela reconocida a una Fundación implica una mayor preparación y disposición que la tutela personal y disminuye la carga que conlleva el ejercicio de tal tutela para el tutor.
- La asistencia a domicilio a las familias que tienen en su seno un enfermo mental sería conveniente, ya que la misma familia se ve incapaz de solventar los problemas causados por ese miembro, en particular cuando se trata de una persona violenta que agrede a sus propios familiares.
- La intervención del Departamento de Justicia es determinante para analizar la relación de personas jurídicas (asociaciones, fundaciones) sin ánimo de lucro que impulsen en sus estatutos la protección e integración real del incapacitado en la sociedad.

### 10- *Coordinación y red óptima*

- Cualquier coordinación que se resida en los órganos judiciales o fiscales se encuentra, en opinión de los entrevistados, abocada al fracaso por la lentitud, falta de especialización y dedicación que los mismos adolecen. No obstante, sí sería posible encomendar funciones de supervisión y vigilancia a los órganos judiciales, una vez agotada la vía institucional, social o administrativa.
- La red óptima estaría ubicada en la correcta coordinación de los servicios sociales y sanitarios. En cualquier modo, una mayor dotación presupuestaria a todos los organismos dedicados a la protección del enfermo mental crónico, -que antes de la declaración de incapacidad será incapaz de hecho y tras la sentencia incapacitado- facilitaría un abordaje integral.
- La celebración de un foro periódico, donde se reunieran todos las asociaciones o entes públicos y privados que tratan de mejorar la calidad de vida de este colectivo, podría ser un modo práctico de coordinar la red.
- La red óptima de atención al enfermo mental exige la contratación de más profesionales y la creación de estructuras intermedias que atiendan las necesidades de este colectivo; lo cual supondría una modificación presupuestaria.

### 11- *Otras cuestiones*

- La financiación de las asociaciones de enfermos mentales podría contemplarse en los presupuestos anuales del Estado, sin perjuicio de que patrocinadores de diferentes sectores contemplen entre sus objetivos la colaboración con tales asociaciones.

## **6.5.2. Opiniones recogidas en los juzgados (de 1ª instancia -familia- e instrucción)**

### 1- *Valoración de la integración social*

- En general, hay una opinión unánime sobre el desconocimiento de la sociedad vasca hacia el colectivo del enfermo mental crónico en situación extrahospitalaria; con la dificultad que presentan un número importante de las familias que rodean a este sujeto con relaciones continuas con los servicios sociales por su carácter multiproblemático.

### 2- *Necesidades sin atender*

- Las necesidades desatendidas de este colectivo son numerosas ya que la falta de estructuras intermedias suponen un vacío que ha llevado a la judicialización del sistema sanitario.
- La exigencia de autorización judicial para la mayoría de los internamientos (excepto para los urgentes) complica la atención propiamente sanitaria. El hecho de que el juez se tenga que presentar en el domicilio del enfermo mental crea una gran tensión.

### 3- *Necesidades atendidas*

- No es posible afirmar que todas las necesidades están totalmente atendidas, aunque algunas estén mejor cubiertas que otras.

#### 4- *Conocimiento y ejercicio de sus derechos*

- A la vista de las consultas que con frecuencia plantean los familiares de los enfermos mentales en los juzgados, en especial en el de guardia, existe un desconocimiento de sus derechos y de los medios legales para ejercerlos con eficacia.
- La desinformación es algo compartido por el enfermo y su entorno.

#### 5- *Puntos débiles de la práctica jurídica*

- No se considera adecuado por algunos jueces el procedimiento de Menor Cuantía para un proceso de incapacitación. En todo caso y si se sigue aplicando, tal como regula la L.E.C., proponen que se incluya el nombramiento del tutor, si el abogado en la comparecencia lo propone.

#### 6- *Puntos positivos de la práctica jurídica*

- La intervención del Ministerio Fiscal como velador de los intereses del presunto incapaz es considerada un aspecto positivo de la práctica jurídica, si se tienen en cuenta los casos de propuesta de incapacitación por intereses económicos de los familiares.

#### 7- *Criterios de los juzgados*

- En el caso del Territorio Histórico de Bizkaia se reconoce un gran avance ante la existencia de un protocolo que reconoce como Juzgado especializado en materia de incapacitación el Juzgado nº 14 de Bilbao, habiéndose pactado por el titular de dicho juzgado y los Jueces Decanos del resto del Territorio de Bizkaia.
- Respecto a los criterios seguidos por los juzgados para declarar a una persona incapacitada, se atiende a los criterios que marca el Código Civil (“que una persona no sea capaz de gobernarse a sí misma o a sus bienes”), siendo de indudable importancia el informe del médico forense. Los informes de Osakidetza o del profesional que atienda al presunto incapaz también son valorados mediante el estudio y posterior informe que realiza el médico forense, sin perjuicio de su examen por el juzgador.
- Aunque existe unidad de criterios cuando se habla de la ley, en su aplicación hay diversidad en cuanto que algunos órganos judiciales incluyen en el procedimiento de menor cuantía –que corresponde al proceso de incapacitación– el nombramiento de tutor, y otros siguen estrictamente la Ley de Enjuiciamiento Civil al utilizar el procedimiento de jurisdicción voluntaria para el nombramiento de tutor, lo cual provoca mayor dilación del proceso.
- La sentencia de incapacitación limitará en principio, salvo indicación expresa, los derechos derivados de la situación de incapacidad de la persona; en caso de existir indicación expresa se limitará el derecho de sufragio y de testar cuando las circunstancias del caso lo hagan aconsejable. Los derechos que generalmente se limitan son los que hacen referencia a la administración de los bienes.
- El carnet de conducir no es propiamente un derecho de la persona a limitar en la declaración de incapacitado, por cuanto se trata de una autorización

administrativa que le ha podido ser concedida al incapaz con anterioridad a la sentencia de incapacitación. No obstante, como a efectos de la obtención, o renovación, el sujeto tendrá que someterse a diversos tests y reconocimiento, no resultará coherente que se le renueve a una persona que ha sido declarada incapacitada por la enfermedad mental que padece.

#### 8- *Personas excluidas de la oferta de recursos*

- Las personas definidas como sin techo, son las primeras excluidas de los recursos, principalmente de los de salud mental.

#### 9- *Servicios a potenciar. Opinión respecto a las asociaciones y fundaciones*

- La opinión de algunos juzgados (por ejemplo el Juzgado de 1ª instancia e instrucción de Durango) sobre la posibilidad de reconocer como tutor de un incapacitado a una Fundación tutelar es positiva. Es una vía satisfactoria tanto para el incapacitado como para su familia o cuidador directo.
- Se valoran positivamente las asociaciones de familiares y profesionales que trabajan para este colectivo, con las cuales sería fundamental una relación fluida. Sin embargo, advierten del peligro de las asociaciones no profesionales que pueden caer en un paternalismo perjudicial para el propio enfermo mental y para los familiares, como vía de canalización de sus conflictos.
- La posibilidad de asumir la tutela por personas jurídicas se valora positivamente, sin obviar sus riesgos. Incluso se abre el abanico de tal posibilidad a instituciones públicas, como pueden ser los ayuntamientos de municipios pequeños; hay al menos un caso concreto en la CAPV, donde el mismo Ayuntamiento ha asumido la tutela de una persona incapacitada.

#### 10- *Coordinación y red óptima*

- La coordinación de todos los servicios que trabajan con este colectivo es fundamental.
- Se propone la mejora de la infraestructura de los servicios de enfermería especializados, no judicializados.
- Aunque todos están de acuerdo en la necesidad de un control judicial de todo este proceso, consideran que no es aconsejable desde el inicio ya que retrasa la atención sanitaria y provoca ansiedad a la familia.

#### 11- *Otras cuestiones*

- Desde la experiencia de algunos juzgados, se observa un desigual funcionamiento de algunos Centros de Salud Mental en los casos llegados como urgencias.

### **6.5.3. Opiniones de la Ertzaintza**

#### 1- *Valoración de la integración social*

- La integración social del enfermo mental, desde el punto de vista de los ertzainas que han respondido al cuestionario, es baja, insuficiente o prácticamente nula

ya que hay un aislamiento por parte de los que padecen tal enfermedad y una marginación provocada por el entorno social.

## 2- *Necesidades sin atender*

- De forma general las necesidades sin atender corresponden a:
  - empleo, salvo en empresas especializadas en personas con deficiencias físicas o psíquicas (por ejemplo Katea), no hay una integración laboral digna;
  - vivienda;
  - ocio-tiempo libre;
  - ingresos psiquiátricos a media estancia;
  - falta de aceptación social.
- Los profesionales entrevistados consideran que tal desatención se debe a:
  - falta de recursos;
  - tratarse de un colectivo de difícil adaptación;
  - descoordinación entre Bienestar Social y Sanidad: una vez dado de alta falta una respuesta social orientada a la inserción social y laboral;
  - escasa conciencia social respecto a la enfermedad mental: falta de respeto, aceptación y colaboración.

## 3- *Necesidades atendidas*

- Consideran que las necesidades médicas y hospitalarias están cubiertas por Osakidetza.

## 4- *Conocimiento y ejercicio de sus derechos*

- Este colectivo desconoce sus derechos por su enfermedad, por ello es necesario el apoyo constante, no sólo puntual, de las instituciones, asociaciones y en definitiva de la sociedad.
- Es necesaria la integración de estas personas para que conozcan y se les reconozcan sus derechos.

## 5- *Puntos débiles de la práctica jurídica*

- Cuando la demanda de incapacitación es interpuesta a petición de un familiar puede ocultar intereses económicos.
- Escasos centros de día en las zonas periféricas a las capitales.
- Faltan centros que aborden el trastorno mental y el provocado por el abuso de drogas.

## 6- *Puntos positivos de la práctica jurídica*

- La declaración de incapacitación puede liberar a muchas familias de riesgos económicos que conlleva la responsabilidad civil subsidiaria.

## 7- *Criterios de los juzgados*

- Respecto a los criterios seguidos por los juzgados respecto al enfermo mental, como en otros temas, la unidad es imposible aunque consideran que al declarar a una persona incapacitada se basan en informes y valoraciones contrastadas y no en meras sospechas de incapacidad.

- Las sentencias de incapacitación limitan principalmente la disposición de bienes, con el consiguiente riesgo de producirse un abuso por parte del tutor interesado.
- Respecto al carnet de conducir se considera que el interés de la colectividad prima sobre el interés individual, y por ello se debería de limitar el derecho de conducir a aquellas personas que disponen del permiso y evitar la obtención a los que no lo poseen. Si este aspecto se especificara en la misma sentencia evitaría muchos riesgos en el tráfico y sería más respetado por los incapacitados, ya que en ocasiones el consejo del médico o de los familiares no es tomado en serio.

#### 8- *Personas excluidas de la oferta de recursos*

- Reconocen la existencia de personas excluidas de la red de servicios sociales y sanitarios. Aunque éstos son identificables en cada municipio por los cuerpos de Policía local y Ertzaintza siguen estando al margen por “propia decisión”.

#### 9- *Servicios a potenciar. Opinión respecto a las asociaciones y fundaciones*

- Se ve necesario el potenciar centros de día y de media estancia.

#### 10- *Coordinación y red óptima*

- La coordinación es fundamental para hacer un abordaje adecuado de estas personas. Cuando se tiene conocimiento de una persona en un barrio que no cuenta con su red familiar es muy importante ponerlo en conocimiento de la Ertzaintza, que será la que posteriormente se coordine con otros servicios sociales.
- La red óptima sería aquella que interconexione los servicios sociales, Osakidetza, equipos de educadores e intervención comunitaria de los Ayuntamientos, Asociaciones y Ertzaintza para conseguir una integración plena de las personas con enfermedad mental.

#### 11- *Otras cuestiones*

- Formación escasa sobre la atención del enfermo mental en situaciones de crisis.

### **6.5.4. Opiniones de las asociaciones ASAFES, AGUIFES, AVIFES, Fundación Gorabide, APNABI**

#### 1- *Objetivos de las organizaciones*

- Integración en la diversidad a todos los niveles, mediante el desarrollo de espacios de apoyo mutuo. Sensibilización, promoción de proyectos de iniciativa social.
- Seguimiento y propuestas sobre atención sanitaria.
- La fundación tutelar tiene como objetivo primordial el ejercicio de la tutela de personas en situación de desamparo.

## 2- Valoración de la integración social del enfermo mental

- Aunque se han dado pasos como la externalización de crónicos desde hace 15 años, el abordaje extrahospitalario es, aún, muy reducido.
- La integración social de este colectivo se valora como insuficiente por parte de las personas que trabajan en estas asociaciones. El círculo de relaciones del enfermo mental es muy limitado, en la mayoría de las ocasiones se relaciona con otros enfermos.
- La relación de este colectivo con la comunidad es de mera presencia, no de participación, por ello es necesaria la iniciativa de colaboración ciudadana.

## 3- Necesidades sin atender

- Nivel sanitario: insuficiente intervención en crisis, a pesar del protocolo que coordina SOS DEIAK 112. Insuficiente seguimiento del tratamiento. Falta de alternativas terapéuticas por parte de Osakidetza. Falta de camas en hospitales psiquiátricos.
- Nivel social: insuficiente oferta de tratamiento extrafamiliar, insuficientes programas ocupacionales. Se necesitan centros residenciales de reducido tamaño que permitan un ambiente familiar a estas personas.
- Nivel laboral: se debe promocionar el empleo tanto en condiciones especiales como ordinarias. Ofertar programas de inserción laboral.
- Causas de esta desatención: imagen social de la enfermedad mental y ausencia de respuestas socio-sanitarias.

