

# Trastorno mental grave e impacto en la familia: una mirada desde el Trabajo Social. El caso de la Asociación Mente y Sociedad.

## *Serious mental illness and its impact on the family: A perspective from Social Work. The case of the Mind and Society Association.*

Patricia Cuevas Rodríguez.

Trabajadora Social. Asociación Mente y Sociedad. Madrid.

**Resumen:** Esta investigación examina el impacto del trastorno mental grave (TMG) en el entorno familiar desde la perspectiva del Trabajo Social. La revisión bibliográfica realizada destaca la importancia del modelo biopsicosocial, el rol del trabajador social en salud mental, las consecuencias del estigma y las consecuencias que conllevan el cuidado de una persona con una enfermedad mental. A través de entrevistas a familiares se evidencian sentimientos de soledad, sobrecarga emocional y desprotección de los servicios de apoyo. Se concluye que es esencial diseñar intervenciones comunitarias que validen el malestar del cuidador y refuercen su red de apoyo.

**Palabras clave:** Trastorno Mental Grave (TMG), Trabajo Social, familia, estigma, biopsicosocial, desprotección.

**Abstract:** This research examines the impact of severe mental disorder (SMD) on the family environment from a social work perspective. The literature review highlights the importance of the biopsychosocial model, the role of the social worker in mental health, the consequences of stigma and the consequences of caring for a person with a mental illness. Interviews with family members revealed feelings of loneliness, emotional overload and lack of protection from support services. It is concluded that it is essential to design community interventions that validate the caregiver's discomfort and strengthen their support network.

**Key words:** Severe Mental Disorder (SMD), Social Work, family, stigma, biopsychosocial, disprotection.

## 1. Introducción

### 1.1. Prevalencia trastornos mentales

La Organización Mundial de la Salud define la salud mental como un estado de bienestar que permite afrontar los momentos de estrés, desarrollar habilidades, trabajar adecuadamente e integrarse en el entorno. En 2019, 970 millones de personas padecían algún trastorno mental, siendo la ansiedad y la depresión los más comunes. El Informe Mundial de Salud Mental (2022) confirma que la prevalencia es global y afecta a una de cada ocho personas, mientras que el Sistema Nacional de Salud en España (2023) señala que el 34% de la población presenta un diagnóstico en salud mental. Los datos muestran diferencias por edad y género, siendo más prevalente en mujeres y en etapas avanzadas de la vida. Entre los tipos de trastorno más comunes se encuentra los trastornos de ansiedad, trastornos del sueño y los trastornos depresivos.

## 1.2. Trastorno Mental Grave (TMG)

El DSM-5 no recoge una categoría específica de TMG, aunque se considera que este término hace referencia a los trastornos que generan un alto grado de discapacidad y requieren tratamiento prolongado.

Espinosa-López y Valiente (2019) lo definen a partir de tres dimensiones: diagnóstico, temporalidad y discapacidad; señalando los trastornos psicóticos, del estado del ánimo y de personalidad como los más asociados. La duración prolongada y la afectación en áreas como la autonomía, relaciones, ocio o funcionamiento cognitivo son elementos clave; mientras que factores como la desigualdad y la discriminación agravan la exclusión y la discapacidad. Entre las consecuencias destacan una expectativa de vida reducida en diez años, alta incidencia de problemas médicos, mayor consumo de sustancias, desempleo y dependencia económica, así como la estigmatización social. Frente a ello, plantean la necesidad de intervenciones médicas y sociales que favorezcan la integración comunitaria.

Cova (2022) señala el uso indiscriminado de diagnósticos recogidos en manuales como el DSM y la CIE, para catalogar experiencias comunes de la vida humana. Esto, para el autor, contribuye a la psicopatologización de la sociedad ya que hay una asociación de las emociones, comportamientos y dificultades cotidianas, a los trastornos mentales con la consiguiente intervención médica o farmacológica.

