

**GRADO DE EDUCACIÓN SOCIAL**

**Curso 2021-2022**

**EL RETO DE SER RESPONSABLES DE PERSONAS CON  
ENFERMEDAD MENTAL:  
UNA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA**

**Autora/Autor: Irati Cid Carrón**

**Directora/Director: Amaia Eiguren Munitis**

**En Leioa, a 3 de junio de 2022**

## INDICE

<b>1. La Enfermedad Mental desde el enfoque del familiar con una persona a cargo con este diagnóstico .....</b>	<b>4</b>
1.1. Concepción de la Enfermedad Mental en la actualidad y sintomatología que presenta quien la padece.....	4
1.2. La familia de la persona que padece Enfermedad Mental y su evolución a lo largo de los años.....	5
1.2.1. <i>Funciones y perfil de los/as cuidadores/as de la persona que padece Enfermedad Mental.....</i>	<i>7</i>
1.2.2. <i>Etapas que atraviesa la familia de una persona con Enfermedad Mental tras el diagnóstico.....</i>	<i>9</i>
1.2.3. <i>Repercusiones en la calidad de vida de los familiares.....</i>	<i>9</i>
1.2.4. <i>Herramientas para hacer frente a los conflictos que se presentan en la vida familiar.....</i>	<i>11</i>
1.3. Historia y trabajo de los recursos que tratan a las personas con Enfermedad Mental .....	11
1.4. Relación de la Enfermedad Mental con la Educación Social.....	12
1.4.1. <i>El profesional de la Educación Social en el ámbito de la salud mental.....</i>	<i>13</i>
1.4.2. <i>El acompañamiento como estrategia socioeducativa.....</i>	<i>14</i>
<b>2. Método.....</b>	<b>14</b>
2.1. Participantes .....	15
2.2. Instrumento.....	16
2.3. Procedimiento.....	16
2.4. Análisis de los datos.....	17
<b>3. Resultados .....</b>	<b>19</b>
<b>4. Discusión y conclusiones .....</b>	<b>24</b>
<b>5. Ética profesional y protección de datos.....</b>	<b>26</b>
<b>6. Referencias bibliográficas .....</b>	<b>28</b>

# EL RETO DE SER RESPONSABLES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL: UNA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA

**Irati Cid Carrón**

**UPV/EHU**

El presente trabajo se centra en el análisis de las necesidades de los/as responsables de personas con Enfermedad Mental a cargo y el reto que supone dicho cometido. Para la consecución de esta investigación cualitativa, se ha diseñado una entrevista semi-estructurada realizada a 4 mujeres responsables de personas con Enfermedad Mental. Los datos han sido posteriormente analizados mediante la herramienta de Software de análisis de datos, NVIVO (Windows). Los resultados obtenidos muestran la importancia de una red familiar fuerte y lo que supone el apoyo de la familia para la persona con Enfermedad Mental. Asimismo, tanto la teoría como las voces recogidas en este trabajo marcan la figura tan relevante que toma la mujer y la Educación Social en el área del cuidado.

*Enfermedad Mental, Educación Social, familia, responsabilidad y recursos*

Buru-eritasuna duten pertsonen ardurapeko arduradunen beharrak eta zeregin horrek dakarren erronka aztertzen ditu lan honek. Ikerketa kualitatibo hori lortzeko, elkarrizketa erdi-egituratu bat diseinatu da, buru-eritasuna duten pertsonen ardura duten 4 emakumeri egina. Datuak azertu ondoren, datuak analizatzeko softwarea, NVIVO (Windows) tresna erabili da. Lortutako emaitzek familia-sare sendo baten garrantzia erakusten dute, bai eta familiak buru-eritasuna duen pertsonari ematen dion laguntza ere. Era berean, bai teoriak bai lan honetan jasotako ahotsak markatzen dute emakumeak eta Gizarte Hezkuntzak zaintzaren arloan hartzen duten figura hain garrantzitsua.

*Buru-eritasuna, Gizarte Hezkuntza, familia, erantzukizuna eta baliabideak*

This paper focuses on the analysis of the needs of those responsible for people with mental illness and the challenge that this task entails. In order to carry out this qualitative research, a semi-structured interview was conducted with 4 women responsible for people with mental illness. The data were subsequently analysed using the data analysis software tool, NVIVO (Windows). The results obtained show the importance of a strong family network and the importance of family support for the person with Mental Illness. Likewise, both the theory and the voices collected in this work highlight the relevant role of women and Social Education in the area of care.

*Mental Illness, Social Education, Family, Responsibility and Resources*

## Introducción

Las personas que padecen Enfermedad Mental, según Gradillas (1998), son muchas veces abandonadas o segregadas por aquellos/as que les rodean (amigos/as, familiares, pareja...), bien tras recibir un diagnóstico que lo confirme o bien por sus actitudes que, a veces se vuelven imposibles de manejar para los/as que desconocen cómo actuar ante dichas situaciones. Asimismo, tal y como afirman Hidalgo et al. (2007), en la mayoría de los casos son sus familiares quien toman el papel de responsables de la persona con dicho diagnóstico y quienes se adentran en el reto de tutorizarles.

Dependiendo de la medida en la que afecte la Enfermedad Mental a la persona que la padece, esto puede llegar a causarle dependencia y la necesidad constante de contar con una persona que le ayude y/o apoye, así lo afirman Casanova-Rodas et al., (2014). Siendo a veces la familia la única red fuerte y estable en el tiempo. De este modo, aquellos/as que conforman la red de parentesco tienen que tomar diversas funciones con las que lidiar y hacer frente a los conflictos que se presenten. Por ello, en muchas ocasiones es necesario el trabajo realizado por los recursos, en los que toman parte los/as profesionales de la Educación Social.

Sin embargo, en relación a este reto que, en muchas ocasiones, resulta complicado, por parte de los/as familiares se manifiesta una sobre carga emocional y física, ya que cuentan con más responsabilidades (trabajar dentro o fuera del hogar, la edad, el cuidado de otro/a primogénito/a...) además de hacerse cargo de la persona con Enfermedad Mental, así lo afirma Gutiérrez (2013).

Asimismo, la negativa y errónea perspectiva que tiene la sociedad a cerca de la Enfermedad Mental y la saturación de los recursos que atienden a los/as responsables dificultan, aún más, la tutorización de las personas con Enfermedad Mental y el enfrentamiento de situaciones complicadas. Por lo tanto, con este marco de fondo, esta investigación tiene como objetivo principal ahondar en las necesidades socioeducativas y hacer visible la realidad de las familias con personas con Enfermedad Mental a cargo y el reto que supone para los/as familiares esta responsabilidad.

## **1. La Enfermedad Mental desde el enfoque del familiar con una persona a cargo con este diagnóstico**

### **1.1. Concepción de la Enfermedad Mental en la actualidad y sintomatología que presenta quien la padece**

La Enfermedad Mental tal y como afirma García (2012) se trata de un problema de salud grave y de alto impacto familiar. En la actualidad, en numerosas ocasiones, no es comprendida por la sociedad, debido a la escasez de información existente sobre esta patología y a la borrosa visión de la misma.

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 1946 citado en Pereira, 2010) define la Enfermedad Mental como “una alteración de los procesos cognitivos y afectivos del desarrollo considerado como normal con respecto al grupo social de referencia del cual proviene el individuo” (p.62).

En cuanto a la sintomatología que presenta una persona con Enfermedad Mental esta es variable. Por lo que, según Conde (2014) cada individuo muestra una sintomatología diferente e, incluso, ésta varía dependiendo del momento vital en el que se encuentre la persona que la padece. Asimismo, los síntomas pueden resultar bien positivos (alucinaciones y delirios) o bien negativos (apatía, anhedonia<sup>1</sup>, embotamiento afectivo<sup>2</sup>, etc.)

Los síntomas positivos, tal y como afirman Amador et al., (2019), hacen referencia a aquellos que se presentan por las ideas, comportamientos y percepciones de la persona con Enfermedad Mental, es decir, solo se muestran en el/la diagnosticado/a, no en las personas que lo rodean, por lo que, de este modo, el/ella percibe la realidad de otra manera diferente al resto y, a su vez, no es consciente de la enfermedad que sufre.

