

# Una nueva mirada

*A new approach*

JOSEFINA FERNÁNDEZ I BARRERA

*Departament de Treball Social i Serveis Socials, Universitat de Barcelona, España.*

*Correspondencia: jofernandez@ub.edu*

Cristina PÁEZ COT (2017), *Alas de papel. Otra mirada hacia las personas que sufren trastorno mental*, Barcelona, Espai Literari. ISBN: 978-84-945732-6-2, 242 páginas.

**E**STE LIBRO, TITULADO METAFÓRICAMENTE *Alas de papel*, presenta una narración exhaustiva e intensiva de la experiencia acumulada por su autora, trabajadora social en salud mental, a lo largo de sus más de veinticinco años de trayectoria profesional. Se trata de un relato conmovedor de sus vivencias, experimentadas en la complejidad de las relaciones con las personas que sufren un trastorno mental severo y sus familias. La autora nos adentra en un mundo de sensaciones y relatos que surgen de la experiencia directa de dichas relaciones, mundo desconocido por muchos y estigmatizado por la mayor parte de la población, que se muestra distante ante las manifestaciones de nuestro propio psiquismo, que no siempre controlamos, mal que nos pese. Se trata de un libro escrito al margen del mundo académico, que es el que por excelencia se reconoce como autorizado a escribir ensayos sobre temas considerados y abordados de forma suficientemente “científica” como para ser publicados. Es más, la autora tiene la osadía de escribir sobre un tema, la salud mental, la psiquiatría, los servicios psiquiátricos y todo lo relacionado con el psiquismo, sin pertenecer a las profesiones reconocidas popularmente para ello, como son los psiquiatras, psicólogos y psicoterapeutas. El libro muestra en este caso el conocimiento adquirido desde la propia experiencia como trabajadora social. En

cualquier caso, si quisiéramos avalarlo desde una perspectiva científica de enfoque cualitativo, diríamos que se trata de un libro escrito a partir de todo un proceso de observación participante (1). También podríamos decir que se ha construido siguiendo la Grounded Theory de Glaser y Strauss (2), según la cual, los conceptos a analizar van surgiendo de forma fluida a partir de la experimentación subjetiva de los mismos. No obstante, aunque presentarlo desde esta perspectiva podría considerarse totalmente adecuado, haríamos un flaco favor a su autora, y especialmente a su contenido, que se encuentra en el terreno de las emociones y vivencias. El libro representa un canto al reconocimiento de nuestras propias fortalezas y valores, y también de nuestras debilidades cuando nos enfrentamos con nosotros mismos y con las personas identificadas como afectadas por un trastorno mental. En todo el proceso creativo de este libro, confluyen de manera armónica el sufrimiento y la felicidad. Se presenta de forma diáfana cómo las personas con las que ha trabajado la autora a lo largo de su vida profesional le han permitido crecer, tanto personal como profesionalmente, y cómo se aprende de una relación asistencial (3) que siempre es bidireccional y no solo unidireccional, como se presenta aún desde el púlpito en el que se colocan con demasiada frecuencia aquellos que consideran que las personas con un trastorno mental no van a poder hacer nada positivo en sus vidas una vez aparecido el trastorno. La autora, lejos de presentar un mundo ideal en el que las psicosis y otros trastornos mentales severos solo son algo pasajero y fruto de las injusticias sociales que han vivido los que las sufren, presenta un relato desgarrador de cómo sufren las personas diagnosticadas y también sus familias. Sin embargo, el libro trasluce continuamente un mensaje positivo sobre cómo pueden superarse los obstáculos que se les presentan y cómo es importante que estén bien atendidos por los diversos sistemas de atención públicos y privados, especialmente por los primeros. Todos los apartados del libro, y lo que en él se expone, se relatan con el apoyo de historias reales de personas atendidas por la autora. Estas narrativas, algunas especialmente conmovedoras, permiten confrontar directamente la validez y veracidad de todo lo que se está exponiendo. En un mundo líquido, siguiendo a Bauman (4), donde todo se nos escapa de las manos, enfrentarse a estos relatos resulta de una consistencia indiscutible.