## 4- Necesidades atendidas

- Nivel sanitario: oferta de camas para media y larga estancia, aunque la oferta rehabilitadora y el trabajo psico-educativo tienen limitaciones. Programas de investigación sobre fármacos.
- Se considera que existe una respuesta adecuada en atención sanitaria básica y escolarización. Estas necesidades están cubiertas por la red pública y, principalmente, por la privada concertada (a través de asociaciones y fundaciones).

## 5- Conocimiento y ejercicio de sus derechos

- El derecho a un “consentimiento informado” se pone en tela de juicio ya que, aunque los facultativos comentan este derecho, los usuarios se sienten poco informados.
- No conocen sus derechos y las prestaciones a las que pueden acceder, tanto el colectivo a observar como sus familiares, quizá por permanecer aún una concepción de beneficencia que impide constatar en ellos su condición de sujetos con una serie de derechos.

## 6- Vía de acceso a sus servicios

- A la Fundación tutelar llegan algunos pacientes mediante resolución judicial del juzgado correspondiente, tras una declaración de incapacitación y posterior nombramiento de tutor a la Fundación. Otras muchas veces entran en contacto por conflictos menores en la comunidad; conflictos que por un tratamiento policial, ante la inexistencia de un espacio socio-sanitario, se van agravando.

- Al “piso de respiro” por solicitud, junto al informe médico y de la Comisión de valoración de minusvalías.
- Al centro de educación para el empleo a propuesta de los equipos de salud mental y registro del INEM.

#### 7- *Puntos fuertes*

- La asociación representa a las personas con enfermedad mental crónica.
- La dinámica participativa y motivación: el que los socios sean afectados indirecta o directamente por la enfermedad mental permite una cercanía al usuario.
- En este tipo de asociaciones se ofrece una flexibilidad al buscar soluciones personalizadas, aunque en algunos casos sea interesante reunir a personas con problemas similares.
- La implicación personal de los que trabajan en estas asociaciones permite un seguimiento cercano de la evolución de cada usuario.
- Otro aspecto fuerte, en cuanto positivo, es la relación de las asociaciones con otros servicios o asociaciones.

#### 8- *Puntos débiles*

- Si se opta por ampliar la oferta de servicios, se deberá fortalecer la función del profesional gestor y responsable del programa, con el fin de corregir el voluntarismo de los socios.
- Uno de los puntos débiles en común es la falta de recursos para dar una respuesta adecuada a un colectivo desatendido por las instituciones públicas. La insuficiencia de recursos lleva a algunas carencias en la formación y entrenamiento de las personas responsables de estas asociaciones.

#### 9- *Servicios a potenciar (en relación a las instituciones públicas)*

- Incorporar más profesionales para el apoyo psico-terapéutico a la red de salud mental de Osakidetza. Habiéndose aumentado el número de usuarios que solicitan atención relacionada con la salud mental, el número de profesionales no se ha incrementado en la misma proporción, repercutiendo esta situación en la atención prestada.
- Los convenios de colaboración son un marco de actuación a potenciar. El convenio marco socio-sanitario firmado en el territorio de Álava por la Consejería de Sanidad y la Diputación Foral de Álava es valorado positivamente, en cuanto que las instituciones asumen sus funciones.
- Se habla de potenciar la figura de los voluntarios que actúan como delegados tutelares.

#### 10- *Personas excluidas de la oferta de recursos*

- La dificultad de asumir la enfermedad mental en algunas personas provoca una carencia de atención socio-sanitaria. La falta de conciencia y de conocimiento de la enfermedad provoca desatención.
- La imagen social de esta enfermedad lleva a la auto-marginación del que la sufre en su núcleo familiar; al no aceptar una “minusvalía psiquiátrica” no podrán acceder a los recursos, ni solicitar prestaciones sociales.



- Asimismo las personas con una salud muy delicada y aquellas con graves alteraciones del comportamiento encuentran dificultades para acceder a la oferta de servicios y asociaciones de este tipo; ya que la oferta existente no se adapta a ese tipo de necesidades por desconfianza o desánimo.

#### 11- *Criterios de los juzgados*

- En el Territorio Histórico de Álava, no se aprecia unidad de criterios en la actuación de los juzgados de 1ª instancia, sino que la declaración de incapacitación y el consiguiente nombramiento de tutor varía en función de cada juez.
- En los casos de internamiento tampoco hay unidad de criterios ni una coordinación clara entre juzgado, Ertzaintza y psiquiatra responsable.
- Respecto a las sentencias de incapacitación falta precisión, no se enumeran claramente los derechos que se limitan.
- Poco conocimiento de la enfermedad mental por parte del juzgado.
- Poca agilidad en el proceso de ingreso involuntario.
- Para declarar a una persona incapacitada hay que ponerlo en conocimiento del Ministerio Fiscal mediante informe social y médico-psiquiátrico con propuesta. Por tanto, interviene el psiquiatra de Osakidetza que atiende a la persona que padece enfermedad mental aunque el informe definitivo es el del médico-forense adscrito a cada juzgado.

#### 12- *Otras cuestiones a destacar*

- Confianza en que las conclusiones de este estudio sirvan para sensibilizar a los responsables públicos.
- El movimiento asociativo tendría que ser reconocido como interlocutor desde las instituciones correspondientes.
- La red óptima de atención al enfermo mental sería aquella que coordinara los servicios sociales y sanitarios.
- Opinan que hay un importante número de enfermos mentales susceptibles de ser declarados incapaces que no se acercan a tal posibilidad por desconocimiento.
- Los baremos de valoración de minusvalías se deberían modificar, no en función del presupuesto sino en función de las necesidades reales que existen en un territorio.
- Para proporcionar una mejor atención a este colectivo se tendrían que ofertar más centros de día, residencias con un modelo socio-sanitario, viviendas tuteladas, centros ocupacionales y clubes de tiempo libre.

### **6.5.5. Opiniones del Servicio de Asistencia a la Víctima y Servicio de Orientación Social al Detenido**

#### 1- *Valoración de la integración social*

- La integración social del enfermo mental desde el punto de vista de los profesionales que trabajan en estos servicios es dificultosa, ya que las personas que atienden son aquéllas que disponen de menos medios económicos y culturales, al mismo tiempo carecen de recursos personales que obstaculizan en gran

medida su integración social. Junto a sus carencias consideran que la propia comunidad pone inconvenientes a su integración.

#### *2- Necesidades sin atender*

- La formación para el empleo, la orientación laboral, el mismo empleo adecuado a sus capacidades y sin abuso por parte empresarial.
- Dotar de mayores recursos para el tratamiento ambulatorio, que pueda realizarse de una forma continuada y controlada por el número de profesionales adecuado al número de pacientes.

#### *3- Necesidades atendidas*

- La atención sanitaria, en cuanto a dispensación de medicación, es una necesidad cubierta desde el punto de vista de los cuestionados. El resto de atenciones se dispensan desde el entorno familiar, con el riesgo de conflictos y desgaste que ello supone, especialmente para las madres que son las que mayoritariamente soportan las necesidades de sus hijos. En los casos en que no existe familia, es evidente que el abandono es casi total.

#### *4- Conocimiento y ejercicio de sus derechos*

- La mayor parte de los usuarios con una enfermedad mental que llegan a estos servicios desconocen sus derechos. Por sus escasos recursos personales encuentran dificultades para pedir información.
- A pesar de ser mayoría los usuarios con desconocimiento de sus derechos y garantías, es significativo el abuso que algunos hacen de los servicios de atención o asistencia tratando de extraer el mayor beneficio de la oferta de recursos, sin ser esas personas las más necesitadas.

#### *5- Puntos débiles de la práctica jurídica*

- Es escaso el control que se ofrece a los pacientes en tratamiento ambulatorio. Sería conveniente garantizar la toma de medicamentos en aquellos casos en que es necesaria para un control de la agresividad, ya que se repiten las quejas en estos servicios relativas a agresiones sufridas por los propios familiares.
- Se insiste en dar cierta obligatoriedad a la toma de medicación que evitaría muchas situaciones de riesgo en momentos de crisis. Existe una laguna legal en este aspecto, de difícil resolución.

#### *6- Puntos positivos de la práctica jurídica*

- Se garantizan los derechos de las personas con enfermedad mental en los casos en que se pretenda su internamiento, aunque en determinados casos suponga una dificultad para su ingreso urgente. En un plano positivo evita que se produzcan abusos por parte de familiares o personas interesadas en ingresar a quien no lo necesita.

#### *7- Criterios de los juzgados*

- En los criterios seguidos por los juzgados respecto al enfermo mental, como en otros temas, la unidad es muy difícil; siguiendo siempre la legislación civil a aplicar los resultados van a depender de la interpretación del juez.

- Se comenta positivamente el funcionamiento del Juzgado de familia nº 14 de Bilbao, en los casos de internamiento sobre la base de los criterios seguidos por el/la anterior titular de dicho juzgado y continuados con el actual.
- El informe del médico-forense adscrito al juzgado normalmente tiene un peso específico mayor que el resto de posibles informes periciales.
- La sentencia de incapacitación atiende a las circunstancias personales del declarado incapaz, aunque en la mayor parte de los casos se limitan derechos relativos a la administración de los bienes y el sufragio.
- Ante la cuestión de la posibilidad de mantener el permiso de conducción por parte de este colectivo, consideran que tendría que ser limitado por el peligro público que puede suponer el conducir bajo los efectos de una medicación tan fuerte.

#### 8- *Personas excluidas de la oferta de recursos*

- Confirman la existencia de personas que se encuentran solas, sin un respaldo familiar ni soporte social (educadores, trabajadores sociales) que les posibilite una información.

#### 9- *Servicios a potenciar. Opinión respecto a las asociaciones y fundaciones*

- Ven la necesidad de una mayor coordinación en los aspectos judiciales y procesales de las incapacitaciones e internamientos.
- Aunque no se especifica el modo, se insiste en la necesidad de controlar la toma de la medicación por las consecuencias en el comportamiento agresivo hacia sus familiares.

#### 10- *Coordinación y red óptima*

- La red óptima será aquella que coordine tanto los servicios extrahospitalarios como los adscritos a la vía administrativa y judicial, garantizando, tanto al usuario como a sus familiares, una respuesta inmediata y resolutive en momentos de crisis, y que lleve a cabo un seguimiento completo.

#### 11- *Otras cuestiones*

- Se insiste en la necesidad de crear una infraestructura social basada en centros de día, centros de acogida, educadores, etc. Especialmente para aquellas personas que carezcan de apoyo familiar.

## **6.6. Conclusiones**

Al realizar una valoración de los derechos del enfermo mental en la Comunidad Autónoma del País Vasco, es conveniente recordar la existencia de preceptos que, en diferentes niveles de aplicación (europeo, estatal y autonómico), insisten en que se especifiquen los derechos del paciente en general, siendo, por tanto, aplicables al paciente con una enfermedad mental. Como ejemplo sirvan: la Resolución de 19 de enero de 1984 del Parlamento Europeo que aconseja la adopción de una “Carta de derechos del paciente”; la Ley General de Sanidad de 1986 y el Decreto del Gobierno Vasco 175/1989, de 18 de julio, por el que se aprueba la Carta de derechos y obligaciones de los pacientes y usuarios de Osakidetza. En este último texto legal encontramos, al margen de los derechos generales de los enfermos, una referencia específica al enfermo mental en su artículo 1. j) que establece la tutela de los derechos individuales y sociales de los pacientes con problemas de salud mental por las autoridades sanitarias, y en los términos previstos en el texto constitucional.

Respecto al marco legal, a pesar de que en otros campos es conocido que la Ley es la plasmación de la costumbre, en el caso de la salud mental las disposiciones legales se muestran como un cúmulo de buenas intenciones, con forma de preceptos, que todavía no han sido realidad, ni por lo tanto han llegado al rango de costumbre. Sin duda que siempre hay algo, o mucho, que mejorar y especificar respecto a los derechos y garantías de estas personas calificadas como enfermos mentales.

Tras la recogida de información que ha posibilitado la elaboración de este informe, se constata que la experiencia de los sujetos afectados de una enfermedad mental crónica, sus familiares y los profesionales, en sentido amplio, del área de la salud mental, no reflejan esa claridad y buen funcionamiento que postulan las diversas disposiciones legales.

En el área civil son varias las situaciones conflictivas que se plantean, tanto en el reconocimiento de derechos como en el aspecto procesal para conseguir que esos derechos reconocidos se hagan realidad.

En el área penal no se encuentra un lugar que reúna las condiciones necesarias para que los enfermos mentales que cumplen condena sean atendidos adecuadamente. En los casos en que les corresponde una condena en régimen abierto la infraestructura de centros de día, hospitales de día, talleres ocupacionales, etc., no da una respuesta similar en los diferentes municipios. Un problema al que se hace especial referencia es a la responsabilidad civil derivada de delito para los padres o tutores del enfermo mental.

En el área laboral según reconocimiento constitucional (artículos 41 y 49) y su posterior desarrollo legislativo (Ley 13/1982, de integración social de minusválidos) se reconoce el derecho a un sistema ordinario de trabajo, o en su defecto, a la incorporación al sistema productivo mediante la fórmula de trabajo protegido. Sin embargo, el número de personas que se benefician de esta situación es escaso, siendo mayoría las que realizan trabajos de producción en cadena, escasamente terapéuticos y en condiciones que benefician principalmente al empresario.