Por el contrario, la sintomatología negativa, según Amador et al., (2019), se considera más complicada en cuanto a su reconocimiento, ya que se trata de pequeños detalles y, en

---

<sup>1</sup> Anhedonia: Es la incapacidad para experimentar placer, la pérdida de interés o satisfacción en casi todas las actividades de la vida. Se considera una falta de reactividad a los estímulos habitualmente placenteros.

<sup>2</sup> Embotamiento afectivo: Es la incapacidad de una persona para experimentar emociones ante situaciones que, por su naturaleza, deberían generar una respuesta de tipo emocional en la persona.

ocasiones, resultan irreconocibles. Los mismos son reconocibles cuando la persona con Enfermedad Mental se muestra antisocial, desalineada o apática.

Sin embargo, las personas con Enfermedad Mental presentan algunas características comunes, aunque estas se reflejan de manera diferente en cada una de ellas, debido a la influencia e interacción de diversos agentes, entre los que se encuentran: el biológico, psicológico y el social, los cuales se desarrollan durante la historia vital de cada sujeto. A su vez, el grado de apoyo o cuidado recibido por parte del medio también tiene una gran influencia en su evolución.

Las características comunes que se muestran en las personas con Enfermedad Mental, tal y como afirma Conde (2014), son: vulnerabilidad al estrés, déficit en sus habilidades y capacidades para manejarse autónomamente, dificultades para interactuar socialmente, sentimiento de dependencia, de indefensión y vulnerabilidad al necesitar de apoyos para manejarse en su vida cotidiana, y además, dificultades para acceder y mantenerse en el mundo laboral.

A su vez, según Patiño et al., (2012) son agentes biológicos (genéticos, neurológicos, etc.), ambientales o psicológicos los que pueden producir la Enfermedad Mental. Tras recopilar información acerca de la opinión de diversos/as autores/as, existe un punto en común en todos/as ellos/as: coinciden en el hecho de que es primordial la atención de un equipo multidisciplinar con el objetivo de mejorar la calidad de vida de la persona, además de realizar un acompañamiento constante junto a los/as familiares de la persona con este diagnóstico.

Así lo afirman autoras como Ferré (2008), ésta considera la participación familiar de gran importancia en cuanto al cuidado de la persona que padece Enfermedad Mental, junto a aquel que se proporciona de manera profesional. A su vez, según Battaglia y Schettini (2010), las familias toman el papel protagonista en cuanto al tratamiento de las personas con Enfermedad Mental estén hospitalizadas o no.

## **1.2. La familia de la persona que padece Enfermedad Mental y su evolución a lo largo de los años**

La entidad principal de la sociedad humana es la familia, se trata del factor primordial para el desarrollo tanto en el ámbito afectivo como moral de una persona, se bautiza, por lo tanto, como la estructura social vital de todas y cada una de las comunidades. De este

modo, lo afirma Fogarty (1997, citado en Maluenda y Ceballos 2014) “La familia es el principal y más poderoso sistema emocional al cual pertenecen los seres humanos y constituye el mayor recurso potencial, así como la mayor fuente de estrés” (p.7).

Tal y como afirman Patiño et al. (2012), según diversas investigaciones, la Enfermedad Mental no se trata de un diagnóstico que se desarrolla de manera individual y personal, sino que forma parte de él el contexto de la persona que padece dicha enfermedad, la sociedad y la familia de este/a, es con esta última con la que se demuestra que existe un gran impacto por parte de la misma en la recuperación de los/as pacientes.

Asimismo, Ardilla (2009) asegura que el apoyo familiar, además del tratamiento farmacológico, se trata de una figura primordial para la recuperación de la persona con Enfermedad Mental. De igual manera, Hidalgo et al. (2007) plantean que la familia se convierte en el mejor apoyo que puedan tener los/as profesionales que atienden a las personas afectadas y viceversa.

En cuanto al espacio que se les ofrece a las familias en el ámbito profesional, este ha ido evolucionando. En el pasado, se intervenía con las personas con Enfermedad Mental sin ofrecer oportunidad de intervención a las familias de estos/as, lo que causaba desorientación por parte de las personas con Enfermedad Mental. A su vez, la familia era estimada directa o indirectamente como origen de la enfermedad del paciente, lo que tenía como consecuencia la marginación del familiar del tratamiento.

Con el tiempo, en la década de los años 50, surge un movimiento con el que se pretende implantar la terapia familiar para el tratamiento de la Enfermedad Mental. Con el mismo, tal y como lo afirma González (2008), existe también, un cambio de pensamiento en la sociedad, ya que este movimiento se aleja de la idea de que la Enfermedad Mental sea únicamente desarrollada por un motivo biológico.

Por lo que, gracias al impulso del movimiento anterior y la evolución del mismo a través de los años, según Battaglia y Schettini (2010), en la actualidad se ofrece un espacio dedicado a las familias con el fin de integrarlas en el contexto institucional, con el objetivo de ofrecerles su espacio y trabajar con ellos/as de manera que se persiga un bien común; ahondar en y satisfacer las necesidades socioeducativas de manera individual a cada una de las personas con Enfermedad Mental.

### **1.2.1. Funciones y perfil de los/as cuidadores/as de la persona que padece Enfermedad Mental**

Maluenda y Ceballos (2014) destacan cinco funciones principales que deben existir en todo sistema familiar y, no solo en aquellas a las que pertenezca una persona con Enfermedad Mental, entre ellas se destacan las siguientes: satisfacción de las necesidades básicas; apoyo mutuo; crianza y regulación social; compañía social y socialización; guía cognitiva y consejos y; por último, apoyo instrumental.

Asimismo, Escartín-Caparrós (1992) define una familia “sana”, la cual tenga un familiar con Enfermedad Mental a cargo o no, como la que cumple una serie de características, entre las que se destacan: el control, ejercido de manera democrática y desde la fomentación del proceso de toma de decisiones, en el aprendizaje social del infante; los roles ejercidos por cada uno de los miembros de la familia, pudiéndose compartir dependiendo del momento; la forma en la que se resuelven los conflictos, lo cual resulta muy importante para el proceso de evolución de los hijos e hijas; y, el desarrollo personal de cada familiar, dándose las circunstancias necesarias para que pueda ser así.

A su vez, el objetivo principal de la familia es la socialización de cada uno de los miembros que la componen. Su fin es también, la cobertura de las necesidades básicas de los mismos. Además, de desarrollar el trabajo familiar mediante el que se pretende enmendar, recuperar y otorgarles más fuerza a las capacidades de una familia con el objetivo de reducir e, incluso, suprimir las dificultades de sus miembros.

Tras recibir el diagnóstico que afirma la Enfermedad Mental en una de los miembros de la familia, tal y como afirman Maluenda y Ceballos (2014), el papel y las funciones de las familias se modifican debido a los nuevos retos que se les presentan. Y esto se realiza a través de una evolución, comenzando por la aceptación de que no se trata de un hecho transitorio.

Sufrir Enfermedad Mental implica, en ocasiones, según Gradillas (1998) la disminución de la autonomía en estas personas, sobre todo cuando se encuentran en una fase ardua de la enfermedad. Lo cual les dificulta tomar la iniciativa, mantener un criterio, dificultades en la psicomotricidad y otras funciones.

Por todo ello, las familias deben ejercer un apoyo para las personas que padecen Enfermedad Mental, y tomar, por lo tanto, actitudes generalmente positivas en cuanto a



la situación. Asimismo, tal y como se menciona en el Art. 16.3 de la Declaración de los Derechos Humanos (Asamblea General de las Naciones Unidas, citado en García 2012), se establece que: “La familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene todo el derecho a la protección de la sociedad y del Estado” (p.4).

Además de ejercer apoyo, las personas con Enfermedad Mental necesitan algunos cuidados extras, la palabra cuidado, según Fassier (2000 citado en Reyes, 2010) se define como “el conjunto de prácticas y saberes a través de los cuales se brinda a una persona que, coyuntural o permanentemente, no puede gestionar por sí misma su bienestar” (p.36). Durante esta etapa, las familias deben saber conciliar la vida familiar y laboral y, por lo tanto, reorganizar sus vínculos junto a los demás miembros.