Aunque no esté especialmente dividido en capítulos clásicos, la autora ordena los diversos aspectos vividos, los conocimientos adquiridos y las habilidades desarrolladas en siete agrupaciones. Cada una de ellas finaliza con unas conclusiones que facilitan al lector la labor de captar sus mensajes principales. La primera presenta la disciplina de la que parte la autora: el trabajo social. Consciente de que se trata de una profesión aún desconocida por muchos, a pesar de iniciarse ya como tal a finales del siglo XIX, y especialmente con Mary E. Richmond, que escribió en 1917 el libro *Social diagnosis* (5), comienza su discurso explicando la importancia del trabajo

social, en especial el que se realiza en el hogar de las personas atendidas. Se enaltece particularmente cómo en el hogar de las personas (la autora diferencia entre el concepto generalmente usado de domicilio y el de hogar, apostando por este último) se puede hacer una intervención mucho más cercana que favorezca el cambio y la reflexión. La persona atendida en su casa siente que está en su territorio y que el profesional que va a visitarla realmente se preocupa por ella. En esta aportación en que se manifiestan las excelencias del trabajo en el hogar, se pone de relieve la importancia del trabajo en equipo y el trabajo en red para realizar intervenciones que acompañen y reconozcan a la persona atendida desde todas las perspectivas. Como se ha dicho, para fundamentar todo lo que se expone, se presentan situaciones vividas a través de casos reales. Una de las conclusiones a destacar es la necesidad de que los profesionales salgan de sus despachos para atender a las personas en su hogar, en el parque donde duermen o en la plazoleta donde toman el sol.

Consciente de la importancia que tiene el período de la infancia y la juventud en los seres humanos, la autora dedica el segundo capítulo al impacto que tiene en las personas el hecho de ser diagnosticadas de un trastorno mental entre los 16 y los 24 años. Evidentemente, lo que suceda en etapas más tempranas aún resulta más impactante, pero la autora, fiel a sus propias experiencias trabajando con personas adultas, se refiere específicamente al acompañamiento que se realiza en este periodo y cuáles son las lagunas que existen para su correcta atención. Se inicia el capítulo exponiendo el relato de una persona que pone de relieve que se sentía muy bien atendida y acompañada en los servicios de atención infanto-juvenil, y otro específico de drogodependencias, y cómo al pasar a los servicios asistenciales para adultos, se había sentido muy desprotegida. Se destaca la difícil articulación entre unos servicios y otros, y el hecho de que una correcta coordinación depende más de la voluntad de los profesionales de primera línea que de los planes interdepartamentales que diseñan las administraciones. En este capítulo, la autora nos habla del proceso de duelo por haber perdido la salud mental, destacando que el dolor emocional, a diferencia del físico, que tiene diversas metodologías para ser medido, es interno, invisible, profundo, abstracto y difícil de explicar para ayudar al profesional a entenderlo y comprenderlo. Se presentan casos vividos y la necesidad de acompañar en las pérdidas en este proceso de duelo mostrando lo que todavía está vivo y se puede recuperar. Se relata una situación en la que un chico y su madre, como consecuencia de este acompañamiento, pudieron centrarse más en las capacidades que en las limitaciones.

La tercera parte es especialmente innovadora, al ser tratada de manera tan central como lo hace la autora en un libro especializado en temas de salud mental. Parte de una perspectiva feminista del cuidado, desarrollando el propio concepto del mismo, y de cómo históricamente, y aún en el presente, han sido las mujeres quienes

se han dedicado a las funciones de cuidado. Se pone en evidencia el hecho de que la mayoría de personas cuidadoras de las personas diagnosticadas de un trastorno mental son mujeres. Asimismo, a partir de un ejemplo de relación con los medios de comunicación, se manifiesta cómo estas personas cuidadoras, mujeres en su mayoría, son invisibles, del mismo modo que la enfermedad mental, y cargan con una losa de malestar, una relación de alta dependencia emocional vivida como una desgracia que les ha tocado sufrir. Se presentan datos actualizados de cómo la salud (bio-psico-social) de las mujeres cuidadoras de personas con trastorno mental se ve especialmente afectada, mostrando que el 89% de la atención de estas personas se hace en la familia, siendo un 80,3% de los cuidadores mujeres. En la línea de poner de relevancia cuáles son las políticas sociales que se desarrollan para su atención, la autora presenta una visión crítica de los programas dirigidos a la atención de las mujeres cuidadoras por insuficientes y por haberse planteado a partir de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, que se aprobó hace ya 12 años y que nació con un gran déficit financiero que ha hecho muy difícil su aplicación real. Como contrapartida, se expone que es misión del trabajo social cuidar al cuidador y ofrecer un apoyo a estas mujeres sobrepasadas por el dolor de atender a un familiar con problemas de salud mental. Se aboga para que se les dé apoyo en su cuidado y para que en su misión de ayudar a que su familiar (generalmente su hijo) se vincule al tratamiento, nadie les haga reproches. Además, se pone de manifiesto que muy frecuentemente se las culpabiliza por no hacer lo suficiente para que su familiar sea consciente de su enfermedad.