A continuación especificamos las conclusiones y la discusión que nos ha sugerido el estudio jurídico:

### **Derecho a la libertad**

- Cuando hablamos de derechos de las personas, inmediatamente debemos hablar de las garantías de tales derechos. Cuando el ingreso hospitalario es involuntario y además urgente, en el que la decisión la tome un facultativo y la autoridad judicial se limite a realizar un seguimiento de la evolución del paciente para determinar cuándo puede recobrar su libertad, cuestionan las garantías del derecho a la libertad. Este es un aspecto que suele generar conflictos entre los familiares y el profesional sanitario, ya que al acudir al médico con el enfermo mental para que se dicte su ingreso en un centro sanitario, si el facultativo no aprecia la urgencia de su hospitalización, no puede decretar su internamiento sin la autorización judicial. Los familiares afirman que el criterio de los facultativos no es siempre el mismo y que en ocasiones estos últimos no tienen información suficiente.
- Siguiendo con el derecho a la libertad, es significativo el problema ético que subyace para el facultativo cuando es responsable de la privación de libertad de una persona, ya que si no manifiesta signos de peligrosidad para él o para la sociedad no hay razón de hospitalización contra su voluntad. Una posible solución es contar con la opinión de dos psiquiatras, que confirmen los síntomas y la viabilidad de un internamiento; sin embargo, esta alternativa supondría una burocratización mayor problemática en los casos de urgencia.

### **Traslados**

- En cuanto a los traslados de un paciente se viene pidiendo por parte de las asociaciones de familiares de enfermos mentales la existencia de un equipo especializado para la realización de los mismos. Una de las situaciones más delicadas en el traslado de un enfermo mental es cuando el cuerpo policial se persona en el domicilio familiar con su uniforme, a pesar de que la normativa interna profesional no lo permita.

### **Derechos de los usuarios**

- Los derechos de los pacientes respecto de los servicios sanitarios, recogidos por la Ley General de Sanidad, y desarrollados por el Decreto de 18 de junio de 1989 del

Gobierno Vasco, abarcan el derecho a ser atendido, a disponer de servicios adecuados, a recibir información, o a solicitar una segunda opinión facultativa en caso de discordancia. Este último aspecto no se ha plasmado en la práctica en la CAPV en el ámbito de la salud mental. En el caso de los enfermos mentales es preciso adaptar los derechos a la salud a las particularidades de este colectivo. Al aprobarse el citado decreto por el Gobierno Vasco surgió una polémica ante el reconocimiento del derecho del paciente a recibir el informe de su alta; si bien nadie cuestiona que hay que informar al paciente, el médico será quien tenga que adaptar su información al tipo de paciente para no provocar ulteriores efectos negativos. Cuando las asociaciones realizan estas demandas sólo están exigiendo la puesta en práctica de unos derechos reconocidos formalmente hace tiempo.

### **Incapacitación e internamiento**

- Desde los profesionales del ámbito jurídico se reflexiona sobre la necesidad de modificar una legislación que contempla la enfermedad mental pero no su complejidad. Hay unanimidad en los profesionales de la salud mental y del Derecho en destacar que internamiento e incapacidad responden a realidades diferentes, en la mayoría de los supuestos no subordinados entre sí, y que ni todos los enfermos mentales que precisan de ingresos psiquiátricos involuntarios son tributarios de una incapacidad, ni los incapaces, por el hecho de serlo, han de ser ingresados en establecimientos hospitalarios por medio de la medida de internamiento. Lo mismo sucede con “las medidas de protección de la persona y bienes del incapaz”, que sólo las contempla la ley para su posible adopción en un proceso de incapacidad como medidas de carácter cautelar, pero que pueden ser necesarias en períodos de internamientos psiquiátricos en los que el enfermo carece puntualmente de capacidad de autogobierno y, sin embargo, necesita seguir atendiendo a sus intereses personales y patrimoniales, aunque no esté en curso ningún procedimiento para su incapacidad.

### **Alternativas al internamiento**

- La práctica judicial constata la petición frecuente por parte de familiares y médicos de una protección del enfermo mental diferente a los internamientos y a su incapacidad, como puede ser el tratamiento judicializado forzoso que encuentra difícil amparo en el actual ordenamiento jurídico.
- Una de las propuestas que se plantea desde los profesionales de la práctica jurídica y de su aplicación, es la posibilidad legal de imponer judicialmente un tratamiento al enfermo mental sin que su aplicación requiera un ingreso hospitalario involuntario, ni su incapacidad. Este tratamiento judicializado forzoso constituirá una medida de protección de la salud y de la persona del enfermo mental que, si bien legalmente podrá ser adoptada en el curso de un procedimiento de incapacidad o de una incapacidad declarada parcialmente, al amparo del art. 209 del Código Civil, no está prevista en aquellos otros supuestos de enfermos mentales, con reiterados ingresos involuntarios por descompensación y agudización de su enfermedad, con

un entorno social inadecuado, o con una necesidad de tratamiento periódico, que de no seguirse, conducirá a descompensaciones más graves y nuevas hospitalizaciones de mayor duración. No obstante, estos enfermos, salvo en periodos de crisis, pueden conservar una capacidad razonable de gobernarse a sí mismos, condicionada generalmente al seguimiento del tratamiento adecuado a su enfermedad.

- Se requiere realizar una interpretación integradora de las normas existentes en atención al interés del enfermo mental y englobar las posibles medidas a adoptar, dentro de una opción de tratamiento médico de los enfermos mentales, que requerirá en algunas ocasiones de un ingreso hospitalario involuntario de una mayor o menor duración (es decir, de un internamiento psiquiátrico del artículo 211 Código Civil), y en otras, un tratamiento puntual periódico que podrá imponerse al enfermo cuando su estado de salud así lo aconseje, para paliar situaciones de auto-agresividad, hetero-agresividad, pérdida de autonomía personal o grave enfermedad mental. Es dudoso que esta opción terapéutica de «tratamiento judicializado forzoso» esté presente en nuestra legislación; sin embargo, es una práctica judicial reiterada, avalada legal y judicialmente, que los internamientos psiquiátricos del artículo 211 no están subordinados a un proceso de incapacitación, sino a una necesidad terapéutica puntual, y estos ingresos forzosos suponen una intromisión en los Derechos Fundamentales del enfermo mental, puesto que le privan temporalmente de su libertad y le someten a un tratamiento forzoso. Precisamente por esta situación *de facto* resultaría incongruente negar cobertura legal a medidas terapéuticas menos gravosas para los derechos del enfermo mental, como serían los tratamientos médicos ambulatorios sin necesidad de ingreso hospitalario, que respondieran a las mismas finalidades que las que amparan legalmente los internamientos psiquiátricos, pudiendo el Juez ampararse en el artículo 209 para ordenar el tratamiento extrahospitalario.
- El tratamiento médico ambulatorio deberá cumplir los mismos requisitos que los ingresos forzosos –informe médico, examen judicial y resolución judicial motivada–, para que la adopción de esta medida goce de la debida cobertura legal. En la mayoría de las ocasiones se podrá contar con un consentimiento previo informado emitido en momentos de plena capacidad. Esta última afirmación nos lleva directamente a la figura de la autotutela.

### **Autotutela y apoderamientos**

- La autotutela es una figura jurídica apta para controlar los negocios jurídicos del incapaz, en la que se posibilita, a través de un contrato, la auto-regulación de índole patrimonial respecto a una posible y futura pérdida de capacidad. Su supuesto de hecho no se reduce al mal de Alzheimer, aunque pueda ser su paradigma debido a sus síntomas de deterioro progresivo, sino a toda una serie de enfermedades en las que se prevea que algún día el paciente no tendrá capacidad de obrar y se quiere dejar previsto quién y cómo administrará los negocios jurídicos que no podrá llevar a cabo el enfermo por sí mismo. Así, se ha de tener en cuenta que antes de que sobrevenga la incapacidad el administrador de la autotutela puede ser controlado por la persona que contrata, y una vez sobrevinida ésta, podrá ser



el tutor quien controle al administrador.

Sin embargo, aquellos enfermos mentales crónicos congénitos o muy tempranos no pueden acceder a esta figura, ya que la autotutela supone una declaración de voluntad, no una manifestación de intereses.

- Desde un punto de vista comparado, encontramos que la autotutela está, de una u otra forma, regulada en países como Alemania, Francia o Suiza. En el derecho suizo se regula expresamente, ya que la persona puede incluso decidir o establecer en qué momento traspasa su administración. Esta decisión la ha de tomar, evidentemente, antes de perder la capacidad.

Respecto a nuestra legislación civil, habría que tener en cuenta que la reforma de la tutela de 1983 tiene su origen en el funcionamiento anterior, que era un sistema de tutela de familia cercano a la autotutela, con el juez como recurso subsidiario. Este sistema se sustituye por la actual tutela judicial y la curatela, distinguiendo entre el tutor de la persona y el administrador de sus bienes (artículos 223 y siguientes del Código Civil).

- Sin embargo, el actual Código Civil no se corresponde con otras normativas en esta materia. Así, en el sistema aragonés hay una especial regulación de la tutela familiar y de la figura de la junta de parientes que complementa y sustituye al juez. Por su parte el Derecho Catalán en su Código de Familia amplía las facultades de regulación ya que los padres tienen mayor capacidad para organizar la guardia y además se recuperan instituciones de control extrajudicial como es el Consejo de Tutela, que puede estar formado por familiares, o por profesionales o personas jurídicas, que son los que controlan al tutor supliendo al juez en determinadas actuaciones.

Así, el sistema catalán recoge la autotutela como la legitimación de un mayor de edad plenamente capaz para, mediante documento apropiado, formal y revocable, designar un órgano autotutelar para el caso de que en un futuro pierda la capacidad. En este documento el interesado puede tanto nombrar al órgano tutelar (persona, pluralidad de personas o persona jurídica) como excluir a determinadas personas de que sean sus futuros tutor o tutores. (Art. 162 del Código de Familia catalán).

Por tanto, mientras que el órgano de control en el Código Civil es la autoridad judicial, vemos cómo en la ley catalana también puede ser un Consejo de Tutela de varias personas. Quizás, de *legge ferenda*, sería recomendable establecer esta fórmula del Consejo de Tutela como persona jurídica reformando el acto de poder de autorregulación jurídica, creando, por ejemplo, fundaciones o asociaciones con finalidades asistenciales y sin ánimo de lucro, o constituyendo fundaciones de interés familiar y no sólo de interés social, como establece la actual regulación.

La forma de la autotutela catalana es la escritura pública que se ha de hacer previamente a perder la capacidad. Es el notario el encargado de comprobar que la persona es totalmente capaz. En principio, para esta apreciación de la capacidad que hacen los notarios se pueden auxiliar de un informe médico si existen dudas sobre la misma.

- Sin embargo, esta figura de la autotutela no está exenta de aspectos problemáticos. Así, no queda claro cuándo se ha de poner a disposición del ministerio fiscal o

del juez, o cuándo y cómo se hace pública. Asimismo existen problemas para determinar en qué momento todavía no se ha perdido la capacidad, ya que el informe médico que puede ser utilizado por los notarios no es preceptivo.

Los apoderamientos preventivos, por su parte, son aquellos que se establecen desde que se empieza a perder la capacidad hasta que se pierda definitivamente. Pero esto no es sencillo de determinar puesto que hay capacidades que se pierden súbitamente y otras lo hacen de forma progresiva.

En el apoderamiento se nombra a un apoderado o representante al que se le da un poder o conjunto de facultades de actuación. El contrato del poder establece la extensión del poder, el porqué del negocio representativo y el para qué.

Desde un punto de vista comparado, todos los ordenamientos contemplan alguna forma de poder o representación. En Irlanda, por ejemplo, el poder subsiste en caso de incapacitación del poderdante, desempeñando el apoderado las funciones de tutor. En Quebec o Escocia los poderes también subsisten siempre. En el Derecho Alemán, el poder es general y en el Reino Unido son poderes preventivos (“yo este poder lo doy para el caso de que pierda judicialmente la capacidad”).

En España, Francia e Italia, el poder se extingue con la incapacitación. Se da entonces una sustitución de la representación voluntaria por la legal. Sin embargo, el apoderamiento preventivo podría ser una medida cautelar previa al proceso.

- Los poderes provisionales tienen interés en los casos de pérdida de capacidad. Pero siguen existiendo situaciones intermedias en las que cabe el abuso. En estos casos se procedería a preguntar al futuro incapaz, en un momento de plena capacidad, quién quiere que le represente hasta el momento en que pierda la capacidad por sentencia judicial. El comienzo del poder sería desde que se establezca el poder o desde que un médico establezca la disminución de la capacidad. Esto puede valer para proteger al interesado durante todo su proceso de incapacitación hasta justo el momento en que es declarado como tal. El lapso de tiempo puede ser largo, y por tanto esta figura no carece de interés. Este apoderamiento provisional debería hacerse en escritura pública para dejar constancia de la fecha y tener un mayor número de garantías.

Respecto a las medidas de control, el apoderado debe rendir cuentas al poderdante si todavía es capaz. Si el discapaz ha nombrado a otra persona, será ésta quien controle al apoderado, pudiéndose recurrir, en último caso, a la autoridad nombrada por el juez en el procedimiento de incapacitación.

Una reciente sentencia del Tribunal Supremo (28 de julio de 1998), siendo escasas las que se dictan en esta materia, deniega una incapacitación parcial limitada a la posibilidad de imponer un tratamiento forzoso, a una enfermedad diagnosticada de “brote esquizofrénico remitido y depresión neurótica”, como expresión de una descompensación de una personalidad anormal de gran inmadurez afectiva que el propio Tribunal califica de “enfermedad persistente, incurable e irreversible, pero controlable terapéuticamente”. Funda su desestimación en que “la presunta incapaz, no obstante la enfermedad que padece, es capaz de tomar decisiones en cualquier orden de su vida, disponiendo de los elementos necesarios y suficientes para su autogobierno, tanto en el plano personal como patrimonial”. El recurso fue planteado por la hermana de la afectada, que se interesaba por que la enferma no abandonara el tratamiento, para evitar nuevos intentos de suicidio.

