

**M**i vida es plenamente normal, con más orden que antes eso sí, y con un tratamiento de por vida, por supuesto, que he acoplado también con normalidad, como la mujer adulta que incorpora una píldora anticonceptiva a la suya. La gran diferencia con una persona sana, quizás, es la incertidumbre que me exaspera de no saber si volveré a tener otra crisis mañana, dentro de un mes o nunca jamás”.

Beatriz tiene un trastorno bipolar, convive con él y con sus pastillas. Trabaja, tiene familia y amigos. Y todos en su entorno conocen su enfermedad. Eso no cambia nada, y ella es feliz.

Sin embargo el de Beatriz no es un caso

en Psiquiatría, Manuel Gómez Beneyto. Pero no ocurre así, la mayoría de las personas con enfermedad mental viven en un mundo aparte, discriminados, estigmatizados. Beatriz también sintió ese rechazo, el estigma: “Por supuesto. Lo he sentido siempre, de hecho, durante muchos años he ocultado mi trastorno bipolar en trabajos, o a personas que conocía, por el miedo a afrontar sus reacciones, sus críticas, sus miedos. He perdido muchos amigos en el camino y también varios trabajos porque, inevitablemente, cuando la enfermedad se manifiesta en todo su esplendor no se puede ocultar. Hoy día, gracias a Dios, mi entorno familiar y laboral lo saben, y no tengo

es verdad que sigue existiendo estigma en la sociedad y por lo tanto prejuicios que impiden en muchos momentos atenderla adecuadamente. Los dos temas de los que siempre hablamos nosotros, en FEAFES, son esos, hay que conocer la enfermedad, los trastornos mentales y luego formarse para conocer los caminos que logren atenderlas adecuadamente”.

Sin embargo el camino no parece fácil, tal y como explica el especialista Gómez Beneyto: “Para cambiar el estigma, primero hay que tener en cuenta que la lucha es a largo plazo, en una, dos o tres generaciones. La segunda cuestión es que el trabajo hay que hacerlo fundamentalmente con los niños y los adolescentes,

de los ochenta se inició la reforma psiquiátrica en nuestro país con el desmantelamiento de los hospitales psiquiátricos, pero la Administración no asignó los recursos necesarios para atender a los pacientes en la comunidad y la reforma se quedó a medias. Desde entonces hemos mejorado, pero insuficientemente. El retraso de nuestro país respecto de otros en Europa no hace más que crecer en los últimos años. España figura a la cola de los países europeos en términos de presupuesto asignado a salud mental”. Así lo resume como testigo de primera fila el Catedrático Gómez Beneyto.

Algo hemos avanzado, aunque sea poco. Europa y la Organización Mundial de la Salud (OMS) se han encargado de ello. El Plan de Acción en Salud Mental de Helsinki, avalado por la OMS y la Comisión Europea, ha servido de base para la elaboración de la Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud en nuestro país. Dicha estrategia, aprobada en 2006, es una buena herramienta, según Sánchez Monge: “Seguimos pensando que es un instrumento adecuado, porque se ha conseguido poner de acuerdo a varias comunidades, aunque podía haber salido mucho mejor. El problema es que hay que desarrollarla e implantarla en todas las comunidades y los ritmos son muy diferentes en cada una”.

**Beatriz es una persona con enfermedad mental y tiene una vida plena, lo ha logrado tras años de lucha y de búsqueda. José María Sánchez Monge preside una organización que trabaja por y para la salud mental, y asegura que todo está mejor ahora, pero que aún son los grandes olvidados y por siempre estigmatizados. Manuel Gómez Beneyto, psiquiatra, sueña con un futuro mejor, donde los recursos sean mayores y, sobre todo, estén bien**

## Vivir plenamente con enfermedad

# ¿La vida al margen?

Blanca Abella

ejemplar, por extraño, aunque sí lo es por servir de ejemplo, por mostrar lo que se puede lograr, lo que se debería lograr. “Con un tratamiento adecuado la mayoría de las personas con trastornos mentales graves podrían normalizar su vida social y laboralmente. Un tratamiento adecuado incluye, además de la medicación, la psicoeducación del paciente y su familia, la rehabilitación psicosocial, los cuidados de enfermería comunitaria, el empleo con apoyo, la educación con apoyo y la disponibilidad de un sistema de alojamientos y de pensiones adecuado para satisfacer las necesidades diversas y cambiantes que resultan de la evolución también diversa y cambiante de los trastornos mentales”, explica el especialista

que ocultar nada, pero todavía me sorprende en situaciones en que silencio mi dolencia para no ahuyentar a la persona que tengo en frente, para no perder una ocasión propicia para mi vida, en un intento inevitable de que no vuelvan a suceder catástrofes, que se precipitan sin remedio, aunque ahora más espaciadas en el tiempo”.