Todos estos estudios hacen que se den distintas posturas en relación a la definición de los TMG, la psiquiatría biologicista enfatiza lo genético y biológico, mientras que el trabajo social y la psicología social resaltan los factores sociales y ambientales. Esta diversidad ha dado lugar a modelos distintos, desde el biomédico hasta el biopsicosocial, siendo este último el más próximo al Trabajo Social, al considerar, entre otros aspectos, los determinantes sociales de la salud. Álvarez et al., (2022), centran su estudio sobre los determinantes sociales de la salud en España analizados en los últimos años, argumentan la idea de que las desigualdades sociales en salud no son aleatorias, sino que son determinadas por condicionantes estructurales.

## 1.3. Trabajo Social en el campo de la salud

El Trabajo Social sanitario tiene su origen en Estados Unidos con Richard Cabot, quien defendió la necesidad de integrar aspectos sociales y éticos en la medicina, e Ida Cannon, que desarrolló un modelo hospitalario basado en la observación de las condiciones sociales, la coordinación entre servicios y la formación de trabajadoras sociales. En España, Concepción Arenal y Nicasio Landa se consideran referentes en el siglo XIX por su defensa de la justicia social y la dignidad humana.

La consolidación del Trabajo Social en el ámbito sanitario en España se produjo con la creación del Sistema Nacional de Salud en 1978, gracias a la evolución del concepto de salud hacia una visión biopsicosocial. Los estudios de Álvarez et al., (2022) destacan la relevancia del estatus socioeconómico, la educación, el género, la residencia o el apoyo social, como condicionantes sociales de la salud que se encuentran vinculados a las desigualdades estructurales. El papel del Trabajo Social sanitario, además de gestionar servicios, se interesa de otros factores que afectan el proceso salud-enfermedad de la persona, gestiona recursos y fomenta la organización. También, actúa como mediador entre pacientes, familias y profesionales, promoviendo el diálogo y la colaboración para favorecer una buena coordinación.

## 1.4. Trabajo Social en el campo de la salud mental

La incorporación del Trabajo Social en el campo de la salud mental se inició en hospitales psiquiátricos a principios del siglo XX. En España, la reforma psiquiátrica de los años 70 y la Ley General de Sanidad de 1986 consolidaron su inclusión en el sistema sanitario. Posteriormente, en los años 90, se puso de relieve la necesidad de intervenciones que abordasen la discapacidad, el aislamiento social y las dificultades económicas. Autores como Garcés (2010) destacan el rol del Trabajo Social en la rehabilitación y reinserción social de las personas con trastornos mentales.

El modelo de Atención Centrada en la Persona (ACP), Revilla (2022), sitúa a la persona en el centro del proceso, promoviendo autonomía, inclusión social y respeto por la dignidad. Otros paradigmas, como la salud mental colectiva, cuestionan la visión biomédica y entienden el sufrimiento psíquico como una construcción social vinculada a factores políticos y culturales. Desde esta perspectiva, el Trabajo Social promueve procesos de empoderamiento y autocuidado, con participación activa de las personas afectadas.

El estigma se ha identificado como una de las principales barreras en el ámbito de la salud mental. Según González Sanguino (2021), éste combina estereotipos, prejuicios y conductas discriminatorias, presentándose en niveles institucionales, sociales e individuales, e incluso internalizándose por parte de las personas diagnosticadas. La investigación de Godoy et al. (2020) señala que el estigma puede llevar al abandono del tratamiento, mientras que la psicoeducación favorece la adherencia, la autonomía y la integración social al proporcionar información clara y reducir recaídas.

## 1.5. Estudios sobre el impacto de la enfermedad mental en familiares

Diversos estudios han explorado el impacto del TMG en las familias. Delgado y Carbonell (2024) concluyen que el estigma sigue siendo una carga importante, generando emociones como culpabilidad, vergüenza, miedo, sobreprotección y desestructuración familiar. Se observa además falta de apoyo por parte de la red de salud mental. Lacera et al. (2019) destacan la carga emocional de los cuidadores y la insuficiencia de mecanismos de afrontamiento, recurriéndose con frecuencia al ocultamiento del diagnóstico o a redes informales.