A su vez, es necesario destacar un concepto, el cual es complejo y multidimensional. Según Gutiérrez (2013), el/la cuidador/a principal informal se trata de “aquel individuo, que asume las tareas de cuidado con la responsabilidad que ello implica, es percibida por los restantes miembros de la familia como responsable de la persona dependiente y no es remunerada económicamente” (p. 15).

Por último, es necesario destacar, tal y como afirma Fassier (2000 citado en Reyes, 2010) es aún la mujer quién, en el momento en el que se diagnostica la Enfermedad Mental el miembro de la familia quien toma un papel más relevante y quien ejerce en mayor parte el trabajo y las tareas por y para la persona que la padece.

Esta misma afirmación se refleja una investigación realizada por Pique y Alarcón (2003), en la que se detalla que, a la hora de responsabilizarse del cuidado de una persona con Enfermedad Mental, el 80% de las personas que toman dicho papel, son mujeres (madres, esposas, hijas, abuelas y nueras), y su edad oscila entre los 41 y 60 años. Por el contrario, los hombres, con edad de entre 30 y 60 años, toman un papel de cuidadores secundarios, por lo tanto, realizan un cuidado indirecto.

Pique y Alarcón (2003) justifican este hecho afirmando que esto sucede por la idea generalizada en la sociedad acerca del género femenino, es decir, la mujer es en la mayoría de las ocasiones quien asume el cuidado. Asimismo, se presenta un pensamiento sobre que es la mujer quien está mejor preparada que el hombre para ejercer el cuidado debido a sus diversas capacidades como la abnegación, la comprensión y el sacrificio. Según estos, la idea va más allá de la región y la cultura en la que se desarrolla la familia de la persona con Enfermedad Mental.

Del mismo modo, Gutiérrez (2013), a través de su investigación, concluye que el perfil del o de la cuidado/a informal es en la mayoría de los casos a mujer quien toma ese papel. Asimismo, añade que la edad media de dichas mujeres oscila entre los 46-60 años y, por lo tanto, la edad media de las mismas se posiciona en los 52 años.

### **1.2.2. Etapas que atraviesa la familia de una persona con Enfermedad Mental tras el diagnóstico**

AVIFES (s.f.), señala que la familia de una persona diagnosticada de Enfermedad Mental atraviesa cuatro etapas, desde la adaptación hasta la aceptación.

Al comienzo de la enfermedad, se presenta la etapa llamada “alarma” caracterizada por las emociones de caos, miedo y angustia. Lo que causa desorientación no solo en la persona diagnosticada, sino también en los familiares de la misma.

La segunda de las etapas toma el nombre de “resistencia” y es en la que se busca la explicación, la causa y el motivo de la enfermedad. Sin embargo, en desarrollo de la misma puedan darse recaídas, ingresos o, incluso, traer consigo la tercera de las etapas llamada “agotamiento”, lo que puede tener como consecuencia desgaste o la aparición de nuevas emociones como el abatimiento, el desconsuelo y el aislamiento.

Asimismo, en una comunidad familiar, cuando uno/a de los/as integrantes es diagnosticado de Enfermedad Mental, aparece en ellos sentimientos de duelo que se asemeja a los sentimientos que se presentan al perder a un familiar. Esta tristeza toma lugar ya que las expectativas creadas en cuanto a esta persona se ven suprimidas. Deben comprender que la aceptación de la situación traerá consigo la comprensión acerca de cómo se desarrolla la enfermedad.

La última de las etapas tiene el nombre de reencuentro, reencuentro de la familia con la persona que sufre Enfermedad Mental. Esta viene marcada por la comprensión, esta actitud favorece la acción de apoyo. A su vez, las expectativas toman una dirección realista y, con ello, se consigue que la angustia se remita y, por lo tanto, se realice una mejor intervención por parte de la familia y se consiga el bienestar familiar.

### **1.2.3. Repercusiones en la calidad de vida de los familiares**

Es necesario tener en cuenta, tal y como afirma Gutiérrez (2013), que el cuidado que ejerce un familiar hacia la persona con Enfermedad Mental puede derivar en

consecuencias negativas para la salud tanto física como psíquica de la misma, además de tener repercusiones en el ámbito social, laboral y económico.

Según Reyes (2010), en la mayoría de las ocasiones, la tarea de cuidado ejercida hacia la persona con Enfermedad Mental sea hace por gratificación, sin embargo, con el tiempo, el realizar dicha tarea puede sobrecargar a la persona que la lleva a cabo debido a necesidad de renunciar a proyectos personal.

Del mismo modo, Moya-Albiol y Moya-Albiol (2012) afirman que ofrecer cuidado a una persona sin autonomía tiene consecuencias, como es elevar el nivel de estrés de la persona que ejerce este papel, lo cual puede tener consecuencias importantes en la salud de la misma. Asimismo, con el fin de esquivar esta situación, es relevante apoyarse en recursos que ofrezcan apoyo y herramientas con las que afrontar la situación. A su vez, estas estrategias han demostrado efectividad en cuanto a la reducción del impacto del estrés en el/la cuidador/a.

En consecuencia, la familia, tal y como afirma Reyes (2010) refleja un deterioro de su calidad de vida, su bienestar físico se ve empeorado, lo cual se reflejado en numerosos síntomas (cansancio, desgana, fatiga, etc.) Se presentan en estos individuos también, síntomas de ansiedad o nerviosismo por su desgaste emocional. Gutiérrez (2013) afirma que el estrés crónico en la persona cuidadora se trata de la patología más frecuente.

A su vez, Reyes (2010) añade, como se ven reducidos los ingresos familiares debido al aumento de gastos sociosanitarios y se muestra reducción, también, en las relaciones interpersonales, lo cual tiene como consecuencia la falta desconexión de la realidad y la reducción o, incluso, desaparición de apoyos en la red familiar.

Otras de las consecuencias que se aprecian, es el sentimiento de estigmatización por parte de la comunidad, el cual no solo lo sufren las personas con Enfermedad Mental, sino también, sus familiares. Así lo afirma Rodríguez (2013), según el mismo, la familia de la persona que padece Enfermedad Mental se ve afectada por dos estigmas: el estigma público y el autoestigma, creando en ocasiones, sentimiento de culpa.

Por último, tal y como afirman Mero et al, (2018) las personas que sufren algún tipo de trastorno mental suponen una gran carga tanto económica como emocional para sus familias. Atendiendo a los datos que se reflejan en una de las investigaciones realizadas por los mismos autores, cuatro de cada diez familias dedican más de 8 horas diarias a la

atención del familiar diagnosticado. Y entre los mismos el 67% lo hace desde, al menos, 8 años teniendo como consecuencia el abandono de la realización de actividades de tipo laboral y de ocio.

#### **1.2.4. Herramientas para hacer frente a los conflictos que se presentan en la vida familiar**

Tener una persona con Enfermedad Mental a cargo, en ocasiones, puede resultar un factor de estrés para los y las familiares. Lo que conlleva a que exista una unión mayor entre los y las que forman parte de ella y una comprensión superior entre sus miembros, así lo afirma Gradillas (1998).

A su vez, se presentan varios conflictos personales con los que los/as integrantes de la familia deben lidiar, para hacerles frente Gradillas (1998) presenta varias herramientas que facilitan el desarrollo de la vida cotidiana. Entre ellas se encuentran: la búsqueda de satisfacción en el trabajo, el mantenimiento de los hábitos ordinarios, la no interrupción del contacto con amigos/as y trabajar la concepción del mundo.

En cuanto a los/as cuidadores/as o, bien los/as familiares que realizan la tarea de cuidado sobre las personas con Enfermedad Mental, según Reyes (2010) requieren de información que les proporcione conocimientos acerca de la Enfermedad Mental: “tratamientos específicos, cuidados especiales, posibilidades de reinserción en el medio y de rehabilitación.”. En cambio, la falta de dichos conocimientos conduce, en ocasiones, a mayor soledad e impotencia para quienes cuidan y su entorno social familiar.

#### **1.3. Historia y trabajo de los recursos que tratan a las personas con Enfermedad Mental**

Según Casanova-Rodas et al., (2014) el apoyo funcional estructural se trata de una herramienta de gran apoyo, tanto para las personas con Enfermedad Mental como para sus familiares. Es decir, el apoyo social juega un papel importante, ya que este incrementa el bienestar emocional y mejora la calidad de vida de aquellos/as que son beneficiarios/as de este. A su vez, resulta necesario fomentar la participación en recursos psico-educativos con el objetivo de mantener la red social de apoyo y reducir la dependencia de las personas con Enfermedad Mental sobre sus familiares.

