

CARTA OBERTA DE PRESENTACIÓ

Grup de famílies en acció per la salut mental

Fundació Congrés Català de Salut Mental

QUI SOM I PER QUÈ NAIXEM?

Som un grup de famílies que compartim la preocupació per l'atenció a la salut mental, ja que totes hi estem en contacte directament per tenir fills i filles o familiars que en algun moment o altre han rebut un diagnòstic al respecte. Algunes situacions són més greus i cronificades, d'altres, potser més lleus, lentament es van recuperant.

En aquests moments constituïm un dels grups que treballen en el si de la Fundació Congrés Català de Salut Mental.

Sentim la necessitat de visualitzar a les famílies, com a coparticipants en el procés de millora de les persones que pateixen el trastorn i fer evident l'exclusió que sovint patim els familiars, en el moment que superen la majoria d'edat.

Creiem que és important donar entitat pròpia a la malaltia mental, i alliberar a les famílies, que convivim acompanyant aquests processos, del paper residual que la sanitat ens atorga.

Ens trobem amb una falta de comprensió respecte als diagnòstics que es fan als nostres fills i filles i als processos d'acompanyament a tots els nivells: terapèutic, escolar, social, laboral... I volem començar a treballar aquest aspecte de manera més profunda.

El nostre debat s'ha centrat, inicialment, en compartir com hem viscut aquest procés, com ens sentim respecte al tractament que s'ofereix als nostres fills i filles i familiars, i com ens hem sentit tractades com a famílies pel sistema de serveis de salut als que hem hagut de recórrer.

Tot i que compartir amb d'altres esdevé un espai que allibera, no som un grup terapèutic ni d'ajuda mútua. Ens constituïm com a grup de reflexió, sempre amb la intencionalitat de generar propostes alternatives o que millorin la situació actual.

Fruit de les reflexions i aportacions de les diferents famílies que constituïm el grup, així com d'alguna col·laboració neix aquest document.

LA DETECCIÓ

Sovint ens trobem que quan es presenten els primers indicis del trastorn, tant les persones afectades com les famílies, no sabem identificar les causes i desconeixem on hem d'acudir a demanar ajuda.

La desorientació, la por, la vergonya, la negació o inclús la normalització de les disfuncions, generen un patiment prolongat en el temps, desencadenant problemes conductuals, dificultats en les relacions amb l'entorn, pèrdua d'hàbits de son, d'alimentació o de cura, pèrdua de la feina, abandonament dels estudis o expulsions dels centres educatius i un rebuig i exclusió de la persona i fins i tot de la família, de l'entorn social habitual.

Aquest període sovint s'allarga en excés, arribant a durar diversos anys, si la persona es nega a acceptar ajuda o atenció, ocasiona una forta impotència i incomprensió en les famílies que no sabem com actuar.

Un altre aspecte a considerar és l'abordatge davant situacions en què la persona es nega a ser atesa i aquesta ja és major d'edat. Acceptar que no es pot actuar si la persona no vol o no té consciència del seu estat de salut mental, és una mostra més de la incapacitat del sistema per acompanyar a les persones des del respecte i des dels límits necessaris per evitar mesures punitives, situacions d'aïllament o inclús de criminalització de la seva conducta. Quan la persona no vol demanar ajuda, creiem que són els serveis sanitaris, socials o educatius els que l'haurien d'anar a buscar i generar la confiança perquè aquesta se senti segura i es deixi ajudar.

Necessitem que els serveis sanitaris i també els educatius orientin a les famílies i a les primeres persones en la detecció dels primers senyals, acompanyant-los cap a serveis especialitzats per tal d'iniciar el diagnòstic i posterior tractament.

EL DIAGNÒSTIC

Sovint es fa difícil arribar a un diagnòstic clar, perquè molts casos no acaben d'encaixar en les classificacions dels trastorns que hi ha descrits actualment (DSM5). Més que posar una etiqueta, el diagnòstic hauria de poder descriure acuradament la

forma de ser de la persona per tal de poder entendre i valorar les seves necessitats i dissenyar les formes d'acompanyament adequades. Concretament:

Els diagnòstics són massa rígids i tancats, en lloc de plantejar-los d'una manera dinàmica i relacional, tal com és l'evolució de la malaltia.

- El diagnòstic es fa només des de l'anàlisi dels aspectes negatius de la malaltia, caldria tenir en compte els potencials de qui la pateix com a eines per a l'evolució. - Potser hauríem de començar per una definició de normalitat molt més àmplia i oberta que inclogui diversitats de formes de ser i estar.

EL TRACTAMENT

Creiem que el tractament està massa basat en medicacions prolongades, posant en el centre la medicació i no la relació terapèutica i el potencial inclusiu de la xarxa social, sense valorar prou els efectes secundaris i els riscos per a la salut a llarg termini d'algunes d'aquestes medicacions.

Sovint els tractaments tendeixen a visualitzar i tractar el trastorn com a estat crònic que no té possibilitat de recuperació ni millora, en comptes d'acompanyar la persona en la millora i el procés d'autonomia.

No es tracta la salut mental d'una manera holística i inclusiva, i a causa de la rigidesa del diagnòstic, el tractament no s'adapta a l'evolució i als canvis que es van succeint. Caldria incorporar els professionals necessaris per a un acompanyament coordinat que inclogui els diferents àmbits segons les etapes del procés: treball social, educació, psicologia, psiquiatria, acompanyament laboral, etc.