Pérez y Marsqués (2018b) señalan el estrés y agotamiento de las personas cuidadoras, agravados por la falta de apoyo institucional y económico. Piñeiro (2017) advierte que esta sobrecarga afecta la salud física y psicológica, así como la vida social y económica de los cuidadores. En el País Vasco, Alonso (2001) identificó que el 80% de las cuidadoras eran mujeres, con largos periodos de dedicación y escaso apoyo externo, lo que repercutía en la calidad de vida y en la percepción de rechazo social.

## 2. Metodología

La metodología seguida para la realización de esta investigación es mixta, basada en la combinación del análisis de contenidos (revisión bibliográfica) y cualitativa (realización de entrevistas).

### 2.1. Objetivo General de la investigación

Analizar los factores psicosociales, sociales y culturales que influyen en la baja utilización de recursos de apoyo por parte de los/as familiares de personas con trastorno mental grave, con la finalidad de entender las dinámicas de invisibilización de su propio malestar proponiendo estrategias de intervención desde el Trabajo Social.

### 2.2. Hipótesis

La hipótesis que orienta esta investigación se sustenta en la baja participación por parte de los familiares de personas con TMG en recursos de ayuda dirigidos a familiares, a consecuencia de la interiorización de los mandatos culturales hacia su familiar. Este mandato llega a invisibilizar las necesidades propias de los/as familiares favoreciendo sentimientos de culpa o autoexigencia, imposibilitando la validación de sus propias emociones; dificultado la demanda de ayuda.

### 3. Resultados

Uno de los objetivos de esta investigación era poder conocer de manera directa las percepciones y experiencias de familiares de personas con un diagnóstico de enfermedad mental, para ello se solicitó a un grupo de personas pertenecientes a la Asociación Mente y Sociedad la posibilidad de ser entrevistadas.

|                   | Edad | Sexo   | Parentesco con la persona diagnosticada                  |
|-------------------|------|--------|----------------------------------------------------------|
| <b>Persona 1</b>  | 75   | Mujer  | Hermana (mayor que él, se llevan 9 años. Más hermanos)   |
| <b>Persona 2</b>  | 58   | Mujer  | Madre                                                    |
| <b>Persona 3</b>  | 48   | Mujer  | Hermana (ella 6 años menor que su hermana. Más hermanos) |
| <b>Persona 4</b>  | 74   | Mujer  | Madre                                                    |
| <b>Persona 5</b>  | 80   | Mujer  | Madre                                                    |
| <b>Persona 6</b>  | 62   | Mujer  | Madre                                                    |
| <b>Persona 7</b>  | 45   | Hombre | Hermano (no tiene más hermanos)                          |
| <b>Persona 8</b>  | 58   | Mujer  | Mujer                                                    |
| <b>Persona 9</b>  | 70   | Hombre | Padre                                                    |
| <b>Persona 10</b> | 41   | Hombre | Hijo                                                     |
| <b>Persona 10</b> | 65   | Hombre | Pareja                                                   |
| <b>Persona 12</b> | 61   | Hombre | Padre                                                    |
| <b>Persona 13</b> | 62   | Mujer  | Madre                                                    |
| <b>Persona 14</b> | 63   | Mujer  | Madre                                                    |
| <b>Persona 15</b> | 55   | Hombre | Marido                                                   |