Tal y como afirma Rodríguez (2013), los/as cuidadores/as informales son dotados de diversos recursos, tanto sociales como sanitarios con la evolución de las políticas sociales

que va tomando el Estado durante el transcurso de los años, el cambio situacional y las necesidades que se van detectando.

A su vez, García (2012) confirma que con la reforma psiquiátrica de los años 50 impulsada por la unión de los/as familiares de los enfermos mentales, y con el fin de conseguir satisfacer las necesidades y las carencias socio-sanitarias que se les presentan a las personas con Enfermedad Mental, comienzan a crearse asociaciones de familiares las cuales resultan un apoyo para las mismas.

En la actualidad, este tipo de asociaciones brindan servicios a las familias a través del asesoramiento, la proporción de información acerca de las Enfermedades Mentales, los derechos y deberes de estos y estas, etc. El objetivo de las mismas es conseguir la integración social de las personas con Enfermedad Mental y de sus familiares ya que en numerosas ocasiones, la calidad de vida de estos y estas no es buena por el estigma negativo asociado a dicha enfermedad.

Sin embargo, aunque el desarrollo del bienestar en el Estado español ha ido mejorando, Rodríguez (2013) afirma que aún existe escasez de servicios que den respuesta en el ámbito social. Por lo que todavía no se han desarrollado las suficientes alternativas para dar respuesta al cuidado familiar o la creación de programas que den apoyo en esta situación.

#### **1.4. Relación de la Enfermedad Mental con la Educación Social**

El rol del educador o educadora social encuentra lugar en numerosos ámbitos del campo socio-sanitario, actualmente, Cosme Sánchez (2013) destaca su función en las problemáticas más novedosas (toxicomanía, salud mental, exclusión social, educación, servicios sociales).

Asimismo, tal y como afirma Conde (2014), en relación al campo de la Enfermedad Mental, el/la educador/a social tienen un rol destacable en la estructura de recursos y redes de atención social, ya que su fin es acompañarlos en sus necesidades de la persona diagnosticada a través del cambio promovido por estrategias socioeducativas.

A su vez, la integración de las personas con trastorno mental en la sociedad supone un reto para la Educación Social y las herramientas que se utilizan con carácter educativo en las intervenciones, como es la pedagogía social, son aún desconocidas. La Educación Social, según Conde (2014), opta por una perspectiva reformista, comunitaria,

rehabilitadora e integradora. Por lo que, su fin es favorecer la rehabilitación y la autonomía de las personas con Enfermedad Mental.

Asimismo, una de las maneras de realizarlo es el acompañamiento, tal y como afirma Benattig (1999, citado en Planella 2008) "el acompañamiento social se ha convertido en un término comodín que integra todas las iniciativas, los métodos y las prácticas con el objetivo de ayudar en las personas sin capacidades de seguir adelante por los suyos propios medios" (p. 3). Por lo que, según Planella (2008) denominar las dinámicas que ejercen los/as educadores/as sociales como prácticas de acompañamiento ofrece la posibilidad de dar otra explicación a acerca de las funciones que se desempeñan desde la educación social.

#### **1.4.1. El profesional de la Educación Social en el ámbito de la salud mental**

La intervención ejercida a través de la Educación Social toma varios ámbitos, en el caso de la Enfermedad Mental, esta lo hace desde la educación especializada. Lo cual se debe según Conde (2014), a que las problemáticas presentadas por este colectivo hacen referencia a situaciones en riesgo de exclusión y problemática social.

Sin embargo, hoy en día, el perfil del/a educador/a social es aún novedoso en este ámbito, ya que, hasta el momento, Conde (2014) afirma que las personas con Enfermedad Mental eran intervenidas a través de la atención psiquiátrica, desde el control y la contención. A su vez, la falta definición de las competencias a desarrollar por el/la educador/a tiene como consecuencia la falta de reconocimiento de las tareas del/a mismo/a. Es destacable, también, el numeroso trabajo ejercido por las personas que ejercen voluntariado, lo que conlleva a la falta de profesionalización otorgada a este ámbito.

A su vez, es necesario mencionar, tal y como afirma Conde (2014), que el/la educador/a social debe trabajar a través del trabajo en red y, por lo tanto, hacerlo junto a un equipo multidisciplinar de profesionales compuesto por los campos de: la psicología, el trabajo social, la Educación Social, etc. Del mismo modo, según Sánchez (2013), en el campo de la salud mental, es imprescindible que el propio educador/a social sea acompañado por otros/a profesionales, como psiquiatras, psicólogos/as y psicoanalistas con el fin de conocer más información acerca de cómo intervenir con personas con Enfermedad Mental.

Del mismo modo, Sánchez (2013) también afirma, la necesidad de intervención del/a educador/a social junto a la familia y el entorno del sujeto, para trabajar la capacidad de inserción del mismo y, a su vez, debe existir coordinación con otros servicios y recursos, con el fin de crear una actuación congruente.

#### **1.4.2. El acompañamiento como estrategia socioeducativa**

Según Conde (2014,) el/la educador/a social tomará un papel trascendental durante el proceso, sin embargo, lo hará desde el marco informal lo llevará a cabo creando un clima de confianza y seguridad para la persona, respetará los tiempos de la misma y realizará una escucha activa. Aunque comenzará asumiendo un rol directivo, no tomará una actitud autoritaria frente a la persona con Enfermedad Mental.

Asimismo, tal y como menciona Cosme Sánchez (2013) acerca del acompañamiento “No se trata de imponer unos objetivos unívocos, para todos iguales, sino más bien de acompañar a cada persona en sus propias elaboraciones y decisiones particulares” (p.41). A su vez, los autores Alonso y Funes (2009) afirman que el acompañamiento se trata de una estrategia con la que hace posible los procesos de transformación y, de este modo, se les ofrece a las personas la oportunidad de integrarse en la sociedad, con el fin de rescatar su autonomía.

Atendiendo a todo lo mencionado anteriormente, desde la mirada de la Educación Social se ve necesario ahondar en las necesidades socioeducativas de las personas que padecen algún tipo de Enfermedad Mental haciendo visible la realidad de las familias con personas con Enfermedad Mental a cargo desde la perspectiva del acompañamiento educativo. Con este marco de fondo en la siguiente investigación se trata de ofrecer una nueva perspectiva sobre la Enfermedad Mental ahondando en las necesidades socioeducativas y haciendo visible la realidad de las familias con personas con Enfermedad Mental a cargo y el reto que supone para los/as familiares esta responsabilidad.

## **2. Método**

Con el objetivo de ahondar en las necesidades socioeducativas de las familias con personas con Enfermedad Mental a cargo, este estudio se ha basado en una metodología cualitativa. Esta metodología se centra en la comprensión y profundización de los fenómenos a través del análisis de los/as participantes desde la perspectiva de su entorno y aspectos ambientales. Esta metodología se basa en entender el punto de vista de los/as

individuos/as o grupo de personas que van a ser investigadas, para profundizar en los hechos del entorno, en sus experiencias y opiniones, y saber cómo perciben subjetivamente su realidad (Guerrero, 2016).

La metodología cualitativa se emplea con el fin de investigar cualquier fenómeno relacionado con la realidad social, así lo afirma Ibáñez (2002). Asimismo, la labor de las personas entrevistadas es de gran importancia ya que estas tienen las respuestas a los objetivos de la investigación, sin ellas saberlo. Mcmillan et al. (2005) afirman también, que la metodología cualitativa se trata de una investigación de persona a persona, para lo que es necesario un periodo de tiempo amplio con el que observar y analizar las entrevistas realizadas.

### 2.1. Participantes

En el estudio han participado cuatro personas. En cuanto a los criterios de selección de las mismas, se ha utilizado la técnica de bola de nieve, en la que una asociación permite contactar a las personas entrevistadas (Martínez, 2012). Las personas seleccionadas pertenecen a distintos grupos de edad y aunque todas son mujeres con una persona con Enfermedad Mental a cargo, no lo hacen desde el mismo papel ya que tres de ellas lo hacen desde la función de madre y una de ellas desde el de hermana.