El cuarto apartado del libro ahonda en un tema considerado tabú en algunos colectivos sociales, especialmente en las personas que sufren algún tipo de trastorno o discapacidad intelectual: la sexualidad. En este caso, se relaciona la sexualidad con la situación de soledad y la falta de afectividad que frecuentemente envuelve a las personas diagnosticadas de un trastorno mental severo. La autora aborda el tema de forma valiente, tanto desde la perspectiva de las vivencias en primera persona como desde la forma en que lo ven sus familiares. Siguiendo la tónica general, también se presentan situaciones de su práctica profesional desde el trabajo social, concluyendo que la sexualidad es un tema de vital importancia que tiene efectos directos en el bienestar de las personas en general, pero que puede ser muy invalidante si a quienes sufren de un trastorno mental severo se les priva del derecho a disfrutarla.

Seguidamente, en el capítulo cinco, se trata un tema trascendente y muy relacionado con los problemas de salud mental: la incapacitación. Se plantea el dilema entre acompañar, proteger y/o incapacitar. Se presenta un ejemplo práctico de una pareja de personas con trastorno mental y que son padres de una niña de pocos meses y lo relevante que es que se les respete su derecho a hacer de padres en vez de incapacitarlos. Esta perspectiva, que seguramente sería criticada por algunos teóri-

cos de los derechos de la infancia, en realidad es totalmente adecuada teniendo en cuenta toda la normativa sobre la infancia y la realidad del mundo interno del niño, que argumenta la importancia que pueda tener el hecho de recuperar sus figuras parentales en el caso de que las haya perdido. Se relata que hay una tendencia excesiva a iniciar procesos de incapacitación legal y se presenta también un caso práctico que da fe de una situación de recapacitación que tardó tres años, pero que fue posible. Este testimonio es especialmente novedoso porque, desconocedores de la realidad legal, muchos creen que la incapacitación legal es irreversible cuando no lo es. Se finaliza el apartado con una reflexión sobre cuándo se ha de incapacitar y cuándo no, ofreciendo la perspectiva también de que en algunos casos la incapacidad puede ser una forma de proteger a la persona, pero teniendo en cuenta que no se debe abusar de esta perspectiva para justificar incapacitaciones innecesarias.

Las dos últimas partes del libro plantean el futuro de las personas afectadas por un trastorno mental grave con padres mayores que son sus principales cuidadores y las dificultades de coordinación entre la red de atención primaria de salud mental y la red de atención primaria de salud general. En el caso de las personas con padres mayores, se ofrece como solución que se prevengan las situaciones futuras. También se pone énfasis en cómo deben trabajarse las capacidades de sobrevivir a la pérdida de los padres de una forma digna, apoyando su propia autonomía. Respecto al contexto asistencial y las dificultades que existen en la coordinación entre la red de salud mental y la de salud general, se destaca que se da mucha más mortalidad prematura en las personas que sufren un trastorno mental severo por un inadecuado seguimiento de su salud general y se presenta como buena práctica la experiencia de la autora y su defensa de la coordinación asistencial y el trabajo en red. Se argumenta que cuando se hacen reuniones periódicas entre los profesionales de los equipos de la red de salud mental, de atención primaria y de servicios sociales, las dificultades de coordinación y abordaje integral desaparecen. Se propone que se debe tener una actitud proactiva para formular las demandas que se deberían hacer y no se hacen, para informar de las necesidades que tendrían que tener cubiertas y no tienen, y de los mínimos de calidad de vida que se deberían exigir pero que no reclama nadie.

Como colofón, se puede afirmar y sustentar que el libro, como propone la autora al finalizarlo, alza la voz para permitir que las personas que sufren de un trastorno mental severo (y también sus familias) puedan ser protagonistas de sus vidas.

## BIBLIOGRAFÍA

- (1) Hammersley M, Atkinson P. Etnografía. Métodos de investigación. Barcelona: Paidós Ibérica, 1994.
- (2) Glaser B, Strauss Z. The discovery of grounded theory. Chicago, Il.: AldinePress, 1967.
- (3) Salzberger-Wittenberg I. La relación asistencial. Apuntes del psicoanálisis kleiniano. Buenos Aires: Amorrurtu, 1970.
- (4) Bauman Z. Modernidad líquida. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica, 2003.
- (5) Richmond ME. Social diagnosis. Nueva York: Rusell Sage Foundation, 1917.