Figura 1. Edad de las personas entrevistadas

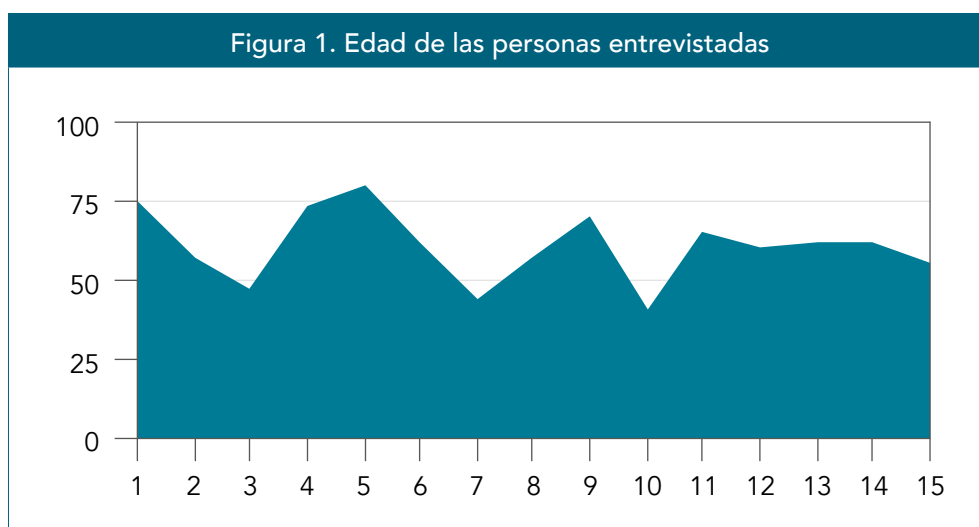


Figura 2. Sexo de las personas entrevistadas

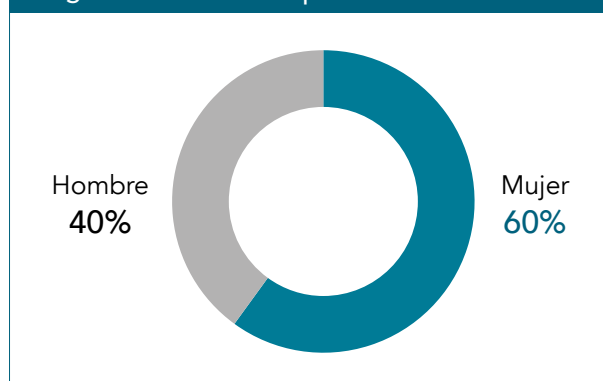
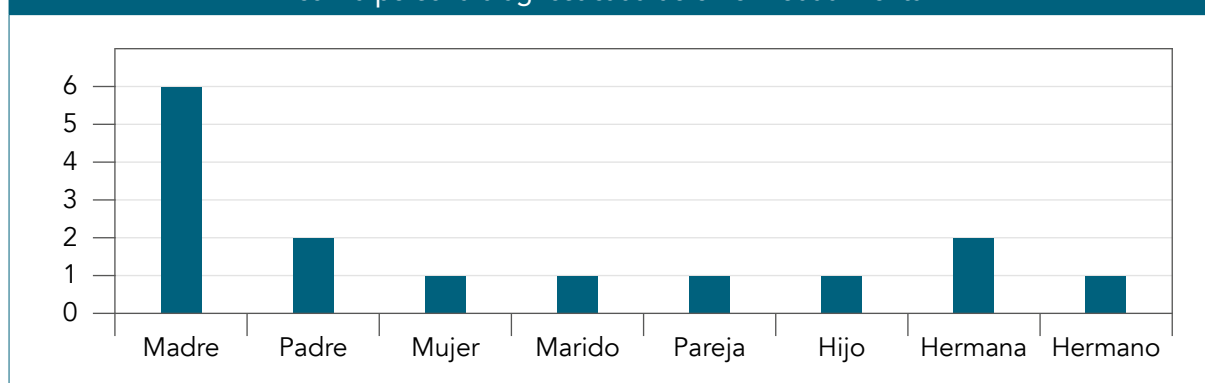


Figura 3. Parentesco de las personas entrevistadas con la persona diagnosticada de enfermedad mental



Las preguntas para realizar en las entrevistas se estructuraron en distintos apartados, lo primero por lo que se preguntó a las personas fue sobre el inicio de la enfermedad y la situación que se derivó de la misma, tras esto las preguntas se centraron en conocer los apoyos con los que contaron y los recursos que pudieron usar. Tras esto, se abordó más en concreto en relación a las emociones que experimentan en su día a día y como encaran la enfermedad de su familiar, preguntando también por cómo es la relación. Por último, con el fin de cerrar la entrevista desde un prisma más positivo, se preguntó a las personas entrevistadas sobre que les ha hecho aprender a nivel personal la situación derivada de la enfermedad.