Tabla 1. Perfil de las personas entrevistadas

Entrevistada	Perfil	Sexo	Edad	Desde cuándo se encuentra en contacto con la entidad de AVIFES
E.1_1/03/2022	Madre de hijo (59 años) con Enfermedad Mental	F	81	Desde el año 2000
E.2_3/03/2022	Madre de hija (43 años) con Enfermedad Mental	F	73	Desde hace 8-9 años
E.3_4/03/2022	Madre de hijo (56 años) con Enfermedad Mental	F	77	No lo recuerda
E.4_7/03/2022	Hermana de mujer (56 años) con Enfermedad Mental	F	42	Desde hace aproximadamente 28 años

Fuente: Elaboración propia



## 2.2. Instrumento

Como instrumento para la recogida de datos se han llevado a cabo entrevistas semi-estructuradas. las cuales han sido grabadas y tras ello, transcritas con el fin de poder analizarlas y así, poder conocer los resultados que reflejan. Según Lopezosa (2020), este tipo de entrevistas se muestran más flexibles que las estructuradas, ya que se componen de preguntas fijas, sin embargo, la persona entrevista tiene la oportunidad de contestar de manera libre. Por este mismo motivo, con este tipo de entrevistas pueden llevarse a cabo análisis más amplios y superiores.

Asimismo, la entrevista<sup>3</sup> creada para la presente investigación cuenta con 24 preguntas en total, las cuales se encuentran repartidas en cinco grupos de subtemas (preguntas generales, Enfermedad Mental, el/la profesional de la Educación Social en el ámbito de la salud mental, la familia de la persona que padece Enfermedad Mental, los recursos) que pretenden completar la información acerca del objetivo principal de este informe; ahondar en las necesidades socioeducativas de las familias con personas con Enfermedad Mental a cargo.

## 2.3. Procedimiento

En primer lugar, se hace el contacto con la Asociación de AVIFES<sup>4</sup>, desde la que se posibilita la opción de contactar con familiares con personas con Enfermedad Mental a cargo y se procede a la elección de cuatro personas a las que realizar la entrevista. A continuación, se contacta con ellas y se acuerda un lugar y fecha para la entrevista. La misma asociación ha dado visto bueno a la entrevista y ha permitido el contacto con las personas partícipes.

El total de las entrevistas realizadas se han llevado a cabo de manera presencial. Antes de comenzar con las entrevistas, se ha asegurado la confidencialidad y el anonimato de los datos que iban a proporcionar las participantes a través de la firma del consentimiento informado<sup>5</sup> y solicitando permiso para grabar voz. Se ha grabado la voz con una grabadora y posteriormente se han realizado transcripciones. Por último, las conversaciones se han codificado estableciendo un código alfanumérico para identificar el origen de cada voz,

---

<sup>3</sup> Anexo 1: Guión de la entrevista realizada a las familias

<sup>4</sup> Página web de AVIFES: <https://avifes.org/>

<sup>5</sup> Anexo 2: Consentimiento informado

en el que la primera letra hace referencia al procedimiento utilizado (entrevista), el número al orden en el que se han realizado las entrevistas y la fecha de la conversación.

#### 2.4. Análisis de los datos

El análisis del contenido recogido a través de las entrevistas se ha realizado de forma deductiva-inductiva, es decir, las preguntas se han realizado en base al marco teórico anteriormente expuesto. En función de las respuestas de las participantes, el contenido de la entrevista se ha clasificado en categorías y subcategorías. Cuando la respuesta de la entrevistada hace referencia a más de una categoría, se divide la respuesta en segmentos más pequeños y se clasifica en la categoría correspondiente. Para dicha tarea se utiliza como herramienta de análisis de datos cualitativos el software Nvivo.

El análisis de los contenidos de las entrevistas ha tenido cuatro categorías: (1) Perspectiva de la Enfermedad Mental (2) El profesional de la Educación Social en el ámbito de la Salud Mental (3) La familia de la persona que padece Enfermedad Mental (4) Recursos que atienden a las personas con Enfermedad Mental. Asimismo, se han identificado varias subcategorías en cada categoría (Tabla 2).

Tabla 2. Sistema Categorial.

TEMA	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	DEFINICIÓN
El reto de ser responsables de personas con Enfermedad Mental	Perspectiva de la Enfermedad Mental	Perspectiva del/a responsable	Perspectiva y opinión se tiene de la Enfermedad Mental desde el papel de la madre, del padre, del/a tutor/a
		Perspectiva de la sociedad	Perspectiva y opinión de la sociedad sobre la Enfermedad Mental
	El/la profesional de la Educación Social en el ámbito de la Salud Mental	Manera de intervenir	La manera de intervenir tiene el/la profesional de la educación Social en el ámbito de la Salud Mental
		Contacto con los/as familiares	Contacto del/la profesional de la Educación Social con los/as familiares
	Relevancia de la familia	Relevancia de la familia	Relevancia de la familia para la persona que padece Enfermedad Mental
		Funciones de los/as familiares	Funciones de los/as familiares de la persona con Enfermedad Mental

La familia de la persona que padece Enfermedad Mental	Apoyo familiar y la importancia de una red familiar fuerte	Nivel de importancia del apoyo familiar y de una red familiar fuerte para una persona con Enfermedad Mental
	Etapas por las que pasa la familia desde el diagnóstico	Etapas que atraviesa la familia de una persona con Enfermedad Mental tras el diagnóstico
	Situación actual	Situación en la se encuentra en la actualidad la familia de la persona que padece Enfermedad Mental
	Influencia de la Enfermedad Mental en la vida de los familiares	Nivel de influencia de la Enfermedad Mental en la vida de los familiares de la persona que tiene dicho diagnóstico
	Herramientas con las que hacer frente a los conflictos	Herramientas con las que cuenta la familia de la persona que sufre Enfermedad Mental para hacer frente a los problemas que se presentan
	Retos por los que pasa la familia	Retos por los que tiene que pasar la familia de la persona con Enfermedad Mental a cargo
	La figura de la mujer cuidadora	El papel relevante que toma la mujer en el cuidado de la persona con Enfermedad Mental
Recursos que atienden a las personas con Enfermedad Mental	Contacto inicial con recursos	De qué manera es el primer contacto que se da entre la familia de la persona con Enfermedad Mental y un recurso
	Participación	Nivel de participación de los/as familiares de la persona con Enfermedad Mental en estos recursos
	Beneficios	Beneficios que ofrecen los recursos a las personas con Enfermedad Mental y a sus familiares

Fuente: Propia

### 3. Resultados

Los datos recogidos se han analizado en las cuatro categorías principales en las que se ha dividido el tema; el reto de ser responsables de personas con Enfermedad Mental.

#### *Perspectiva de la Enfermedad Mental*

Esta categoría hace referencia a la perspectiva y opinión que se tiene acerca de la Enfermedad Mental. En primer lugar, haciendo referencia al punto de vista de las familias, se refieren a la Enfermedad Mental, como una enfermedad complicada e, incluso, en ocasiones, insoportable, así lo verbalizan las entrevistadas:

no puedes con la persona que tiene Enfermedad Mental hasta que no les consiguen regular la medicación y ésta les sienta bien. Hemos sufrido mucho, porque hemos tenido muchos enfrentamientos y discusiones. (...) Se necesita mucha paciencia, es mucha crispación. (...) A veces la situación es insoportable y te dan ganas de mandarlo todo por ahí (E.2\_3/03/2022).

Sin embargo, las cuatro entrevistas coinciden en que con la evolución de los medicamentos la situación de las personas con Enfermedad Mental ha mejorado, aunque existe un camino largo por delante y la situación de las familias sigue siendo complicada: “para mí la Enfermedad Mental es una enfermedad que ha avanzado mucho, en el caso de los medicamentos y tratamientos, pero todavía les queda mucho por evolucionar” (E.1\_1/03/2022).