Los sectores que trabajan o tienen relación con la enfermedad mental desde el ámbito jurídico han llegado a la convicción de la necesidad de una modificación legislativa en torno a su compleja plasmación en la realidad. La Ley, por regla

general, va a remolque de la necesidad y conveniencia social, y la constatación de una práctica beneficiosa para este sector y aceptada socialmente ayudará a que los poderes públicos asuman sus responsabilidades en esta materia.

## **Tutela**

- Si bien entre la población estudiada ningún caso ha expresado su estado civil de incapacitado, al entrevistar a los responsables de las asociaciones sí han hablado de casos, escasos, de personas con enfermedad mental que han sido incapacitadas judicialmente. Consideramos apropiado dedicar unas líneas a los mecanismos de protección que establece el Código Civil (art. 215 Código Civil) “la guarda y protección de la persona y bienes o solamente de la persona o de los bienes de los menores o incapacitados se realizará mediante tutela, curatela, o defensor judicial”. También hace referencia, en artículos posteriores, a la patria potestad prorrogada, guarda de hecho o la protección del Ministerio Fiscal.
- El juez, al declarar la incapacitación de un enfermo mental, determina los límites de su capacidad y el sistema de tutela que se le asigna. Teniendo en cuenta el dilatado proceso de incapacitación -con el procedimiento de menor cuantía- y la variación en las aptitudes de un paciente, los afectados directa e indirectamente consideran que es un proceso largo (unos tres meses), sin estar exentos los familiares de posibles amenazas por parte del enfermo al que le corresponde tal demanda. Hay una opinión mayoritaria sobre la necesidad de contarle abiertamente al paciente todo lo que este proceso va a significar, ya que en el momento en que se dicte sentencia, el nombrado tutor representará al incapacitado, le sustituirá legalmente y rendirá cuentas sobre el patrimonio del representado. Si el nombramiento es de curador, esta persona no llega a representar totalmente al incapaz, sino que tiene que contar con él para todas las gestiones relativas a la administración de bienes, por ello también es fundamental la buena relación con el incapacitado.

## **Tutela ejercida por personas físicas**

- La experiencia ha mostrado reiteradamente los problemas que plantean las tutelas ejercidas por personas físicas, ya que en ocasiones ni los padres ni los tutores toman las decisiones pensando en los beneficios del tutelado (Heredia, 1998).

Algunas deficiencias de este mecanismo son:

- Las dificultades que plantea el nombramiento de tutor a aquellas personas que carecen de familiares para hacerse cargo de ellos (situación que en ocasiones tiene relación con los bienes que posee el presunto incapaz).
- Una vez nombrado el tutor, éstos se encuentran con dificultades para cumplir todas las exigencias legales que, en muchos casos, desconocen.
- La responsabilidad civil de los tutores por los actos de sus tutelados es un inconveniente más para los propuestos tutores.

Tras tales dificultades son muchas las voces que proponen una reforma legislativa que, manteniendo el esquema esencial del sistema, modifique concretamente los aspectos negativos. Sin embargo, la solución no viene de la mano exclusiva de la

reforma normativa, sino se requiere la potenciación de mecanismos sociales y de apoyo a los tutores y tutelados. Como proponen los fiscales Heredia y Fábrega (1998), algunas modificaciones serían:

- Creación de organismos públicos de apoyo e información de los tutores y a las asociaciones que realicen tal labor.
- Regulación específica de cada uno de los modelos de tutela que han ido surgiendo en la práctica, con normativa adaptada a sus necesidades.
- Por la función de interés público que desempeña la tutela, debe ser objeto de especial interés por las entidades públicas.
- Admisión de la autotutela en nuestro ordenamiento.
- Creación de un sistema legal de tutela automática o salvaguardia judicial, como ocurre en el Derecho de menores o en el Derecho Francés que provoca determinados efectos con relación a los actos del enfermo no incapacitado.
- Es conveniente simplificar el procedimiento de incapacitación por el desgaste que supone para el incapaz y su familia su extensión y coste.
- Debería permitirse el nombramiento de tutor en la misma sentencia de incapacidad, aspecto que fue admitido inicialmente por el Tribunal Supremo en Sentencia de 27 de julio de 1993 y posteriormente rechazado por STS de 27 de enero de 1998.

### **Tutela ejercida por personas jurídicas**

- La posibilidad de ejercer la tutela por personas jurídicas se introdujo con la reforma de 1983, lo cual ha supuesto un importante mecanismo de protección para aquellos enfermos que carecen de familiares. Las opiniones expresadas en los cuestionarios insistían, mayoritariamente, en la necesidad de promocionar la tutela ejercida por Fundaciones Tutelares, para lo cual requerían el apoyo público, tanto social como judicial. Aunque en el campo privado han sido fundamentales las asociaciones de familiares y las fundaciones a ellas ligadas, se insiste en que se potencien y generalicen por ser muy escasas en el campo de los enfermos mentales.

El “Informe del Defensor del Pueblo sobre la situación jurídica y asistencial del enfermo mental en España” proponía como modelo a seguir el que regula los estatutos del Instituto de Almería de Tutela (Defensor del pueblo, 1992):

- Su campo de actuación alcanza a todos los incapacitados sin distinción del motivo.
- Procura apoyo económico y asesoramiento a las personas con funciones tutelares.
- Da acceso al Ministerio Fiscal a las sesiones de sus órganos de gobierno.
- Regula exhaustivamente las personas físicas voluntarias que se hacen cargo de sus tutelados.

Por otro lado la tutela ejercida por personas jurídicas no está exenta de críticas, que conviene tener en cuenta para mejorar tal posibilidad.

### **Los derechos de los pacientes**

- El tema de los derechos de los pacientes es relativamente moderno. El precedente más evidente, aparte de las cartas de derechos de los hospitales americanos de los

años 70, es la Ley General de Sanidad de 1986. Esta es la primera vez en nuestra historia que el Parlamento establece con rango de ley los derechos de los pacientes (Sánchez Caro, 1995). Es necesario apuntar- quizá con carácter anecdótico pero significativo en un informe del Ararteko, que el trabajo llevado a cabo por el Defensor del Pueblo, en aquel momento D. Joaquín Ruiz Jiménez, coadyuvó a impulsar la carta de los derechos de los pacientes en la actual Ley General de Sanidad. Sin olvidar el giro que supuso la Constitución Española en su momento como reconocimiento de derechos que posteriormente se regularían, la Ley General de Sanidad, por su carácter de ley básica, se impone a todos; es una ley que vincula a todas las Comunidades Autónomas, que pueden desarrollarla, ampliarla, pero en ningún caso contradecirla. En esta línea es necesario insistir en que los derechos de los pacientes desarrollados por el Decreto de 18 de julio de 1989 en la CAPV no son otra cosa que la aplicación al marco sanitario de los derechos y libertades fundamentales de la persona ya reconocidos en el marco constitucional.

### **Relación psiquiatra- paciente**

- En Bioética se habla de dos modelos de relación sanitaria:
  - Modelo vertical o de beneficencia, en el que el enfermo sólo sabe que está enfermo y necesita de otra persona, pero no recibe una información acorde a sus capacidades por el facultativo que le asiste.
  - Modelo horizontal, en el que la consideración de la dignidad del enfermo y el libre desarrollo de su personalidad son prioritarios.

Si bien el primer modelo tiene como único objetivo el bienestar o la salud del paciente, incluso contra su voluntad plasmado en la fórmula “el bienestar del paciente es la única y la suprema ley”; en el modelo horizontal por su parte, “la voluntad, la decisión, la libertad del paciente son la única y la suprema ley” (Medrano, 1995). Las consecuencias de la adopción de uno u otro modelo son diametralmente opuestas, en especial a la hora de informar para hacerlo de modo que el enfermo comprenda y tome libremente una decisión. Cuando consideramos los derechos que dice la legislación que tiene el paciente, vemos que postula un modelo horizontal; a pesar de ello, en la práctica parece ser más cómodo la relación vertical, quizá por el mismo temor a tomar una responsabilidad ulterior. Sin embargo, es la relación horizontal, de verdadero consentimiento informado la que protege al médico y la que beneficia al paciente.

Según Duro Ventura (1994), el tratamiento del enfermo mental genera a los facultativos una serie de situaciones conflictivas con relación al respeto de los derechos de su paciente que se pueden resumir en:

- Consentimiento para las intervenciones quirúrgicas no urgentes.
- Consentimiento para la administración de ciertos fármacos con efectos secundarios.
- Consentimiento para la aplicación de medidas anticonceptivas.
- Aplicación de terapias especiales (electrochoques).
- Vigilancia y control del enfermo mental.

### **Responsabilidades del psiquiatra**

- Entre los problemas de responsabilidad que se le pueden plantear al psiquiatra ante los internamientos están:

- En los internamientos judiciales penales la decisión y orden de internamiento proviene de la autoridad judicial. Es conveniente mantener al juez informado periódicamente de la evolución del enfermo, de la remisión de la enfermedad y la propuesta de medidas alternativas al internamiento. La relación entre enfermo y psiquiatra está mediatizada al tratarse de un ingreso involuntario y por la intervención del juez. Asimismo, en estos casos es probable la presencia de fuerzas de seguridad en la custodia de un enfermo, como otro elemento distorsionante del tratamiento.
- En los internamientos civiles la responsabilidad del psiquiatra se puede plantear en el caso de que se le denuncie por un internamiento abusivo o una retención ilegal. Para evitar este tipo de denuncias, el psiquiatra debe poder justificar que su actuación estuvo motivada por intereses exclusivamente terapéuticos y dentro de una forma de actuar acorde con las pautas asistenciales.

## Confidencialidad

- La Constitución garantiza el derecho al honor y a la intimidad personal y familiar (art.18). En Sentencia de 13 de enero de 1998, el Tribunal Constitucional establece que el artículo 18.4 de la Constitución protege a los ciudadanos consagrando el derecho al autocontrol de los datos salvo en las excepciones reguladas específicamente por la Ley.

La Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (arts. 7 y 8), contempla un grupo de datos denominado “datos especialmente protegidos” entre los que se encuentra la salud, y por consiguiente la salud mental. Para la salvaguarda y protección de estos derechos la Ley Orgánica 15/1999 atribuye determinadas funciones a la Agencia de Protección de Datos, con el objetivo de velar por el cumplimiento de la legislación sobre protección de datos y controlar su aplicación, cuyo ámbito de actuación alcanza no sólo a los ficheros automatizados de los que sean titulares organismos o entidades públicas, sino también a aquéllos que pertenezcan a personas o entidades privadas. Así, según la recomendación 108 del Consejo de Europa, incluso cuando los datos psicológicos no estén en informes médicos serán considerados como tales, revisando idéntica protección.

- La confidencialidad se cuestiona a la hora de plantear un internamiento o la procedencia de una declaración de incapacidad, ya que ante la petición de un informe al facultativo que está atendiendo a la persona sobre la que se plantea el internamiento o la declaración de incapacitado, se está afectando la relación de confidencialidad médico-paciente, y su quebrantamiento podría convertirse en violación de un derecho fundamental. En sentido contrario, los servicios sanitarios, por exigencia legal, deben garantizar a los usuarios la plena efectividad de sus derechos. Es aquí cuando entra a debate la procedencia de declarar cuándo se ponen en cuestionamiento los Derechos Fundamentales del paciente con una enfermedad mental. Por ello, el ordenamiento jurídico, en su función de defender y garantizar los derechos de las personas, exige toda la información que sea necesaria, muy a pesar de la confidencialidad médico-paciente.

## Responsabilidad civil derivada de delito

- Cuando hay que proceder a solicitar la declaración de incapacidad de un enfermo mental, debido al estado de salud mental que el mismo tiene y fundamentalmente, como medida de protección, la legislación civil regula la obligación de los familiares de promover la incapacidad del enfermo y la constitución de la tutela. Los familiares tienen un deber jurídico, incluso se pudiera decir hasta ético, de asumir la tutela de sus enfermos incapacitados.
- El problema surge cuando el enfermo mental es conflictivo, en el sentido que cometa hechos susceptibles de considerarse delictivos que los mismos psiquiatras que los atienden son incapaces de impedir. Sirva como ejemplo los daños que realizan algunos enfermos en los bienes, lesiones a otras personas o, en algún caso, incluso la muerte, todo ello provocado en un momento crítico de la enfermedad mental (crisis psicóticas, delirios, alucinaciones...). En estos supuestos, la responsabilidad penal del enfermo quedará exenta en la mayoría de los casos por la eximente completa. Sin embargo, la responsabilidad civil derivada del delito subsiste y es tal responsabilidad la que se puede extender también a los familiares, tal como contempla el Código Penal (artículos 118.1 y 120.1), siempre que haya mediado culpa o negligencia por su parte. De hecho, algún familiar, según las Asociaciones entrevistadas, se ha encontrado con la petición de responsabilidad en cuantía considerable.

Aunque en último termino el familiar logre salir absuelto, por considerar que actuó en todo momento diligentemente, se ve sometido a presión ya que se cuestionan normalmente cantidades millonarias. Además tendrá que acudir a profesionales del derecho para que le defiendan, con el correspondiente gasto que supone una minuta en cuantías altas, incluso corriendo el riesgo de quedarse sin el único bien que poseen, su vivienda familiar, donde vive con ese familiar enfermo.