### 1. Sentimientos al inicio, en el punto de partida o debut de la enfermedad

En las preguntas realizadas en la primera parte de las entrevistas el objetivo era conocer las vivencias de las familias ante el debut de la enfermedad. En este momento inicial las personas entrevistadas relatan situaciones muy similares. La confusión es lo que más se repite entre todas ellas, señalan como fue un momento delicado sin capacidad para identificar lo que ocurría. Salvo en uno de los casos, en donde ya había una experiencia de enfermedad mental en la familia, las personas entrevistadas relatan como tienen que enfrentarse a una situación totalmente desconocida para ellos/as:

"Al principio estábamos un poco desorientados porque yo le veía cosas raras, pero no sabíamos por qué. Fue muy duro porque en un principio yo decía que puede pasarle a este chico, yo veía que era un problema extraño, raro, pero no sabíamos ni para donde tirar. De repente te ves en un mundo que no conoces y te ves muy limitada en la situación. Entonces fue muy duro. Yo no sabía ni dónde ir" (P4).

"Absolutamente extrañada, como si vieses una película donde no sabes dónde está el principio" (P12).

En la situación donde ya había experiencia sobre la enfermedad mental, el relato no se centra tanto en la confusión debido a que dicha experiencia permite que la persona entrevistada pueda identificar mejor lo que está ocurriendo. Para esta persona la mayor dificultad en el momento inicial de la enfermedad fue asumir la situación.

Junto a esa confusión inicial que señalan las personas entrevistadas también hay muchas similitudes en relación a otros sentimientos que les provocaron la situación, verbalizan sentimientos de angustia:

“Lo que pasa que llegar a casa era un sufrimiento” (P1).

“Vamos a ver mi hija es hija única el aire que a ella le roza me hace daño a mí. Porque cuando tú la veías tan pequeña... yo no dormía... yo me levantaba porque tenía que ir a trabajar, pero no porque tuviera fuerzas” (P6).

Además de los sentimientos de confusión y angustia, cabe destacar como todas las personas entrevistadas relatan muchas dificultades en este momento inicial, la más común la falta de información y orientación sobre como poder enfrentarse a la situación:

“Pues alguien que me teledirigiera... que le pudieran mandar a algún sitio donde pudiesen dar una solución” (P4).

“Ehhhh... yo ahí no tenía ni siquiera claro el concepto. Por nada del mundo se me pasaba por la cabeza que estuviera enfermo. En primer lugar, cuando se produce el primer ingreso a mí me había venido muy bien que me hubieran dado una hojita de ayuda a las familias. Estas absolutamente perdido. Que te digan que es algo normal que no te quiera ver. Ves lo que está ocurriendo por un agujero en la puerta. Como debes proceder, que te puedes encontrar” (P13).

## 2. Apoyos al inicio y durante el proceso de aceptación y adaptación a la convivencia con la enfermedad

Otro de los puntos en que se incidió, fue conocer la experiencia de las personas entrevistadas en relación al apoyo que habían sentido en el momento de inicio de la enfermedad y durante el proceso de la enfermedad. Cabe señalar la unanimidad en la sensación de falta de apoyos recibidos en el inicio de la enfermedad, como ya se mencionó antes, las personas entrevistadas señalan la falta de orientación en el momento en que comienzan los síntomas. Esta falta de apoyo se mantiene durante el proceso de enfermedad, si bien hay algunas diferencias, en el momento inicial esa falta de orientación las personas entrevistadas la señalan más en el sistema de salud. Durante el proceso de la enfermedad, aunque esa sensación de poco apoyo profesional se mantiene, resalta más el escaso apoyo recibido por el entorno.

Si bien hay diferentes matices en esta divergencia de percepciones, las personas relatan falta de apoyo del entorno, pero verbalizan como no hacen partícipe ha dicho entorno de la situación. En relación al apoyo profesional, la sensación de desamparo es distinta y la verbalización no es tanto por el intento de mantener al margen de su situación, sino por una falta de información y acompañamiento.

“El sistema de salud es insuficiente. No atiende al paciente de forma integral y rápida” (P12).

“Mi marido y yo porque no sabíamos para donde tirar, a la familia le veían cosas raras, pero no nos atrevíamos a decirles lo que le pasaba” (P4).

“En nadie en mi misma, nada más que tragar y tragar” (P5).