D'altra banda, hi ha mirades diferents segons els diferents terapeutes. Això fa que les teràpies, en les quals sovint hi ha canvis de professionals, no tinguin continuïtat. Creiem que això afecta molt l'evolució de la persona afectada i pot provocar també que no aconsegueixi el nivell de confiança suficient per a acceptar la teràpia.

El tractament i els recursos que s'ofereixen a les primeres persones depenen de la zona que et toca per residència i de l'entitat concertada que ofereix el servei. En coexistir diferents models d'intervenció, s'estableixen diferències significatives en la línia de treball i en l'acompanyament. Hauria d'existir un model públic de salut mental que incorpori una mirada que vagi més enllà del tractament clínic, amb els recursos humans necessaris i suficients, respectant les velocitats i els temps necessaris que requereix la persona per recuperar-se.

PAPER DE LES FAMÍLIES EN EL TRACTAMENT

El tractament sovint exclou a les famílies, sobretot quan les persones que conviuen amb un diagnòstic referit a la salut mental, arriben a la majoria d'edat. Sovint les

famílies convivim amb la persona que està en tractament i disposem de molta informació per aportar i entendre la seva evolució. Coneixem els aspectes que les defineixen i els hi sabem potencials (les seves aficions, la seva xarxa relacional, la creativitat en àmbits com la música, el teatre, l'escriptura, etc.) Però, com que no se'ns inclou, no els podem compartir amb els terapeutes i creiem que podrien ser eines molt útils i necessàries durant la teràpia.

Gran part de les necessitats assistencials, sovint recauen en la família, fins i tot en cas que les relacions intrafamiliars puguin ser perjudicials per a la primera persona o per l'entorn familiar.

És absolutament contradictori, d'una banda, excloure'ns a les famílies del tractament en el qual sovint tenim molt per aportar i de l'altra deixar que tota la responsabilitat assistencial recaigui sobre nosaltres. No té lògica mantenir aquests mons desconnectats.

Altrament, les famílies també necessitem suport per poder acompanyar adequadament i pensem que hauria de venir dels mateixos professionals.

LA INCLUSIÓ

Encara no existeix una mirada col·lectiva útil en l'acompanyament i la inclusió. Cal treballar per aconseguir un canvi cultural per entendre i acceptar dins les nostres normalitats, la persona amb problemes de salut mental, per eliminar l'estigma i substituir-lo per acceptació i inclusió, afavorint l'amabilització de l'entorn, per tal que la resta d'aspectes avancin.

En l'entorn social

En molts casos les problemàtiques de salut mental comporten aïllament o dificultats en les relacions socials. Qualsevol tractament holístic hauria d'implicar ajuda per a la inclusió social.

No hi ha espais per a facilitar la socialització de la primera persona que es puguin utilitzar des de la mateixa teràpia, que tinguin en compte les possibles limitacions en el procés d'inclusió a la societat, al món laboral, etc. Un entorn amable facilitaria una evolució favorable.

Caldria crear xarxes de relació en l'entorn de la persona que pateix el trastorn, fora de les famílies, que fossin realment inclusives i no només integradores.

En l'entorn laboral

Un dels problemes habituals amb què ha de fer front la persona que pateix un trastorn mental és la inclusió en el món laboral, ja que al llarg del seu procés pot tenir períodes de molta estabilitat, però també de crisi i de desestabilització que requereixin un

suport de l'entorn o inclús una adaptació temporal al lloc de treball. Caldria respectar els temps i velocitat que la persona necessita.

Les persones que han viscut experiències en el camp de la salut mental inclouen una gran diversitat d'experiències, processos i evolucions. Estem parlant de persones que generalment no tenen una discapacitat intel·lectual, amb les capacitats i habilitats intel·lectuals preservades, que funcionen de manera diferent i a ritmes que poden variar en el temps. Són persones que han de poder desenvolupar-se de manera plena, també en l'àmbit laboral, amb les corresponents adaptacions temporals i amb el suport d'un entorn laboral sensible i entrenat per saber interpretar els senyals que indiquen un canvi en el seu estat, quan es produeix un fet desestabilitzant o una crisi.

En l'habitatge

Considerem necessària l'existència de contingents específics per persones que viuen i pateixen un trastorn mental que contempli les fases necessàries, tenint present l'acompanyament inicial i l'evolució cap a pisos d'autonomia. No disposar d'espais d'autonomia genera dependència de les famílies i una dificultat en el procés cap a la independència.

CONCLUSIONS I PLA D'ACCIÓ

En definitiva, la inclusió completa de les persones que pateixen un problema de salut mental a la nostra societat requereix una visió transversal. La salut, l'educació, l'accés a l'entorn laboral i l'habitatge, ara per ara, són una barrera que impedeix la seva inclusió.

Cal cercar la inclusió de la Salut Mental en els programes d'actuació política de les administracions, i no sols des de l'àmbit de la salut. L'Ajuntament, la Generalitat i l'Estat haurien de tenir com una de les seves línies de treball polítiques específiques per a les persones que pateixen problemes vinculats a la salut mental.

A partir d'aquí, l'objectiu del grup és treballar en un pla d'acció que contribueixi a impulsar canvis en el sistema actual, per tal de millorar l'acompanyament de les primeres persones i de les famílies.

Barcelona, gener 2025