- Estas situaciones implican trasladar una carga económica añadida a los familiares del enfermo mental, cuando ya son de por sí extraordinarias las cargas que soportan los cuidadores directos de estos enfermos. Es necesario conciliar el derecho de las víctimas a resarcirse de los perjuicios provocados por un hecho delictivo cometido por un enfermo mental, con el derecho que tiene todo familiar de un enfermo mental que asume su tutela, a no ver afectado su patrimonio por actos que el enfermo mental pueda cometer y que no se pueden prever o impedir por el psiquiatra que le trata.

Si se continúa responsabilizando económicamente a los familiares será necesario crear mecanismos que cubran dicha responsabilidad, por ejemplo, mediante el establecimiento de una cámara de compensación de seguros, de forma que el familiar responsable o tutor del enfermo mental pueda asegurar dicha responsabilidad. En definitiva, un cambio legislativo en el sentido de no responsabilizarle, o bien creando mecanismos de compensación en los que se puedan apoyar.

## **7. Recomendaciones**



## **1. Determinar los derechos de las personas con enfermedad mental y las prestaciones mínimas, sanitarias o no, que les corresponden**

Las personas con trastorno mental crónico tienen necesidades no sólo sanitarias, sino también de residencia, de ocupación, de desarrollo personal, de integración social..., y para satisfacerlas deben poder participar en los recursos de la sociedad. Sin embargo, su conocimiento de los derechos de ciudadanía es escaso. Respecto a su propia salud, por ejemplo, tienen un gran desconocimiento sobre el derecho a la información, al consentimiento informado, a las alternativas terapéuticas, a la queja, a las modalidades de ingreso hospitalario, a la confidencialidad... La falta de especificación y de concreción de los derechos que les asisten constituye una dificultad añadida a las que pueden derivarse de sus propias condiciones personales.

Es necesario, pues, desarrollar normativas para el conjunto de nuestra Comunidad Autónoma que fijen las prestaciones mínimas; que velen por los principios de igualdad, coordinación y cooperación; y que eviten condiciones de desigualdad en el acceso a los diferentes servicios, especialmente en aquellos campos (como el sociosanitario) de menor concreción. Se trata de superar la situación de unas personas que podrían considerarse simples “solicitantes de ayudas discrecionales”, para ser consideradas como ciudadanos que ejercen unos derechos reconocidos.

## **2. Clarificar la responsabilidad de las diferentes instituciones y desarrollar el espacio sociosanitario**

Muchas de las personas con enfermedad mental crónica precisan de una atención que no es ni exclusivamente sanitaria ni exclusivamente social, y no son suficientemente atendidas ni por el sistema sanitario ni por el sistema de acción social.

En nuestra Comunidad, la asistencia sanitaria es competencia del Gobierno Vasco, a través del Departamento de Sanidad y de Osakidetza/Servicio Vasco de Salud, mientras que la atención social depende de las Diputaciones Forales y Ayuntamientos. Ni en la legislación sanitaria, ni en la social se establecen mecanismos de articulación o de coordinación entre ambos sistemas. La descoordinación tiene consecuencias negativas: lagunas de atención, solapamientos, peloteos, contradicciones, desequilibrios entre servicios, duplicidades...

En los últimos años se han realizado algunos intentos para superar esta situación por medio de acuerdos específicos entre el Departamento de Sanidad y Osakidetza y las Diputaciones Forales. Es preciso desarrollar esas u otras vías para clarificar las responsabilidades de las diferentes instituciones, y para coordinar y articular el espacio sociosanitario.

El desigual reparto de recursos y las situaciones de carencia para algunos sectores de población que no ven satisfechas algunas necesidades básicas, producto en ocasiones del funcionamiento descoordinado de los servicios de protección de la salud y de los servicios sociales, hace obligadas y urgentes la definición y la articulación del espacio sociosanitario, desde su realidad, sus necesidades y las alternativas posibles. En todo caso, es preciso lograr la prestación coordinada de servicios sanitarios y servicios sociales a quienes necesiten de ambos.

### **3. Mejorar la coordinación entre los diferentes servicios sociales y sanitarios**

En la respuesta a las necesidades de las personas con enfermedad mental son muchos los servicios implicados. Es manifiesta la necesidad de coordinación entre ellos -entre los servicios de atención primaria y los de salud mental, entre los servicios intra y extrahospitalarios, entre los servicios públicos y los promovidos por las asociaciones, con los servicios educativos, con los servicios de mediación en la búsqueda de empleo...-. Coordinación para mejorar la calidad de la respuesta a las necesidades.

La atención comunitaria y la integración de los enfermos mentales crónicos deberán ser el resultado del compromiso de los servicios sociales, sanitarios y del conjunto de la sociedad, y su desarrollo dependerá de una nueva cultura de trabajo multidisciplinar y comunitario.

### **4. Elaborar un plan de integración social**

En la actualidad, tanto las Diputaciones Forales como el Servicio Vasco de Salud/Osakidetza invierten importantes recursos humanos y materiales para discapacitados psíquicos en forma de ayudas económicas, recursos laborales y ocupacionales, estancias residenciales fuera de la Comunidad Autónoma, pisos protegidos, rehabilitación, etc. No existe, sin embargo, y resulta necesario, un plan de integración social que, partiendo de las necesidades, defina los servicios y prestaciones, fije las prioridades, coordine los organismos que atiendan la demanda y establezca sistemas de seguimiento y evaluación.

### **5. Reforzar la red de recursos intermedios**

En lo que respecta a los recursos de cuidados intermedios, la red asistencial pública presenta todavía grandes deficiencias: déficit de hospitales o centros de día, escasos programas de prevención, de promoción de la salud y de rehabilitación, satura-

ción de los programas de atención ambulatoria... El déficit de estructuras intermedias es aún mayor en los recursos relacionados con el empleo, la formación o la vivienda.

Al mismo tiempo, existe un consenso sobre la necesidad y la utilidad de las estructuras intermedias: hospitales o centros de día, talleres, comunidades terapéuticas, pisos protegidos, centros ocupacionales, clubes... Se trata de instrumentos indispensables para desarrollar procesos de desinstitucionalización de personas que están en los hospitales psiquiátricos, y para complementar las intervenciones realizadas en los centros de salud mental o en unidades de hospitalización de corta estancia.

El reforzamiento de la red, tanto de los servicios públicos como de los promovidos por diferentes asociaciones, exige un incremento presupuestario en consonancia con el aumento creciente de demandas respecto a este tipo de servicios.

## **6. Incrementar los servicios destinados específicamente a la población de menores**

De acuerdo con los datos de este informe, es llamativa la escasa respuesta específica a las necesidades de atención del colectivo de menores. Así:

- la insuficiencia (en el caso de estructuras intermedias, la inexistencia) de los recursos destinados a la atención psiquiátrica de la infancia y adolescencia;
- la necesidad de programas de atención temprana, centros de día, programas ocupacionales... para las personas afectadas por autismo;
- la respuesta insuficiente a “nuevas” y crecientes necesidades, como las derivadas de los trastornos de la alimentación (anorexias y bulimias)...

Es necesario, pues, dedicar una atención preferente a este sector e incrementar los recursos destinados a él.

## **7. Aumentar los recursos residenciales para las personas mayores**

El envejecimiento de la población, y también el avance de la edad de los actuales pacientes crónicos, tiene como consecuencia la reducción en el nivel de autonomía y la aparición de problemas físicos añadidos, requiriendo cuidados especiales y servicios para el cuidado y protección de estas personas. En estos momentos de difícil acceso a recursos residenciales para la tercera edad, es urgente concentrar esfuerzos y potenciar iniciativas públicas y privadas para la creación de residencias protegidas y hogares con distintos grados de supervisión según las necesidades.

## **8. Garantizar la continuidad de los cuidados y la atención integral**

Es necesario generar programas de atención social alternativos a la institucionalización psiquiátrica para el apoyo de la rehabilitación e integración

social de la población con enfermedades mentales crónicas. Programas con desarrollo de recursos específicos para la rehabilitación, atención residencial y apoyo comunitario desde la óptica de complementariedad, coordinación con los servicios generales y, especialmente, con la red sanitaria de servicios de salud mental. Con ello, se podría avanzar en el cuidado compartido y garantizar la integralidad de la atención, tal y como se establece en la propia Ley General de Sanidad de 1986 en su artículo 20.3: *“Se desarrollarán los servicios de rehabilitación y reinserción social necesarios para una adecuada atención integral de los problemas del enfermo mental, buscando la necesaria coordinación con los servicios sociales”*.

La continuidad de cuidados requiere la coordinación de los diferentes dispositivos y programas de la red de atención, integrando las distintas actuaciones, trabajando en equipo, y reconociendo la importancia del soporte familiar y social como elementos de protección a la salud mental.

## **9. Dedicar una mayor atención a la prevención y promoción de la salud mental**

Ante el significativo grupo de enfermos mentales sin programas de cronicidad en el ámbito comunitario, con carencias importantes en materia de recursos sociales y barreras equívocas entre servicios sanitarios y sociales que dificultan las prestaciones y limitan los recursos, se requiere dar más atención a los aspectos preventivos y de promoción de la salud mental, actuar sobre las situaciones de crisis y necesidad mediante políticas intersectoriales, así como prestar mayor dedicación a actuaciones de rehabilitación y reinserción.

## **10. Garantizar el acceso a la rehabilitación**

Es preciso articular el espacio sociosanitario para garantizar el acceso a la rehabilitación, tanto social como terapéutica, a las personas que la necesitan. Así:

- En el aspecto terapéutico: los centros de salud mental deben disponer de posibilidades para desarrollar atención psicoterapéutica que complemente los abordajes farmacológicos. Deberán disponer de hospitales de día suficientes para las personas más graves, y de otros recursos psicoterapéuticos (grupo, familia, etc.) y de programas de psicoterapia individual (siempre con protocolos de priorización, objetivos concretos y limitación temporal).
- En el aspecto social: los servicios sociales deben proporcionar apoyo para frenar procesos de marginación y exclusión social. Programas de rentas mínimas, pensiones no contributivas, valoración de minusvalías, apoyo al movimiento asociativo con el fin de que desarrolle programas y servicios que puedan cubrir las necesidades de alojamiento. Capacitación para habilidades de vida diaria, formación ocupacional y profesional, mediación en la búsqueda de empleo ordinario, promoción de empresas de economía social y talleres de empleo especial. Actividades de tiempo libre (deporte,

cultura, relaciones sociales, etc.). Y contar con las plazas suficientes en cada una de estas áreas para una efectiva desinstitucionalización.

## **11. Programas de apoyo a la red natural**

Un modelo efectivamente comunitario, además de favorecer los sistemas de apoyo social para los enfermos crónicos y adecuar la coordinación entre las áreas de los servicios sociales y los sanitarios, ha de potenciar los apoyos comunitarios provenientes de organizaciones no gubernamentales como las asociaciones, fundaciones, cooperativas, etc., y contar con la iniciativa de los usuarios, las familias y el voluntariado social.

Los tratamientos de estimulación precoz, el apoyo del grupo de iguales mediante el asociacionismo, los equipos de salud mental de apoyo, los programas de respiro familiar y de ayuda domiciliaria, los centros de día y programas de acompañamiento... son recursos que favorecen la integración comunitaria de las personas con retraso mental.

Tanto las familias (especialmente, las mujeres que son las cuidadoras principales), como las asociaciones ayudan a la satisfacción de las necesidades básicas de estas personas y deben ser apoyadas desde las instituciones, con programas y servicios de respiro, asistencia domiciliaria, ayudas económicas...

## **12. Control y evaluación de la calidad de los servicios**

No parece que exista todavía una evaluación cualitativa o sistemática de los servicios que se ofrecen a las personas con enfermedad mental. La evaluación resulta aún más difícil cuando se trata de servicios en los que la delimitación de funciones o la responsabilidad de cada parte no está suficientemente clara. La necesidad de control y de evaluación por parte de las instituciones es, si cabe, más necesaria en situaciones en las que no existe el apoyo familiar de estas personas: condiciones de los alojamientos (pensiones, pisos) en los que viven personas con enfermedad mental y sin ningún apoyo familiar, condiciones de tutela...

Se requiere, pues, el compromiso de las administraciones públicas no sólo para la financiación, sino también para la planificación y la evaluación de los recursos y prestaciones, como elementos necesarios para garantizar la calidad y la equidad de la atención a la salud mental.

## **13. Sensibilización social acerca de las personas con enfermedad mental**

Todavía existe entre nosotros un estigma que acompaña a las personas enfermas mentales y, en ocasiones, a sus familias y que se manifiesta en comportamientos de rechazo y de segregación. Este estigma, a veces, es reforzado por el trata-

miento sensacionalista de determinadas noticias en algunos medios de comunicación.

Es necesario prevenir y combatir prejuicios y estereotipos que favorecen el rechazo o la exclusión de las personas con enfermedad mental. Para ello sería conveniente poner en marcha campañas de sensibilización dirigidas a la población general, con el objetivo de presentar a las personas con trastornos mentales tal y como son. Mostrar la parte positiva que nunca es “noticia”, transmitir que son igual es que el resto de las personas, con los mismos problemas e ilusiones, pero que soportan mayor sufrimiento psíquico que el resto y mayores niveles de intolerancia social, utilizar una terminología o un enfoque menos estigmatizador en el tratamiento de noticias...

#### **14. Incrementar las posibilidades reales de integración social mediante el trabajo**

La lucha contra la exclusión social o, dicho de otro modo, la integración social de estas personas exige promover las ofertas de empleo y las posibilidades reales de participar en los recursos comunitarios normalizados.