“Yo no me sentía arropada, pero yo tenía la culpa, no se lo dije a nadie” (P14).

“Hablarlo si, pero apoyo... pues si es una cosa que no puedes solucionarla ni tú... que te van a ayudar” (P1).

Sobre las necesidades de apoyo con las que se encuentran en el momento actual, señalar que en las respuestas dadas por gran parte de las personas entrevistadas solicitan mayor número de recursos para la persona diagnosticada, argumentando que eso provocaría un desahogo para ellos/as. Ninguna solicita más recursos de atención a los/as familiares. Destacan la ayuda ofrecida desde el CRPS (centro rehabilitación psicosocial) poniendo en valor el trabajo de las profesionales y la que se ofrece desde la Asociación. Se les preguntó sobre lo que necesitarían recibir de terceras personas para sentirse mejor, ante esta pregunta hubo más variedad en las respuestas:

"Como te encuentras" (P8).

"Que es una mierda la situación, injusta y que es normal que me sienta mal" (P10).

"Empatía, que me digan que entienden que este pasándolo mal" (P12).

"En la sociedad que no se hablase tanto de la salud mental tan gratuitamente que luego cuando estas inmerso lo que se habla con lo que se ofrece, está muy dispar. Yo quien mejor me entiende es la persona que lo está pasando también, es un sentimiento compartido. Es una carencia social, sobre todo, a nivel de sentimientos, económicos..." (P13).

### 3. Gestión emocional

Ante las preguntas sobre la gestión emocional que hacen de la situación, también se encuentran coincidencias al expresar culpa, angustia o agotamiento. También es muy frecuente entre las personas entrevistadas con parentesco de progenitor de la persona con la enfermedad, sentir mucho miedo en relación al futuro una vez ellos/as no estén:

"Pánico, constantemente, bueno constantemente... pánico, angustia, estrés, enfado. No es todo el día, son ratos. Pero me cuesta, me cuesta..." (P2).

"Temor al futuro. Las gestiono con antidepresivos" (P9).

"Algunas veces agobio, otras, rechazo" (P12).

"Me caliento cuando pienso en la poca ayuda de los profesionales, absolutamente de desamparo. Es una lucha continúa. No sé a quién acudir, ha llegado momentos en que he estado desesperada" (P13).

A la pregunta de cómo gestionan ese malestar, cabe señalar como algunas de las personas entrevistadas enumeran distintas formas que han encontrado para sentirse mejor (deporte, meditación, cantar, coser o acudir a terapias psicológicas para gestionarlo), si bien con estas estrategias sólo consiguen una calma momentánea. Otra gran parte de las personas verbalizaron no hacer nada para sentirse mejor.

Ante la pregunta de aquello que reciben de otras personas cuando hablan de la enfermedad de su familiar, todas las respuestas fueron coincidentes, no hablan de la enfermedad con excepciones en entornos muy cercanos:

"Es que yo en cualquier sitio no hablo de esto, hay mucha gente que no lo ve bien. Yo hablo en la Asociación y escucho, pero yo hablarlo en cualquier sitio no. Ni con amigos ni vecinas muy allegadas, ellos se pueden imaginar, pero yo no lo hablo" (P4).

"No suelo hablar con nadie de la enfermedad" (P8).

"Habló poco de ella con la gente de fuera" (P11).

#### 4. Calidad del vínculo relacional

La relación que argumentan las personas entrevistadas con la persona con la enfermedad mental es coincidente entre aquella que guardan el parentesco de hermanas, ambas verbalizan una relación muy estrecha, de mucha confianza y cercanía. En los progenitores hay diferencias, en algunos casos verbalizan que la relación ha mejorado y en otras no. Lo mismo ocurre entre las parejas. En lo que sí coinciden todas ellas es que la relación varía en función de la sintomatología de la enfermedad y sitúan su bienestar cuando saben que la persona diagnosticada está bien. Entre los mayores desafíos que argumentan es la toma de la medicación o cuestiones relacionadas con citas médicas, el nerviosismo que les provoca la sintomatología de la enfermedad y de nuevo, la angustia que les genera el futuro. Donde hay casi coincidencia plena es en el amor que sienten hacia su familiar.