En segundo lugar, en cuanto a la perspectiva de la sociedad, todas las entrevistadas coinciden en que existe una gran estigmatización y generalización de sintomática hacia las personas con dicha enfermedad, incluso, éstas mismas son conscientes de actitudes y comportamientos denigrantes por parte de aquellos/as que desconocen el tema y a quien lo padece: “La sociedad no ve bien la Enfermedad Mental, no está vista como otra enfermedad cualquiera. (...) Quien conoce a gente que tiene esta enfermedad los quiere, pero quien no les rechaza...” (E.3\_4/03/2022). Así lo declara otra de las entrevistadas:

la sociedad ve la Enfermedad Mental mal, fatal. Por desconocimiento, por la publicidad. (...) todo lo malo siempre se extrapola a lo mismo, a la Enfermedad Mental. (...) Cuando hay un asesinato muchas veces pasa, que se cargan a alguien y directamente achacan que tenía un problema mental. (...) No todos los enfermos mentales son agresivos, ni la agresividad es siempre causada por la Enfermedad Mental (E.4\_7/03/2022).

Sin embargo, una de las mujeres entrevistadas, adopta una actitud positiva y menciona que hoy en día existe una pequeña evolución en el pensamiento de la sociedad, por lo que parece, el rechazo social por este diagnóstico es cada vez menor:

...ahora la gente acoge mejor a las personas con Enfermedad Mental. Antes decías Enfermedad Mental y la gente se echaba para atrás. A mi hijo, los amigos que tenía entonces, cuando lo dijo, le dejaron de lado. (...) Ahora, en cambio, conozco a personas más jóvenes que les han diagnosticado Enfermedad Mental y siguen teniendo los mismos amigos, no todos, pero sí algunos (E.1\_1/03/2022).

### ***El/la profesional de la Educación Social en el ámbito de la salud mental***

En esta segunda categoría, la cual hace referencia al/la profesional de la Educación Social en el ámbito de la salud mental, por un lado, en cuanto al conocimiento acerca de la manera de intervenir de estos/as profesionales, se refleja cierto desconocimiento por parte de las cuatro entrevistadas, sin embargo, alguna de ellas sí demuestra que conoce que se trata de una manera diferente a cada una de las personas, bien por el diagnóstico de la persona o bien por el contexto en el que se encuentra:

...yo no sé muy bien cuál es su manera de intervenir, se entre comillas por lo que me cuenta mi hermana y por lo que ellos me transmiten. Cada centro de día tiene una forma diferente de intervenir, también depende del entorno... (E.4\_7/03/2022).

Por otro lado, el contacto del/la profesional de la Educación Social con los/as familiares parece que ha sido escaso recientemente, las entrevistadas lo achacan a las consecuencias de la pandemia y a la entrada y salida de nuevos profesionales. En cambio, muestran una actitud receptiva a mantener mayor contacto con los/as profesionales: "...no tendría ningún inconveniente en mantener contacto con los/as educadores/as sociales que trabajan allí. Antes iba a un taller ocupacional, y mantenía contacto con el psicólogo que le llevaba" (E.1\_1/03/2022).

### ***La familia de la persona que padece Enfermedad Mental***

Todas las entrevistadas aúnan la voz a la hora de afirmar que la familia toma un papel relevante en la vida de la persona que padece Enfermedad Mental y de este modo lo reflejan en sus testimonios: "ella necesita de una guía y la guía la tenemos nosotros, su familia, (...) Su vida es nosotros y su casa, su casa y nosotros. Somos una ayuda total para ella, porque no es lo mismo verse menospreciada..." (E.2\_3/03/2022).

En cuanto a las funciones que ejercen los/as familiares de la persona con Enfermedad Mental, las entrevistadas coinciden en que la función principal que realizan es el acompañamiento y la atención hacia la persona diagnosticada: "...al principio, siempre tenía que ir con nosotros, con su padre y conmigo. Su padre se lo llevaba al monte, para aquí o para allá..." (E.1\_1/03/2022).

Asimismo, estas mujeres destacan la importancia de que la persona con Enfermedad Mental cuente con apoyo familiar y con una red familiar fuerte, ya que son muchas veces los miembros de la familia las únicas personas con las que cuenta esta persona. De esta manera, se le demuestra que se encuentra amparado por alguien, así lo afirman las entrevistadas:

yo le ayudo muchas veces cuando está decaído, y dice que no quiere levantarse de la cama, le apoyo y le digo que vaya y le obligo a levantarse de la cama. (...) Los/as enfermos/as mentales necesitan mucho apoyo y necesitan que tengan mucha paciencia con ellos... (E.1\_1/03/2022).

En cuanto a las etapas por las que atraviesa la familia de una persona con Enfermedad Mental tras el diagnóstico, algunas de las entrevistadas mencionan que se trata de un duelo duro al comienzo, sin embargo, destacan que se trata de situaciones que ya habían vivido en casa anteriormente debido a que alguno/a de sus familiares había padecido Enfermedad Mental, por lo que sabían a que se enfrentaban:

al principio, cuesta mucho aceptar la enfermedad. Con mucho tiempo te vas dando cuenta que es verdad, porque al principio no lo ves. Dices "¿cómo puede ser que a mi hijo le esté pasando esto?" "esto no es real". Y como en la infancia, me pasó con mi madre, yo ya sabía a lo que me atenía. Y con el tiempo, vas aceptándolo, no te queda otro remedio... (E.1\_1/03/2022).

Aunque la situación de las familias va variando en el tiempo, la mayoría coinciden en que en la actualidad la familia de la persona que padece Enfermedad Mental se encuentra en un buen momento: "ha mejorado mucho, ahora mismo está más suelta, por lo que es menos indecisa. Pero, sigue necesitando de nosotros. (...) De lo malo malo, ahora mismo está mejor, y yo la veo más centrada y decidida. Lo único, la tengo yo que acompañar a hacer todo, porque no tiene a nadie más. Me gustaría que tuviera algún otro apoyo por parte de amigos (E.2\_3/03/2022).

Existe una gran influencia por parte de la Enfermedad Mental en la vida de los familiares de la persona que tiene dicho diagnóstico, en diferentes ámbitos como es el familiar, el personal o en el de la pareja, así lo destacan todas las entrevistadas: "...en el caso de la

pareja, entre mi marido y yo, hemos tenido riñas, conflictos, desacuerdos y nos hemos enfadado muchas veces” (E.2\_3/03/2022). Otra de las entrevistadas afirma:

...en el ámbito familiar, te quita de hacer muchas cosas. (...) A nivel personal, no he podido tener amigas ni amistades, porque con él no sabes si puedes hacer un plan para ir. Yo he perdido la relación las amigas. (...) A veces también, se pierden familiares, porque la familia a veces no entiende lo que le pasa al enfermo mental... (E.1\_1/03/2022)

Sin embargo, las entrevistadas no achacan al diagnóstico de la Enfermedad Mental de las personas que tienen a cargo la razón por la que no trabajaron o dejaron de hacerlo, sino a otros motivos, así lo exponen a través de sus discursos: “...cuando me casé no volví a trabajar, no por mi hijo, sino porque mi marido no quería que trabajase. (...) Yo siempre he querido trabajar, pero mi marido no era partidario de ello, era machista” (E.1\_1/03/2022).

Las entrevistadas reflejan que los recursos a los que han acudido les han dotado de herramientas con las que hacer frente a los problemas que se presentan:

...las charlas y cursillos a los que voy me ayudan algo, sobre todo las que son para las personas que cuidan al enfermo. Por ejemplo, aprendí a hacer cosas y no quedarme en casa, he aprendido también a no estar tan pendiente de él... (E.3\_4/03/2022).

También reflejan la idea de que con el tiempo son ellas mismas quienes crean sus propios instrumentos y procedimientos con los que manejar las situaciones complicadas: “... esto me lo ha enseñado la propia experiencia, como he ido creciendo con ella he ido viendo sus comportamientos que tiene...” (E.4\_7/03/2022).

Las entrevistadas mencionan que las familias con personas con Enfermedad Mental a cargo pasan por algunos retos que otras familias no pasan, debido al diagnóstico de estos/as. Recalcan la libertad de otras familias de no tener que pensar constantemente en cómo se encontrarán sus hijos/as. Sin embargo, una de ellas destaca que no es necesario tener una persona a cargo con dicho diagnóstico para encontrarse en una situación parecida:

en mi día a día, hay diferencias con las familias que no tienen hijos/as con Enfermedad Mental porque ellas no tienen que estar pendientes de cómo se levantará su hijo hoy. Ellos/as están más libres, a veces yo me he acostado con miedo, por las crisis, que él se levantara y tuviera alguna reacción mala, para él o para mí (E.1\_1/03/2022).