La mayor parte de las críticas y propuestas de profesionales y familiares se orienta hacia la creación de más puestos de trabajo para este colectivo, que se cumpla la Ley de integración social de los minusválidos, y que las ayudas económicas sean más adecuadas al nivel de vida, ya que, en la actualidad, sólo un enfermo mental que tenga el soporte de su familia puede salir adelante en unas condiciones dignas de calidad de vida. Para un enfermo mental sin familia no es posible ser autónomo. Falta la mejora de contratos especiales para esta población, de tal modo que se permita conciliar, en aras de la especial protección de este sector, el trabajo retribuido con la vida familiar o el cuidado de las personas dependientes. La reforma del mercado de trabajo a través de la creación de puestos de inserción es, así mismo, necesaria.

Es necesario, también, garantizar la aplicación estricta de la Ley en cuestiones como la obligatoriedad de las empresas mayores de 50 trabajadores de reservar un 2% de sus empleos a personas con discapacidad.

#### **15. Promover la creación de fundaciones tutelares**

La existencia de un número considerable de enfermos con deficiencias en su capacidad de autonomía, carentes de parientes u otras personas que puedan ejercer funciones tutelares en situación de indefensión, que requieren de incapacitación, hace necesaria la constitución de personalidades jurídicas que velen por el bienestar, la seguridad y protección del enfermo mental. Una fundación tutelar es la forma más idónea y por ello debe promoverse su creación.

Es preciso mejorar la situación jurídica del incapacitado ante la ausencia de familiares. Hay que determinar mejor cuál es la situación y la naturaleza jurídica de los

guardadores de hecho y de la tutela, promover instituciones familiares y de tutela social, siempre que se cumplan todos los requisitos y garantías establecidos, potenciar que la familia recurra subsidiariamente a la tutela judicial para el caso de fallecimiento del familiar-tutor de la persona incapacitada.

## **16. Mejorar las garantías de las personas con enfermedad mental en los procedimientos judiciales de incapacitación**

El procedimiento judicial que incapacita se constituye como una garantía de los derechos de las personas con enfermedad mental.

Desde esta perspectiva, los procesos de incapacitación deben ser agilizados, para lo que puede ser necesario que los juzgados y tribunales se doten de medios personales y materiales especializados, en orden a una mejor garantía de la protección jurídica de las personas con enfermedad mental.

Por otra parte, en la aplicación de las normas procesales y del propio Código Civil no se debe perder de vista que las personas con enfermedad mental son titulares de derechos y que la incapacitación sólo debe afectar a los estrictamente necesarios para la protección que se pretende.

## **17. Facilitar la rentabilidad del patrimonio del incapaz**

Es necesario asegurar, en lo posible, la rentabilidad de los patrimonios de los incapaces con sistemas financieros que satisfagan las necesidades de los discapacitados: ampliación de los planes de pensiones especiales para personas con una discapacidad que suponga la necesidad de una tercera persona para su asistencia diaria o que estén en situación de especial vulnerabilidad... En este sentido, existen figuras que podrían dar mucho juego, como son la autotutela, las fundaciones de asistencia singular, la tutela familiar, el fideicomiso, la reversibilidad de patrimonio del incapaz para la familia en caso de fallecimiento de éste o el aprovechamiento de algunas figuras del Derecho Foral.

## **18. Apoyo económico y mejora del tratamiento tributario**

A la vista de los distintos tributos, se puede señalar que si bien en términos generales la normativa establecida en torno a la figura del discapacitado en los distintos territorios es coincidente, resulta en su conjunto mejorable, siempre desde el objetivo de plena integración que persiguen. Esta situación ha sido planteada por la institución del Ararteko en recomendaciones anteriores (cfr. recomendación general nº 8 en el Informe anual de 1999).

En este sentido, sin olvidar los evidentes logros que bajo cualquier punto de vista se han alcanzado, desde la perspectiva tributaria, en el camino hacia la equiparación de oportunidades del colectivo de personas con discapacidad, podemos afir-

mar que, hoy por hoy, las normas tributarias vascas otorgan a éstas un tratamiento menos beneficioso en su conjunto que las disposiciones aplicables en el resto del Estado. Precisamente, cuando la modificación del Concierto Económico, operada a raíz de la Ley 38/97, de 4 de agosto, otorga a las instituciones de los territorios históricos una autonomía normativa de la que carecían hasta ese momento, fundamentalmente en el IRPF, que les permitiría, si no adelantarse en términos de innovación legislativa, sí equipararse a las normas vigentes en Territorio Común.

Así, por ejemplo, los tutores respecto de su tutelado-persona con discapacidad, y quienes por acogimiento legal dictado por resolución administrativa o judicial tengan encomendada la guarda de las personas con discapacidad, salvo que en ambos casos tal función se realice por razón de cargo profesional o administrativo, debieran ser equiparados en cuanto a ventajas fiscales con los propios progenitores. En el IRPF, la deducción por discapacidad debiera hacerse extensiva a los parientes colaterales y demás personas que convivan con el sujeto pasivo, siempre que acrediten su condición legal de minusválidos, e independientemente de que no alcancen los 65 años de edad, de igual forma que debiera restaurarse la deducción por gastos de enfermedad para todos aquellos que traigan causa en la discapacidad del sujeto pasivo. En materia de impuestos indirectos, como el IVA, debiera considerarse la aplicación del tipo superreducido o, al menos, el reducido del impuesto para las entregas de todos aquellos bienes y la prestación de todos los servicios que, bien por su propia naturaleza, bien por acreditación suficiente del adquirente, están dirigidos a suplir las deficiencias de las personas con discapacidad.



## **8. Bibliografía**

- A.P.A./American Psychiatric Association (1976): *Sixteen Indices: An aid in reviewing State and local Mental Health and Hospital Programs*. American Psychiatric Association, Washington, D.C.; Joint Information Service.
- A.P.A./American Psychiatric Association (1995): *DSM-IV. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. IV Edition. Washington, DC.
- Acuerdo Marco de Dpto.Sanidad-Osakidetza del Gobierno Vasco y Diputación Foral de Bizkaia sobre *Colaboración en el Espacio SocioSanitario*.14-5-1998.
- Aguado, A.M.; Capel, R.M.; Gonzalez, T. et al. (1994): *Textos para la historia de las mujeres en España*. Madrid: Ed. Cátedra.
- AGUIFES (1998): Asociación Gipuzkoana de Familiares y Enfermos Psíquicos. Memoria. Donostia.
- Aguirre, JA (1993): Conexión de la asistencia social y sanitaria. *Zerbitzuen* 23: 4-13. Vitoria-Gasteiz
- Ajuriaguerra, J.(1983): *Plan de Asistencia psiquiátrica y Salud mental*. Edita Sº Publicaciones Gob. Vasco. Gasteiz.
- Alcón, M. F.; De Couto, R. M. (1997): *Lecciones de Derecho Constitucional y de Derecho Civil (derecho de la persona)*. Dykinson: Madrid.
- Alemán, C.; García Serrano, M. (1998): Política Social y Salud. En: Alemán Bracho, C.; Garcés Ferrer, J. (coords): *Política Social*. McGraw-Hill: Madrid.
- Almenar, F.D.; Gómez, M.; Romaguera, A.; Sánchez, P.; Morillo, C.; Palomar, O. (1988): Enfermedad mental en asistencia primaria en la Comunidad Valenciana. *Actas Luso-españolas. Neurología Psiquiátrica*, 16:18-36.
- Alonso, J; Regidor, E.; Barrio, G.; Prieto, L; Rodríguez, C; De la Fuente, L. Valores poblacionales de referencia de la versión española del cuestionario de salud sf-36. *Med. Clin (barc)* 1998; 111: 410-416.
- Álvarez, M.; Moreno, A. I.; Sánchez, F. (1998): ¿Evita ingresos la hospitalización parcial?. *Psiquiatría pública*, vol. 10, nº4, págs. 222 y ss.
- Asociación Madrileña de Salud mental, AMSM (1998): *La atención a la salud mental en Madrid hoy, análisis, reflexiones y planteamientos de futuro*. Mineo. Noviembre.
- Aparicio, N. y Sanchez, A. E. (1990): Desinstitucionalización y cronicidad. Un futuro incierto. *Rev. A.E.N.* Vol X, Nº 34: 363-374.
- Aparicio, V. (1999). El declinar de una Reforma devaluada. *GOZE* Vol. III nº6:29-34.
- Aparicio, V. y otros (1986): Alternativas a la cronicidad institucional en Espinosa y otros (1986)*Cronicidad en psiquiatría*. Edita AEN. Madrid.
- Aparicio, V.(1991): *Análisis de la utilización prolongada e intensiva de servicios de Salud mental*. Tesis Doctoral. Universidad de Cantabria.
- APNABI (1999): *Estructura intermedia en la red extrahospitalaria de salud mental*. Mimeo.

- Arechederra, J.; Ayuso, P.; Choza, J.; Vicente, J. (1995): *Bioética, Psiquiatría y Derechos Humanos*. International Marketing & Communications, Madrid.
- ARGIA, Fundación (1997). Memoria.
- ASAFES: Asociación de Familiares y Enfermos Mentales de Álava. Memoria, 1998. Vitoria/Gasteiz.
- ASASAM: Asociación Ayalesa de Familiares y Enfermos Psíquicos. Memoria, 1998. Laudio.
- Asociaciones y Fundaciones que intervienen en Salud mental. Memorias 1997-1998.
- Astrain, MV (1998): *La intervención comunitaria en la atención a los enfermos psiquiátricos*. XV Jornadas de la Asoc. Española de Neuropsiquiatría. Nov.1998. Bilbao.
- AVIFES, Asociación Vizcaína de Familiares y Enfermos Psíquicos. Memoria, 1998.
- Azkuna, I (1987): Por la integración de la salud mental. *Osakidetza* nº 4: 332-333.
- BOE. (1986): *Ley General de Sanidad*. Boletín Oficial del Estado, 29 de abril 1986.
- BOPV. nº 110, 10-6-1996.
- Baca, E. (1992): *Atención primaria de salud y asistencia psiquiátrica comunitaria: origen, desarrollo y perspectivas*. Libro del Año, Psiquiatría 1992. Saned, Madrid.
- Baca, E. (1995): El concepto de salud mental: notas para un análisis de la cuestión. *Archivos de Neurobiología*, 58 (4):341-349
- Bachrach, LL. (1982): Young Adult Chronic Patients. An Analytical Review of the literature. *Hosp. Community Psychiatry*, 33: 189-197.
- Balas, A. (1986): *Régimen jurídico del personal sanitario de la Seguridad Social: los Médicos*. Madrid, García Plata.
- Beitia, M. (1999): *Programa de intervención en salud mental con infancia, juventud y familia*. Programa Urban/Agintzari. En Coloquios de salud mental del Hospital psiquiátrico de Bermeo.
- Bennet, D. (1981): *Psychiatry day services: A cornerstone of care New Directions for Psychiatric Day Services*; London, MIND.
- BIZITEGI, Asociación para el Apoyo e Inserción de Personas en Situaciones Desfavorecidas. Memoria, 1998. Bilbao.
- Bobes J.; González, M.P.; Bousoño, M. (1995): *Calidad de Vida en las esquizofrenias*. J.R. Prous Ed. Barcelona 1995
- Branch, CH; Eurman, LJ (1980): Social attitudes toward patients with anorexia nervosa. *Am J Psychiat*, 137, 631-632.
- Brown, M. (1990): *Inspection of ashmore house day center for mentally ill people northumberland*. Gasheas (G.B.) Social Services Inspectorate 1990.
- Burke J.D., Regier D. (1996): Epidemiología de los trastornos mentales. En Hales R.E., Yudofsky S., Talbott J.A. *Tratado de Psiquiatría*. Ancora S.A. Barcelona 1996
- Burwill, P.W.: Looking beyond the 1:10.000 ratio of psychiatrists to population. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 1982, 26: 265-269
- Cabrera, J.; Fuertes, J. C. (1994): *La enfermedad mental ante la ley*. Universidad Pontificia Comillas Madrid y Editorial Libro del Año, Madrid.
- Cabrera, J.; Fuertes, J. C. (1997): *Psiquiatría y Derecho, dos ciencias obligadas a entenderse*. Cauce, Madrid.
- Calvo, F. (1985): *Estadística aplicada*. Ediciones Deusto. Bilbao 1985
- Castel, R. (1980): *El orden psiquiátrico*. Edit. La Piqueta. Madrid.