La enfermedad mental es una de las discapacidades que más ha tardado en mostrarse a la sociedad, afirma José M<sup>a</sup> Sánchez Monge, presidente de FEAFES (Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental): “De momento no estamos muy bien atendidos y por lo tanto seguimos siendo los grandes olvidados;

en las escuelas, en pequeños grupos y, si puede ser, con personas que presentan trastornos mentales, con charlas, talleres que lleven ellos a cabo, que los estudiantes entren en contacto real; eso es lo más eficaz, pero es muy caro y como es a largo plazo, en general los intereses políticos no van por ahí; los políticos necesitan efectos inmediatos y visibles, con fines electorales, cualquier cosa que suponga un efecto a largo plazo, como es acabar con el estigma, o la prevención de los trastornos o la promoción de la salud mental, cuyos efectos son a 10-30 años, no interesa”.

### LA ESTRATEGIA DE 2006

“A finales de los años 70 y comienzos

**Más de cuatro millones de españoles tienen un trastorno mental, un millón de ellos, grave**

Gómez Beneyto también observa un beneficio en esta iniciativa, aunque existen todavía grandes obstáculos que salvar: “Es la mejor estrategia posible en nuestro país en este momento y es el resultado de un consenso alcanzado entre las Comunidades Autónomas en torno a los mínimos necesarios para modernizar la atención a la salud mental; el problema es que no son recomendaciones estrictas y rigurosas, cabe una cierta holgura de interpretación y según la comunidad autónoma, sus recursos y otras circunstancias, habrá una interpretación más blanda o más estricta. Algunas comunidades están actuando de una manera adecuada y otras incluso se resisten activamente. Creo que a largo plazo se irá ajustando, pero no es todo cuestión de recursos, hay aspectos organizativos o de gestión que cuesta cambiar, por ejemplo, la mentalidad de algunos gerentes o directores de hospitales”.

Su visión es, de nuevo a largo plazo: “Queda mucho porque cualquier cambio genera incertidumbres, una cierta angustia y por tanto una resistencia a cambiar. Creo que la estrategia es un inicio de un proceso que irá evolucionando a lo largo de los años, que está sometido a evaluación y habrá que ir mejorándola y aunque se pusiera en marcha en su totalidad, el efecto sobre la salud mental tardaría muchos años en manifestarse”.

#### ASPECTOS SANITARIOS

“Los transmisores de mi cerebro funcionan de una forma diferente y por ello mi estado de ánimo puede verse alterado. Los primeros años, desde que me diagnosticaron un trastorno bipolar, fueron una constante agonía, una rebelión contra todo y todos, una negación absoluta... En un larguísimo peregrinar, he ido entretejiendo nuevamente mi red social. A fuerza de repetirse mis crisis de euforia y las consiguientes depresiones, fui rindiéndome a las evidencias y aprendiendo por el método del ensayo y error. Pasé por un millar de terapias alternativas y logré dar con una psiquiatra experta en trastornos bipolares que me dejó en manos de mi actual terapeuta, que es el que ha logrado nivelar la medicación hasta el punto en el que me encuentro ahora: tres años de estabilidad completa”.

mocionar la autonomía de las personas que padecen trastornos mentales graves”. Uno de esos problemas, la gestión clínica, se refleja en el tratamiento que reciben actualmente muchas personas con enfermedad mental: “Existe una tendencia creciente a considerar que la solución de los trastornos agudos consiste exclusivamente en prescribir fármacos, olvidando los aspectos psicológicos que deben ser abordados además con psicoterapia, y también otra tendencia creciente a considerar que los trastornos de larga evolución son incurables y que por lo tanto no cabe para ellos más solución que alojarlos de por vida en hospitales o residencias, en vez de incrementar los recursos para mejorar su rehabilitación e inclusión social. Ambas cosas tienden a encronizar la evolución de los trastornos aumentando así el gasto sanitario y el sufrimiento de los pacientes”.

Beatriz se encuentra muy bien en su situación actual, pero echa en falta algunas atenciones: “Una terapia individual, mucho más profunda, más frecuente, que me ayude a superar los miedos, las limitaciones que, sin saber por qué, me ha traído la enfermedad mental. Una persona cuyo ánimo sube hasta cotas anormales e inimaginables, tarde o temprano, tiene que bajar y, cuando lo hace, cae en picado a un mundo donde su au-

del tratamiento, que es mucho más amplio, con una terapia y una intervención alargada en el tiempo, tiene que haber un periodo de psicoterapia”.