Por último, se destaca una última subcategoría la cual hace referencia al papel relevante que toma la mujer en el cuidado de la persona con Enfermedad Mental, ya que la mayor

parte de las entrevistadas destacan que son ellas, como mujeres y como madres, quienes toman el papel principal en cuanto al cuidado de las personas con Enfermedad Mental que tienen a cargo, incluso, cuando no les quedan fuerzas: “pero aquí quien tiene la paciencia nada más es la madre, porque mi marido muchas veces se desentendía. Decía qué él no lo aguantaba. Así que cuando llegaba el mes de junio, alquilábamos una casa en un pueblo dos meses y me decía “ahí te quedas” (E.1\_1/03/2022). Otra de las entrevistadas declara lo siguiente:

...a ver, soy la madre, ¿quién tira con todo?, pues la madre. Entonces, el padre está de acuerdo. (...) Sí, mi marido me ha apoyado, pero él no ha movido ni un dedo. Él asentía, y si había algo que hablar pues le tenía que convencer (E.2\_3/03/2022).

### ***Recursos que tienden a las personas con Enfermedad Mental***

En la última de las categorías, en cuanto al contacto inicial con los recursos todas las entrevistadas coinciden que han sido dos factores los que les han llevado a participar en una entidad destinada a las personas con Enfermedad Mental y a sus familias; una de ellas, el ser derivadas por otros Centros: “... en el hospital nos dijeron que fuéramos a AVIFES que estaba muy bien. Así que fue por mediación del hospital” (E.2\_3/03/2022). Y, el otro, la necesidad de acudir al mismo por su situación: “... decidimos ir a AVIFES porque me doy cuenta que yo sola en casa no puedo hacer nada. Y aquí encuentro un apoyo, veo que en la escuela de familias me pueden ayudar” (E.1\_1/03/2022).

En cuanto al nivel de participación de los/as familiares de la persona con Enfermedad Mental en estos recursos, todas las entrevistadas declaran que, todas participan de una manera u otra en la asociación de la que son parte: “voy al Grupo de Mujeres Cuidadoras, cuando hacen reuniones o charlas de Reciclaje, cada 15 días también vengo, yo todo lo que me pueda ayudar vengo. Al principio, también venía a la Escuelas de Familia” (E.3\_4/03/2022).

Asimismo, son múltiples los beneficios que ofrecen los recursos a las personas con Enfermedad Mental y a sus familiares, así lo afirman las entrevistadas:

... nos ha dado estabilidad y un sitio al que ir y recurrir. Ella ha tenido un sitio a donde ir porque sino, recurría a estar en casa y en la cama. A nosotros nos da mucha tranquilidad. (...) Y a mi estar con otras mujeres también, y poder ver que estamos en la misma situación me viene bien. (E.2\_3/03/2022).



#### 4. Discusión y conclusiones

Una vez analizados los datos recogidos a través de las entrevistas realizadas, se observa que las participantes de las mismas han confirmado muchas de las teorías que se recogen en el apartado del marco teórico. Asimismo, a través de las entrevistas se ha podido ahondar en las necesidades socioeducativas de los/as responsables de personas con Enfermedad Mental a cargo desde la perspectiva de la Educación Social, objetivo principal de este trabajo.

En primer lugar, según afirma Conde (2014) la falta de definición de las competencias a desarrollar por el/la educador/a tiene como consecuencia la falta de reconocimiento de las tareas del mismo o la misma, lo cual se ha reflejado en las entrevistas realizadas, es decir, se observa desconocimiento por parte de las personas a cargo sobre el papel que toma y la manera de intervenir del/a profesional de la Educación Social.

En cuanto a la familia de la persona que padece Enfermedad Mental, las entrevistadas reflejan cuales son las funciones principales que toman estando a cargo de personas con Enfermedad Mental, es decir, acompañamiento y atención, las cuales coinciden con aquellas que mencionan Maluenda y Ceballos (2014), de las que destacan cinco: satisfacción de las necesidades básicas, apoyo mutuo, crianza y regulación social, compañía social y socialización, guía cognitiva y consejos, y, por último, apoyo instrumental.

Asimismo, estas mujeres destacan la importancia de que la persona con Enfermedad Mental cuente con apoyo familiar y con una red familiar fuerte, ya que son muchas veces los miembros de la familia las únicas personas con las que cuenta ésta. Del mismo modo, lo asegura Ardilla (2009), el cual afirma que el apoyo familiar, además del tratamiento farmacológico, se trata de una figura primordial para la recuperación de la persona con Enfermedad Mental. De igual manera, Hidalgo et al. (2007) plantean que la familia se convierte en el mejor apoyo que puedan tener los/as profesionales que atienden a las personas afectadas y viceversa.

A su vez, AVIFES (s.f.), señala que la familia de una persona diagnosticada de Enfermedad Mental atraviesa cuatro etapas, desde la adaptación hasta la aceptación, sin embargo, estas etapas no se dan siempre, ya que tal y como afirman todas las entrevistadas), algunos de los/as familiares no aceptan el diagnóstico de la persona con Enfermedad Mental o, en otras ocasiones, la aceptación no es necesaria, ya que han vivido

situaciones similares en el pasado, por lo que saben a lo que se enfrentan o antes de recibir diagnóstico se hacen a la idea de la enfermedad.

Del mismo modo, una mala etapa en la vida de la familia y de la persona con Enfermedad Mental a causa de esta o la consecución de varios malos momentos puede derivar en un deterioro en la calidad de vida de la familia, así lo afirman las entrevistadas haciendo referencia al desgaste en algunos ámbitos de su vida, como son el familiar, el personal o el de la pareja. Asimismo, según Reyes (2010) cuando existe este tipo de deterioro, el bienestar físico de la familia se ve empeorado, lo cual se reflejado en numerosos síntomas (cansancio, desgana, fatiga, etc.)

Haciendo referencia a las herramientas que ofrecen los recursos a las personas a cargo y los que crean ellas mismas con el fin de resolver los conflictos que aparecen, estos instrumentos también son facilitados a las personas con Enfermedad Mental para de esta manera intentar cubrir las necesidades de ambos perfiles, de este modo, según las entrevistadas a través de estos recursos consiguen socializar, encuentran apoyo y personas en la misma situación que ellas, estabilidad, a quien recurrir y mayor tranquilidad.

Del mismo modo, Casanova-Rodas et al. (2014) afirman que el apoyo funcional estructural se trata de una herramienta de gran apoyo, tanto para las personas con Enfermedad Mental como para sus familiares. Es decir, el apoyo social juega un papel importante, ya que este incremental el bienestar emocional y mejora la calidad de vida de aquellos/as que son beneficiarios/as de este.

Por último, este estudio ha contado también con varias limitaciones a las que ha tenido que hacer frente como son el contar únicamente con mujeres a las que entrevistar, sin embargo, esta limitación refuerza la idea que se refleja en el marco teórico en cuanto al perfil de los/as cuidadores/as de la persona que padece Enfermedad Mental, ya que en la mayoría de los casos es la mujer la que toma este papel. Así lo afirman Pique y Alarcón (2003), en una investigación realizada en la que se detalla que, a la hora de responsabilizarse del cuidado de una persona con Enfermedad Mental, el 80% de las personas que toman dicho papel, son mujeres (madres, esposas, hijas, abuelas y nueras).

Por lo tanto, se concluye, por un lado, se ve la necesidad de seguir investigando las necesidades de las personas con Enfermedad Mental como en las de aquellas que se responsabilizan de las mismas. A su vez, es necesario también, visibilizar su papel y

aumentar los recursos que les brinden herramientas las cuales les ayuden a superar algunos conflictos que se les presentan.

Asimismo, existe la necesidad de poner en marcha herramientas y medios de cara al futuro para que el cuidado de las personas con Enfermedad Mental no solo sea una tarea ejecutada por mujeres, sino sean cada vez más hombres los que tomen este rol y las tareas se repartan de manera equitativa entre ambos géneros. Para ello, es necesario trabajar en la educación y en la eliminación del estigma del que se encuentran rodeados los deberes del cuidado y que se encuentran mayormente, dirigido hacia la mujer.