- Chapman ,T.(1991)A new deal for the mentally ill: Progress or propaganda?. En: Critical Social Policy. Issue, 32, Agosto, 1.991
- Circular de la Dirección General de Osakidetza Nº 26/1988, de 18 de Noviembre.*
- Cobrerros, E. (1981): Aspectos jurídicos del internamiento de los enfermos mentales. *Revista de Administración Pública*, nº 94, págs. 135 y ss.
- Cobrerros, E. (1988): *Los tratamientos sanitarios obligatorios y el derecho a la salud.* IVAP, Oñati.
- Coe, R.M. (1973): *Sociología de la Medicina.* Alianza Editorial. Madrid.
- Consejo de Europa (1998): Recomendaciones del Consejo de Ministros de 18-9-98.
- D'Arpon, J. (1999). Apertura II Jornadas sobre Rehabilitación del H.P. Zamudio. Bilbao, Nov. 1999.
- De Santiago A., Herran, A.; Vazquez-Barquero, J.L. (1998): Epidemiología de la enfermedad mental en la comunidad. En Vazquez Barquero J.L. (Ed) *Psiquiatría en Atención Primaria.* Aula Médica S.A. Madrid 1998
- Defensor del Pueblo (1992): *Estudio y recomendaciones del Defensor del Pueblo sobre la situación jurídica y asistencial del enfermo mental en España.* Publicaciones del Defensor del Pueblo, Madrid.
- Departamento de Salud y Seguridad Social, Generalitat de Catalunya (1990). Planificación sanitaria pública a Catalunya. Assistència psiquiàtrica d'adults. Barcelona.
- Departamento de Sanidad y Consumo del Gobierno Vasco (1988). Informes de la Comisión para la Reforma de los Servicios de Salud mental de la CAV. Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco. Vitoria/Gasteiz.
- Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco (1990). *Plan Estratégico de Atención Psiquiátrica y Promoción de la Salud mental en la CAPV.* Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco. Vitoria/Gasteiz.
- Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco (1994): *Plan de Salud, Osasuna Zainduz.* Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco. Vitoria-Gasteiz.
- Departamento de Sanidad y Consumo (1987): *Encuesta de Salud de la C.A.V. 1987.* Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco.Vitoria-Gasteiz,1987
- Departamento de Sanidad y Consumo del Gobierno Vasco\_(1996): Encuesta de Salud de la C.A.V. 1992, metodología y resultados. Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco. Vitoria-Gasteiz, 1996
- Departamento de Sanidad y Consumo del Gobierno Vasco. *Encuesta de Salud la C.A.V.* Vitoria-Gasteiz, 1992.
- Departamento de Sanidad y Consumo del Gobierno Vasco (1995). *Programa de Salud Mental "Horizon-PIVOT".* Mimeo: Vitoria-Gasteiz.
- Departamento de Sanidad y Seguridad Social del Gobierno Vasco (1983): *Plan de asistencia psiquiátrica y salud mental.* Colección Informes Técnicos nº 2. Servicio central de publicaciones del Gobierno Vasco, Vitoria-Gasteiz.
- Departamento de Sanidad y Seguridad Social del Gobierno Vasco (1984): *Legislación psiquiátrica: crítica y alternativas.* Colección Informes Técnicos nº 5. Servicio central de publicaciones del Gobierno Vasco, Vitoria-Gasteiz.
- Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco (1998). *Plan Estratégico del Ente Público Osakidetza-Servicio Vasco de Salud 1998-2002* Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, Vitoria-Gasteiz.
- Department of Health (1989) *Caring for people: community care in the next decade and beyond.* London:HMSO, 1989

- Diputación Foral de Álava (1998): Departamento de Bienestar Social: Red informal de atención en Vitoria-Gasteiz. Diputación Foral de Álava, Vitoria-Gasteiz, 1998.
- Diputación Foral de Álava, *Censo personas con Minusvalía*, 1.997.
- Diputación Foral de Bizkaia y Osakidetza (1996). *Espacio Socio-Sanitario: Salud Mental Infantil*.
- Dirección de Asistencia Sanitaria, Osakidetza. Trastornos de la alimentación: propuesta de organización asistencial. Sesión parlamentaria 10 diciembre de 1997.
- Duro Ventura, C. (1994): El internamiento de los presuntos incapaces. Introducción. Cuestiones procesales, en *Cuadernos de Derecho Judicial. Salud mental y Justicia. Problemática Civil y Penal. Internamientos en Derecho Civil y Penal. La Peligrosidad*. Consejo General del Poder Judicial, Madrid.
- EGUNABAR (1998). Proyecto de Auto-Ayuda de la Asociación Vizcaína de Usuarios de Psiquiatría. Bilbao.
- EHLABE (1998). Ekinean/Activos. Para vivir y trabajar.
- ERAGINTZA (1998). Fundación para la Rehabilitación e Inserción Sociolaboral de las Personas con Trastornos Mentales. Memoria, 1998.
- Espino, A.(1995): La salud mental en los noventa: guía para la discusión. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq*, Vol. XV, nº55: 735-745.
- Espinosa Iborra, J. (1994): El sistema sanitario de atención al enfermo mental, en *Cuadernos de Derecho Judicial. Salud mental y Justicia. Problemática Civil y Penal. Internamientos en Derecho Civil y Penal. La Peligrosidad*. Consejo General del Poder Judicial, Madrid.
- Espinosa y otros (1986): *Cronicidad en psiquiatría*. Edit. Asoc. Esp. de Neuropsiquiatría. Madrid.
- Eustat (1996): *Estadística extrahospitalaria pública*. Vitoria-Gasteiz.
- Eustat (1996): *Estructura de la población. Censo de población y viviendas 1996*. Vitoria-Gasteiz.
- Eustat (1997): *Estadística Extrahospitalaria pública 1995*. Vitoria-Gasteiz.
- Eustat (1998): *Anuario Estadístico Vasco 1998*. Vitoria-Gasteiz.
- Eustat (1993): *Encuesta de Condiciones de Vida*. (Eustat Ed.), Bilbao.
- Fadden, G.; Bebbington, P.; Kuipers, I. (1987): The burden of care: the impact of functional psychiatric illness on patients family. *Br. J. Psychiatry* 150: 285-292.
- Fairburn, CG. Cognitive-behavioural treatment for bulimia. En: Garner DM, Garfinkel PE (Eds.) *Handbook of Psychotherapy for Anorexia Nervosa and Bulimia*. New York. Guilford Press. 1985: 160-192.
- Faris, RE; Dunham, HW (1939): *Mental Disorders in Urban Areas*. Chicago. The University of Chicago Press.
- Fernández Entralgo, J. (1994): La imputabilidad y peligrosidad. La posición del enfermo mental en el Código Penal y en la Ley de Enjuiciamiento Criminal, en *Cuadernos de Derecho Judicial: Salud mental y Justicia. Problemática civil y penal. Internamientos en Derecho Civil y Penal. La peligrosidad*. Consejo General del Poder Judicial, Madrid.
- Foucalt, M. (1977): El nacimiento de la Medicina Social. *Rev. CentroAmericana de Ciencias de la Salud*, 6.
- Freeman, H.L.; Fsyers, T.; Henderson, J.: *Mental Services in Europe: 10 years on*, Copenhagen, World Health Organization, 1982
- Galilea V., Celis J. (1999): Enfermos mentales crónicos y su integración. Tribuna Sanitaria. Diario el País, Madrid 26 Octubre 1999

- Gallagher, B.J. (198): The Sociology of Mental Illness. New Jersey. Prentice-Hall.
- García, J. (1991): Estructuras intermedias y atención continuada. *Psiquiatría Pública* Vol3 Nº2: 71-79.
- GAUTENA, Asociación guipuzcoana de Padres de Afectados de Autismo y otros trastornos generalizados del Desarrollo. Memoria, 1998. San Sebastián.
- Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat; Seguritat Social. El pressupost sanitari 1998. Col·lecció Els Llibres dels Fulls Economics 13.
- Genua, I. y Arriala, E, Coords(1994): El espacio sociosanitario. Propuesta de acción a corto plazo en la CAPV. *Zerbitzuan* 26: 38-48; Curso de Geriatria "Ciudad de San Sebastian" organizado por la Fundación J. Matía.
- Gisbert Calabuig, J.A. (1983): *Medicina Legal y Toxicología*. Fundación García Muñoz, Valencia.
- Gizartekintza-Departamento de Servicios Sociales de la Diputación Foral de Gipuzkoa (1998). *Plan Integral de Atención a la Infancia y Juventud en Desprotección Social*.
- Goldberg, M. Y Blackwell, B (1970): Psychiatric illness in general practice. A detail study using a new method of case identification. *Br. Med. J.* 1970; 2:439-443.
- Goldman, H.H. et al. (1983): The multiple functions of the State Mental Hospital. *Am. J. Psychiatry*, 140: 296-300.
- Griffiths R. (1988) community care: an agenda for action. London: HMSO 1988
- Guimon, J.; Sota, E.; Bulbena, A.; Zuazo, JJ. y Perez Simó, R. (1989): Métodos de evaluación de la política de desinstitucionalización. *Rev. A.E.N.* Vol. IX, Nº 31: 533-548.
- Hales, R. E.: *Tratado de psiquiatría*. Ancora Ed. S.A. Barcelona, 1996.
- Hall A, Hay P. Eating disorder patient referrals from a population region 1977-1986. *Psychol Med* 1991; 21: 697-701.
- Hellerich, G (1985): *Homo therapeuticus*. Psychiatrie Vg. Bonn.
- Heredia, M.; Fábrega, C. (1998): *Protección legal de incapaces*. Colex, Madrid.
- Hernandez, M. (1999): Perspectiva integral del tratamiento del paciente con esquizofrenia. En Saiz Ruiz J. *Esquizofrenia: enfermedad del cerebro y reto social*. Masson S.A, Barcelona.
- Hernández, M. (1999). El movimiento asociativo de ciudadanos y profesionales. Avatares y desafíos. *Psiquiatría Pública* Vol. 11, Nº 2: 81-82.
- Hochmann, J. (1995): L'hôpital de Jour dépassé?. *Neuropsychiatrie de l'Enfance*; 43 (7-8): 293-297.
- Hsu Lkg. Outcome studies in patients with eating disorders. En: Mirin SM, Gossett JT, Grob MC (eds). *Psychiatric Treatment. Advances in Outcome Research*. Washington. *American Psychiatric Press* 1991: 159-180.
- IASAM (1989): Actitudes de la población andaluza ante los enfermos mentales. IASAM, Sevilla.
- IASAM (1992): *La reforma psiquiátrica en Andalucía 1984-1990* Serie Monografías de Salud mental II. Sevilla.
- Ibarreta, M.: El trabajo social en la asociación de Guipúzcoa de familiares y enfermos psíquicos. *Zerbitzuan* nº14: 89-92. 1991. Vitoria-Gasteiz.
- Igartua, J.; Iraurgi, I.; Páez, D.; Celorio, MJ.: *Enfermedad Mental: Grupo de Autoayuda e integración social*. Edita Vicepresidencia de Asuntos Sociales del Gob. Vasco (Colección Cuadernos para la Integración Social nº 6). Sº Central de Publicaciones del Gob. Vasco. Vitoria/Gasteiz, 1994.

- Iglesias, M. (1999): *Prevención social de los discapacitados*. Conferencia impartida en el seminario: la protección jurídica de discapacitados, incapaces y personas en situaciones especiales. Universidad Internacional Menéndez Pelayo. Santander.
- Informe SESPAS (1998): *La salud pública y el futuro del estado del bienestar*. Escuela Andaluza de Salud Pública, Granada 1998. Catalá, F. y de Manuel, E. (Ed.). Fernandez, R.: Análisis de los servicios sanitarios, pp. 251-298.
- Instituto Nacional de la Salud. Protocolo de trastornos del comportamiento alimentario. Madrid. *Instituto Nacional de la Salud* 1995: 11-12.
- Iraurgi, J. (1997): Enfermedad Mental e integración social: el papel del empleo. *GOZE*, nº2, págs. 18 y ss.
- Kaplan, H.I.: *Sinopsis de psiquiatría*. Panamericana Ed., Madrid, 1996.
- Kramer, M. (1986): Use of psychiatric case registers in planning for health for all for the year 2000. En Horn et al.: *Psychiatric case registers in public health*. Ed. Elsevier, 1986.
- Krüger S, McVey G, Kennedy SH. The changing profile of anorexia nervosa at the Toronto programme for eating disorders. *J. Psychosom Res* 1998; 45: 533-547
- Kunze, H. (1985): Rehabilitation and Institutionalisation in Community Care in west Germany. *Brit. J. Psychiatry*, 147: 261-264.
- Lain Entralgo (1982): *El diagnóstico médico. Historia y Teoría*. Salvat Edit., Barcelona.
- Langsley, DG (1990): Psiquiatría Comunitaria. En Kaplan, HI; Freedman, AM.; Sradock, BJ. *Compendio de Psiquiatría*. Williams & Wilkins. Baltimores.
- Lasa, A.(1997): La psiquiatría infantil en España. *Psiquiatría Pública* Vol. 9,nº6: 9-11.
- Lehman A.F. the well-being of chronic mental patients: Assesing their quality of life. *Archves of General Psychiatry*.1983,40:309-373
- Lobo, A.; Monton, C.; Campos, R.; García-Campayo, J.; Perez-Echevarría, M. Y el GZEMPP (1995): *Detección de morbilidad psíquica en la práctica médica*. Edita Sº Científico Roche.
- López Seco, F.; Rodríguez del Toro, C. (1999). Factores asociados a la cronicidad en trastornos de la alimentación. *An. Psiquiatría*, Vol. 15, nº 4: 137-144.
- Lucas AR, Beard CM, O'Fallon WM, Kurland LT. 50-Year trends in the incidence of anorexia nervosa in Rochester, Minn: a population-based study. *Am J Psychiatry* 1991; 148: 917-922.
- Majada Planalles, A. (1985): *Incapacitación, tutela y sus formularios*. Bosch, Barcelona.
- Manktelow, R. *Mental health hostel: "stepping-stone" or "long-term home"?*. Belfast (G.B.) Social Services Inspectorade, 1992.
- Markez, I. (1994): Opinión y actitudes ante la salud mental de los médicos de atención primaria. *Psiquis* 15(9): 433-437.
- Markez, I. (1993): *Detección de morbilidad psiquiátrica en atención primaria de salud*. Serie Tesis, Universidad del País Vasco/EHU.
- Martín Granizao, M. (1987): *La incapacitación y figuras afines*. Colex, Madrid.
- Martínez-Azumendi, O. (1995): La reforma psiquiátrica en España en VV.AA. z.
- Martin-Zurimendi, JA.(1999): Prioridades en Salud mental y asistencia psiquiátrica. *Rev. GOZE* Vol III nº6: 37-44.