#### ESTIGMA Y TRABAJO

“Me duele decirlo, pero apenas conozco personas con enfermedad mental que estén integradas socialmente. Muchos de mis compañeros de terapia no viven una vida normal. La gran mayoría recibe una mísera pensión por discapacidad que, desde mi punto de vista, les incapacita aún más, ya que les recluye al ámbito del hogar y les deprime más de lo que de por sí están. La tristeza hace mella en sus semblantes y, sin embargo, son personas talentosas, alegres por dentro, fuertes porque han visto sus vidas bocabajo tantas veces y tantas otras han sabido dar la vuelta a esa experiencia para seguir viviendo. Pero, en el fondo, me parece que la mayoría de ellas sobreviven, no viven como los demás porque no se les acepta, por los prejuicios, el miedo a lo diferente. Por supuesto, existen loables excepciones, pero siempre son aquellas que trabajan... Queda mucho por hacer, mucho espacio que rellenar en los medios de comunicación, muchas voces que se alcen y hablen, muchas personas con enfermedad mental que se levanten y publiquen unas vidas que son enseñan-

problema es que esas ideas hay que llevarlas a efecto y eso parece que cuesta más”, afirma Sánchez Monge. Y asegura: “Somos la discapacidad invisible, la sociedad no saben que estas personas pueden trabajar adecuadamente. Es verdad que en muchos casos necesitan apoyos y en otros también formación, no hay que olvidar que esta enfermedad suele llegar entre los 18 y los 35 años, y muchas personas no han acabado su formación, por tanto hay que mejorarla; pero si se desconoce a la persona, difícilmente se dan oportunidades y la mejor manera de recuperarse es lograr un trabajo”.

Así lo entiende también Gómez Beneyto: “El principal problema al que se enfrenta una persona con enfermedad mental en el ámbito laboral es el estigma, lo que a su vez conlleva discriminación y marginación social; si estuviera todo mejor gestionado, incluso los trastornos mentales graves trabajarían y serían productivos”.

Beatriz: “A veces me siento como el cerdito del cuento, el de la casa de papel o de madera, ese en el que viene el lobo sopra y la tira abajo. Si tan solo supiera que lo que estoy construyendo ahora tiene la consistencia de ladrillos indestructibles... Pero nadie puede asegurármelo y he de vivir cada uno de mis días con la incertidumbre, pero con la esperanza mantenida”.

**Sólo el 5 por ciento de las personas con enfermedad mental tiene un empleo regular**

**En EEUU la esquizofrenia lleva consigo un gasto, entre sanitarios e indirectos, próximo al del cáncer**

Beatriz recuerda los primeros momentos con un gesto de cansancio, con la impresión de haber vivido algo realmente duro. Y podía haber resultado más fácil y rápido si nuestro país contara con más recursos y una gestión adecuada.

“La atención primaria y la pediatría son fundamentales para prevención y para atención de trastornos mentales leves. Se podría descargar así a las unidades de salud mental, especializados en trastornos mentales graves. Faltan todavía herramientas, tiempo, personas, además de formación e información”, explica el presidente de FEAFES.

Para Gómez Beneyto, la asignatura pendiente de la salud mental en nuestro país está clara: “La insuficiencia de recursos para aplicar tratamientos psicológicos a las personas que sufren trastornos depresivos y de ansiedad y también la falta de recursos y la aplicación de formas de gestión clínica inapropiadas para pro-

toestima se diluye hasta desaparecer, dejándola desamparada para afrontar el mundo real, el que tanto tememos desde esa otra oscura perspectiva de la depresión. Las personas con enfermedad mental necesitamos que nos ayuden a ahondar en nuestra psiquis, a comprendernos, a valorarnos, a superarnos. Necesitamos especialistas en este ramo que nos cuiden, que nos mimen, que nos ayuden a salir de las trampas que nosotros mismos nos hemos puesto”.

Algo parecido reclaman desde FEAFES: “Cuando hace tiempo hicimos nuestro planteamiento de tratamiento ambulatorio involuntario lo que hacíamos es plantear que había que buscar una herramienta para que la persona fuera a recuperar las capacidades que había perdido, no entendíamos que el dar una medicación sea una herramienta adecuada.

Eso era una parte

zas en sí mismas, un ejemplo de superación”. Beatriz habla así desde su experiencia.

“Me sigue preocupando un poco el que en el mundo de las ideas estamos todos de acuerdo, el