Y, por último, visibilizar y dignificar la labor que desarrollan los/as profesionales de la Educación Social. Ya que, aunque el desconocimiento del trabajo de dicha figura es cada vez menor en la sociedad, aún existe una gran labor por delante. Asimismo, se trata de una profesión bastante reciente, lo cual la hace aún más desconocida. Sin embargo, la Educación Social es necesaria siempre que la discriminación, la desigualdad, los estereotipos, la ausencia de derechos o la exclusión social sigan existiendo. Del mismo modo, la Educación Social, no solo es necesaria como profesión, sino también como modo de vida.

## **5. Ética profesional y protección de datos**

Con el fin de desarrollar el presente trabajo se ha realizado una investigación educativa, para ello, se ha solicitado la colaboración de cuatro mujeres para de este modo, poder realizar una entrevista semi-estructurada, la cual ha sido grabada para su posterior transcripción. Asimismo, se ha puesto en marcha un procedimiento con el que garantizar la protección y confidencialidad del objeto de estudio.

A su vez, se ha hecho llegar a las entrevistadas un consentimiento que ha sido firmado por cada una de ellas con el fin de que conocieran todos sus derechos. Por lo que se les ha hecho saber que su participación resultaba voluntaria y la negativa a hacerlo no conllevaría ningún tipo de perjuicio, ni tampoco si se revocara el consentimiento dado.

Se les ha informado también, de que todos los datos que facilitaran para esta investigación eran confidenciales. Asimismo, los datos personales serán tratados conforme al Reglamento Europeo 2016/679 de protección de datos. Por lo que, a esta información no podrá acceder ninguna persona externa al proyecto, salvo en cumplimiento de una obligación legal.

Se les ha ofrecido, además, consultar, en cualquier momento, los datos que ha facilitado o solicitar rectificar o cancelar sus datos, o simplemente que sean utilizados para algún fin concreto de esta investigación. Para ello, se les ha presentado una dirección electrónica con la que ponerse en contacto con la responsable de esta investigación.

## 6. Referencias bibliográficas

- Alonso, I., & Funes, J. (2009). El acompañamiento social en los recursos socioeducativos. *Educación Social*, 42, 28-46.
- Amador, A. G. L., Saavedra, D. R., Garfía, C. X. D., & Chávez, J. J. (2019). Trastorno psiquiátrico-esquizofrenia. *TEPEXI Boletín Científico de la Escuela Superior Tepeji del Río*, 6(11), 34-39.
- Ardila, S. (2009). El apoyo familiar como uno de los pilares de la reforma de la atención psiquiátrica. Consideraciones desde una perspectiva psicosocial. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 38 (1), 114-125.
- AVIFES, (s.f). Colección apuntes AVIFES: Gestión emocional. Cuando irrumpe la enfermedad mental. <https://avifes.org/wp-content/uploads/2021/01/Apuntes-AVIFES-Gestion-Emocional.pdf>
- Battaglia, A & Schettini, C. (2010). Extendiendo el contexto relacional al tratamiento de las patologías psiquiátricas graves: la experiencia de un grupo de padres de pacientes psicóticos. *Revista electrónica de psicoterapia*, 4, 518-530.
- Casanova-Rodas, L., Rascón-Gasca, M. L., Alcántara-Chabelas, H., & Soriano-Rodríguez, A. (2014). Apoyo social y funcionalidad familiar en personas con trastorno mental. *Salud mental*, 37(5), 443-448.
- Conde, F. (2014). *Enfermedad mental y rehabilitación psicosocial. El "recovery" un nuevo propósito de intervención. El papel de la Educación Social*. [Trabajo de Fin de Grado, Universidad de Valladolid] Repositorio Documental de la Universidad de Valladolid <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/6767> .
- Sánchez, C. (2013). La figura del Educador Social en el campo de la Salud Mental Comunitaria: el amor por la pregunta y la construcción del caso en red. *Norte de salud mental*, 11 (45),33-39.
- Escartín-Caparrós, M. J. (1992). El sistema familiar y el trabajo social. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, 1, 56-75.
- Ferré Grau, C. (2008). Dimensiones del cuidado familiar en la depresión: Un estudio etnográfico. *Index de Enfermería*, 17(3), 178-182.
- García, S. (2012). Enfermedad mental: familia y sociedad. [Trabajo de Fin de Grado, Universidad de Cantabria] Repositorio Abierto de la Universidad de Cantabria. <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/888/GarciaFernandezS.pdf;jsessionid=3C702942126FB28F5A94CD370AFDC7C8?sequence=1>
- Valladares-González, A. M. (2008). La familia. Una mirada desde la Psicología. *MediSur*, 6(1), 4-13.
- Gradillas, V. (1998). *La familia del enfermo mental: la otra cara de la psiquiatría*. Ediciones Díaz de Santos.

- Guerrero Bejarano, M. A. (2016). La Investigación Cualitativa. *INNOVA Research Journal*, 1(2), 1-9.
- Gutiérrez, A. (2013). El pilar del cuidado informal: la mujer. [Trabajo de Fin de Grado, Universidad de Cantabria] Repositorio Abierto de la Universidad de Cantabria. <https://repositorio.unican.es/xmlui/handle/10902/3942>
- Hidalgo, C; Ballester, E. & García, R. (2007). Educación y soporte emocional a familiares de pacientes en una Unidad de Trastornos Alimentarios. *Bibliopsiquis*. 8º Congreso virtual de psiquiatría. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10401/4175>
- Ibáñez, J. (2002). Sobre la metodología cualitativa. *Revista Española de salud pública*, 76(5), 373-380.
- Maluenda, J., & Ceballos, I. (2014). La familia en AVIFES. *Apuntes AVIFES: Cuadernos técnicos*. Recuperado de: <https://avifes.org/wp-content/uploads/2021/02/Cuaderno-tecnico-familias-AVIFES.pdf>
- Martínez-Salgado, C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa: principios básicos y algunas controversias. *Ciência & saúde coletiva*, 17, 613-619.
- McMillan, J. H., Schumacher, S., & Baides, J. S. (2005). *Investigación educativa: una introducción conceptual*. Pearson.
- Mero, N. A. V., Zavalu, V. M. C., Alvarado, J. I. H., Intriago, M. G. M., Ponce, J. F. C., & Ponce, K. A. C. (2018). Estrategia educativa para mejorar la calidad de vida de pacientes con enfermedad mental grave. *Dominio de las Ciencias*, 4(4), 241-254.
- Moya-Albiol, L., & Moya-Albiol, N. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de motivación y emoción*, 1, 22-30.
- Lopezosa, C. (2020). Entrevistas semiestructuradas con NVivo: pasos para un análisis cualitativo eficaz. En Lopezosa C., Díaz-Noci J., Codina L., (Eds) *s Methodos Anuario de Métodos de Investigación en Comunicación Social*, 1. Universitat Pompeu Fabra; 88-97.
- Patiño, D. C., Guzmán, V. A. Z., Bernal, L. V. L., Nieto, L. Á. R., & Chavarría, E. F. V. (2012). Acompañamiento familiar durante el tratamiento de pacientes con diagnóstico de enfermedad mental. *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*, 3(2), 243-258.
- Pereira, J. R. (2010). Habilidades sociales y enfermedad mental. *Avances en Psicología*, 18(1), 59-76.
- Torres Pique, A. M., & Pinilla Alarcón, M. (2011). Perfil de los cuidadores de enfermos mentales. *Investigación En Enfermería: Imagen Y Desarrollo*, 5(1), 10-17.

- Planella, J. (2008). Educación social, acompañamiento y vulnerabilidad: hacia una antropología de la convivencia. *Revista iberoamericana de educación*, 46(5), 1-14.
- Reyes, E. (2010). Enfermedad mental: un desafío para las familias. [Trabajo de Fin de Grado, Universidad de la Republica de Uruguay] Repositorio de la Universidad de la Universidad de la Republica de Uruguay. <https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/handle/20.500.12008/9562>
- Rodríguez, J. O. (2013). La Enfermedad mental y la familia. *Revista de psicología PEGU*, 4(1), 160-165.