- Martínez-Azumendi, O. (1995): La reforma psiquiátrica en España. *Programa de Salud Mental "Horizon-PIVOT"*. Departamento de Sanidad y Consumo del Gobierno Vasco. Mimeo: Vitoria-Gasteiz.
- Mavreas V.; Beis A.; Mouyias A.; Rigoni, F. Y Lyketsos, G. (1986). "Prevalence of psychiatric disorders in Athens: a community study. *Social Psychiatry*, 21: 172-181.
- Mayoral, F. (1989): Tratamiento de pacientes crónicos en la comunidad. Algunas consideraciones a la desinstitucionalización. *Rev. AEN* . Vol IX, Nº 28: 123-131.
- Medrano, J. (1995): Enfermedad (mental) y libertad, en Díaz de Garramiola, A.; Markez, I.; Marijuan, M.; Mostajo, A.; Zuñiga, E. (coords): *Bioética a debate*. Asociación para la defensa de la Salud Pública/Osasun Publikoaren aldeko Elkartea, Bilbao.
- Melero, J.C.: Grupo de Autoayuda. AVIFES: Experiencia de Participación Comunitaria. *Psiquis*, 12 (1), 27-32. 1991.
- Mendivil, C.; Auzmendi, M.; Aparicio, D.; Bravo, V.; Iruin, A.: "Experiencia en colaboración socio-sanitaria en psiquiatría infanto-juvenil. *Psiquiatría pública*, Vol. 11, nº5-6: 176-184.
- Menéndez F, Pedreira JL. Trastornos de la conducta alimentaria en niños y adolescentes. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.* 1999; 19:7-22.
- Miller, P.M.: Redefining success in eating disorders. *Addict Behav.* 1996, 6:745-54.
- Morales Prats F. (1996): Disposiciones generales sobre los delitos y las faltas, las personas responsables, las penas, las medidas de seguridad y demás consecuencias de la infracción penal. En Quintero Olivares, G.; Valle Muñoz, J.M. (coords): *Comentarios al nuevo Código penal*. Aranzadi, Navarra.
- Muñiz Espada, E. (1994): *Las personas jurídico-privadas tutoras*. Bosch, Barcelona.
- Offe, C. (1990): *Contradicciones en el Estado de Bienestar*. En: Alianza Universidad. Ciencias Sociales. Madrid.
- OME, Osasun Mental Elkartea (1991). Manifiesto del Consejo Regional Europeo de la Federación Mundial para la Salud mental. Edita: Osasun Publikoaren aldeko Elkartea (op). Bilbao.
- Ongaro-Basaglia, F. (1987): Tutela, derechos y desigualdad de las necesidades. *Poder y control*, nº 2 ,pp:67-76, PPV Ed. 1987
- OPCS.(1985): General Household Survey. Informal Carers. Gran Bretaña, 1.985
- Organización Mundial de la Salud (1993): *CIE-10: Trastornos mentales y del comportamiento*. Descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico. Meditor
- Ortun, V. (1988): Sistema sanitario y estado del bienestar: problemas a la vista. En Catalá Villanueva F. Manuel Keenoy E. (Ed.) Informe SESPAS 1998. *La salud y el futuro del estado del bienestar*. Escuela andaluza de salud pública. Granada 1998
- Osakidetza/SVS (1994). *Documentos de trabajo sobre el plan Integral de Calidad de salud mental*.
- Osakidetza (1997). Txostena/Memoria.
- Osakidetza (1997): *Plan Estratégico de la Red de Salud mental de Álava*. Documento de trabajo. Equipo de dirección.
- Osakidetza (1997): *Salud mental Extrahospitalaria de Gipuzkoa*. Memoria.
- Osakidetza (1997): *Salud mental y Asistencia Psiquiátrica, Bizkaia*. Memoria.
- Osakidetza (1997/): *Memoria de salud mental de Álava*.
- Osakidetza (1997): *Memorias de Actividad en Salud mental y Asistencia Psiquiátrica*, Registro de caso Psiquiátrico



- Osakidetza (1998): *Datos para la memoria de salud mental de Álava*.
- Osakidetza (1998): *Salud mental Extrahospitalaria, Gipuzkoa*. Memoria.
- Otero, N. y Rebolledo, S. (1993): Evaluación de la carga familiar en pacientes esquizofrénicos después de un programa de rehabilitación. *Psiquiatría Pública*, Vol. 5, nº4: 217-223.
- Ozamiz, J. A. (1986): *Actitudes hacia las enfermedades mentales en el País Vasco*. IVAP-HAEE, Oñati.
- Ozamiz, J.A. (1991): Necesidades de servicios sociales detectados con el registro de casos psiquiátricos. *Zerbitzuan*, nº 14:73-81.
- Padierna, J.A. et cols. (1988). "La morbilidad psiquiátrica en la Atención Primaria". *Rev. AEN* nº24: 21-29.
- Paolini, E.(1991): Sobre el concepto Salud mental Comunitaria y sus antecedentes. *Documentos de Psiquiatría Comunitaria* nº 1. Madrid.
- Pedraz, S. J. (1994): La incapacitación por enfermedad o deficiencias psíquicas, en *Cuadernos de Derecho Judicial: Salud mental y Justicia. Problemática civil y penal. Internamientos en Derecho Civil y Penal. La Peligrosidad*. Consejo General del Poder Judicial, Madrid.
- Pequinot, H. (1963): Introduction médicale au problème des maladies chroniques. *Rev. Med-Psychosomat*, 5: 133-147.
- Perez-Echevarría, M.J. y el GEMPPZ (1993): *Evaluación multiaxial de pacientes en atención primaria: el estudio epidemiológico de Zaragoza*. XXIX Congreso Nacional Sociedad Española de Medicina Psicosomática. Zaragoza, 1993.
- Pichot, P. (1997): El concepto de cronicidad. En: *Cronicidad en Psiquiatría*. Gutierrez, M.; Ezcurra, J.; Pichot, P. (Ed.) Ediciones en Neurociencias, Barcelona 1997.
- Pichot, P.(1995): D.S.M.-IV, *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Masson,S.a. (Ed.) Barcelona 1995.
- Pilgrim, D. (1992): Rhetoric and nihilism in mental health policy: a reply to Chapman. En: *Critical Social Policy*. Issue 34, Verano, 1.992
- Rendueles G. (1996): ¿Cuánto es bastante en salud mental?. *Psiquiatría pública*, vol. 8 nº 6 pp: 367-374
- Rendueles, G. (1986): en Espinosa, J. y otros: *Cronicidad en psiquiatría* Edita Asoc. Española de Neuropsiquiatría. Madrid.
- Repullo, (1998): Compra de servicios y contratos: balance del experimento del mercado interno británico. *Rev. De Administración Sanitaria*, 1998; 7: 39-63.
- Retolaza, A. (1989) Epidemiología de los trastornos mentales en atención primaria. En Vázquez Barquero J.L. (Ed) *Psiquiatría en Atención Primaria*. Aula Médica S.A. Madrid 1998
- Retolaza, A. (1997): Reforma sanitaria y Salud mental en la C.A.V. *GOZE*, nº2, pag.8 y ss.
- Rodríguez, J.M. (1990): *Derecho Penal Español. Parte especial*. Dykinson, Madrid.
- Rodríguez, A.(1999): *Experiencia de desarrollo de Servicios Sociales especializados de Rehabilitación y Apoyo comunitario a la población enferma mental crónica*. XIV Jornadas de Salud Pública y Admón Sanitaria. Libro de Ponencias. EASP, Granada.
- Rodríguez, J.(1991) Métodos de Muestreo. En: *Cuadernos Metodológicos 1*. CIS. Madrid.
- Romeo, C. (1991): El tratamiento jurídico del enfermo mental en el Consejo de Europa y sistema de garantías en el Derecho español. *Actualidad y Derecho*, nº 43-44.

- Romero, J.; Bordallo, A.; Plaza, A.: Identificación de las necesidades de psiquiatras en la población general. Situación de la Comunidad Andaluza. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiquiatría*, 1996, vol XVI, nº 60: 739-744.
- Rotelli, F. (1995): Tiempo de Rehabilitación. *Boletín de la AMRP*, 1995, nº4.
- Ruiz Olabuenaga J.I., Ispizua M.A. (1989) LA decodificación de la vida cotidiana. Métodos de investigación social cualitativa. Universidad de Deusto. Bilbao 1989
- Saizarbitoria, R. (1998) Algunas consideraciones en torno a la atención comunitaria. *Zerbitzuan*, nº 35, pp:14-21
- Sánchez, J. (1995): Los derechos de los pacientes, en Díaz de Garramiola, A.; Markez, I.; Marijuan, M.; Mostajo, A.; Zuñiga, E. (coords): *Bioética a debate*. Asociación para la defensa de la Salud Pública/Osasun Publikoaren aldeko Elkarte, Bilbao.
- Sánchez Rodríguez (1989). Programas de Rehabilitación. *Rev. AEN* 9(29), 205-218.
- Sarraceno, B. (1995): *La fine del'intrattenimento*. Milán, Etaslibri RCS.
- Schneider, PB; Guillen, P.; Loren, JA. (1972): La malade chronique en psychiatrie ambulatoire. *Arch. Suisses Neurologie, Neurochirurgie et de Psychiatrie*, 110 (1): 151-168.
- Setien M. L.(1993). Indicadores Sociales de Calidad de Vida. C.I.S. Siglo XXI Ed. Madrid 1993
- Seva, A. (1987). *Higiene mental*. Universidad de Zaragoza.
- Seva, A. (1993): *La calidad de la asistencia psiquiátrica y la acreditación de sus servicios*. INRESA: Zaragoza.
- Seva, A; Magallon, R.; Sarasola, A. y Merino, J.A. (1990): *SAMAR'89; Proyecto epidemiológico psiquiátrico en Zaragoza*. Diputación General de Aragón. Zaragoza.
- Srole, L.; Fischer, AK (1977). *Mental Health in the Metropolis*. N. York, Harper .
- Stanton, AH; Schwartz, MS (1954). *The Mental Hospital*. New York, Basic Books.
- Steward, Al; Greenfield, S.; Hays, RD; Wells, K.; Rogers, WH, Berry, S; McGlynn, EA.; Ware, JE. Functional status and well-being of patients with chronic conditions. results from the medical outcomes study. *JAMA*, 1989; 262: 907-913.
- Sullivan, P. (1998): Progress or neglect? Reviewing the impact of care in community for the severely mentally ill. En: *Critical Social Policy*. Vol. 18 (2), Mayo 1.998.
- Taylor, R. (1994): Alienation and integration inmental health policy. En: *Critical Social Policy*, issue 42, winter 1994/5 (pp. 81-99)
- Toro, J; Castro, J; Nicolau, R; Cervera M, Toro A, Zaragoza M, Blecua MJ. Estudio descriptivo de 221 pacientes con Anorexia nerviosa. *Psiquiatría Biológica* 1995; 2: 181-187
- Toro, J. *El cuerpo como delito. Anorexia, bulimia, cultura y sociedad*. Barcelona. Editorial Ariel. 1996: 152-156.
- Trieman, N; Leff, J (1997): La transition de l'hôpital vers les services implantés dans la communauté. *L'information Psychiatrique* 8: 773-779.
- Vazquez Barquero, J.L. y cols. (1987): A community mental health survey in Cantabria: a general description of morbidity. *Psychological Medicine*, 17: 227-242.
- Veenhoven R.(1994): El estudio de la satisfacción con la vida. *Intervención Psicosocial*, vol. III, nº 9, pp 87-116 (1994)
- Ventura Prat, J. M. (1998): *Derecho de la Seguridad Social*. Bosch, Barcelona.
- Vidal Otero, J (1998): La cronicidad como concepto contratransferencial. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.* , 1998, Vol XVIII, 66: 253-268.

- Villalva, C. (1996): Los grupos de apoyo basados en la autoayuda: una propuesta para el inicio y acompañamiento profesional. *Intervención Social*, 15. Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid.
- Walker, A. (1989): *Community Care*. En: *The New Politics of Welfare*, M. Mc.Carthy Ed., MacMillan Education LTD, London, 1989.
- Walker A. (1982) *Community care: the family, the state and social policy*. Oxford: Basil Blackwell and Martin Robertson and Co. Ltd. 1982
- Wiedernann, G.; Halweg, K.; Hank, G.; Feinnstein,E.; Muller, V.; Dose, M. (1994): Deliverability of psychoeducational family managemen. *Schizophr. Bull.* 20: 247-256.
- Wing, J.K. (1992): *Epidemiologically-based mental health needs assessments*. Londres, Royal College of Psychiatrists Research Unit. (citado en Shepherd (1996): "Avances recientes en la rehabilitación psiquiátrica". En J. Aldaz y C. Vázquez (comps.): *Esquizofrenia: Fundamentos psicológicos y psiquiátricos de la rehabilitación*. Madrid. Editorial Siglo XXI.)
- Witkin, S.L. (1998): Chronicity and Invisibility. En *Social Work*, July 1998, vol.43,nº 4 (pp.293-295).
- Ylla, L. y cols. (1980): *Un análisis psicosocial de las actitudes hacia el enfermo mental*. Monografías de la Asoc. Esp. Neuropsiquiatría. Madrid.
- Zuazo, JI (1986): *Sobre la experiencia de desinstitucionalización de pacientes psiquiátricos en Álava*. Comunicación personal.
- Zuazo, JI y Gallego, E. (1987): Desinstitucionalización de pacientes psiquiátricos en el contexto de la red de salud mental de Álava. *Osakidetza/Rev. Sanitaria del S.V.S.*, nº4: 322-331.
- Zuazo, JI; Martín Zurimendi, J.A.; Arrese, J.L. (1990): *Bases técnicas para la Reforma de la atención psiquiátrica y la promoción de la salud mental en la Comunidad Autónoma del País Vasco*. Dpto. de Sanidad y Consumo, Dirección de Asistencia Sanitaria. Sº de Publicaciones del Gobierno Vasco.