Posiblemente la pregunta que más impacto provocó fue la relacionada con las emociones que sienten hacia su familiar, en esa hubo más silencios. En las respuestas se dieron coincidencias en cuanto a la rabia y pena:

“Mmmmm, a ver pues siento una mezcla de pena, rabia, por no poder, impotencia de no poder hacer nada. Y mucha pena porque al final la enfermedad le ha... fastidiado la vida. A ella y a mí (P3)”.

“Compasión y frustración” (P9).

“Es un sin vivir no sabes cuándo vendrá la próxima crisis no llegas a estar tranquilo nunca” (P11).

“En los momentos difíciles ira y los más tranquilos lastima” (P15).

#### 5. Desarrollo personal, autoconocimiento y autorrealización

Para finalizar la entrevista se preguntó sobre aquello que creían habían aprendido de la situación y que creen que pueden aportar a otras personas con situaciones similares. También ante esta pregunta hubo bastante uniformidad en las respuestas, todas las personas entrevistadas respondieron afirmativamente a la creencia de haber aprendido a nivel personal, especialmente mencionaron la capacidad de enfrentarse al sufrimiento “aprender a sufrir” (P9 y P11) y la paciencia.

Aquellas cosas que dirían a un familiar en la misma situación son relacionadas con su autocuidado, “que suelte, que no sé lo quede dentro, que suelte, que suelte” (P2) ya que “es un camino de larga duración” (P7). Y también que busque ayuda profesional.

#### 4. Discusión

Según la disciplina que se consulte, existen diferentes planteamientos y definiciones para los trastornos mentales. Para el Trabajo Social esta definición debe de construirse en función de las consecuencias que un TMG provoca en el funcionamiento diario de la persona, las dificultades a las que tienen que hacer frente en relación a diferentes ámbitos de la vida diaria y al contexto social y familiar.

Indudablemente, hay cuestiones biológicas que dan explicaciones a este tipo de trastornos, pero tal y como defienden los postulados en los que se apoya el Trabajo Social, la existencia de distintos determinantes sociales de salud puede explicar por qué un mismo diagnóstico afecta de una manera u otra a distintas personas en función de las circunstancias y el contexto que le rodean. Como señaló Cannon, para entender el concepto de salud hay que estudiar las consecuencias sociales de la enfermedad. Es por ello, que la aplicación del modelo biopsicosocial parece el más acorde para el tratamiento de la salud.

Los estudios que existen acerca del papel del trabajador/a social dentro de la salud mental recogen entre muchas funciones, la intervención comunitaria. El Trabajo Social aporta una mirada comunitaria en la intervención en salud mental como pocas disciplinas. El tratamiento de este tipo de enfermedades pasa por poner el acento en la capacidad que la persona con diagnóstico de enfermedad mental tiene para poder desarrollar sus propias competencias, sin infravalorarlas o infantilizarlas, y en la responsabilidad que la sociedad tiene para permitir el desarrollo de dichas competencias.

En las conclusiones que llega Cova (2022), recoge como se está procediendo a una patologización con los muchos diagnósticos que existen y que clasifican aspectos de la vida diaria. Los resultados de este estudio muestran que hay una tendencia a clasificar y diagnosticar malestares de manera recurrente. Si bien esta tendencia está surtiendo un efecto paradójico, provocando que los verdaderos malestares psíquicos sean banalizados y pocos considerados. A menudo hay personas que aseguran estar deprimidas cuando lo que han tenido en realidad es “un mal día”, esta tendencia provoca una gran invisibilización de las personas que sufren las consecuencias reales y devastadoras de los TMG.

Uno de los hallazgos más significativos de esta investigación ha sido la fuerte presencia del estigma como barrera principal para que los familiares de personas con enfermedad mental accedan a los dispositivos de ayuda. En las conclusiones de Delgado y Carbonell (2024), afirman como el estigma sigue atravesando a la persona con TMG y a su entorno, señalan las carencias de la red de salud mental y la existencia de sentimientos de culpabilidad, vergüenza y ocultamiento. Este ocultamiento también se recoge en la investigación de Lacera et al., (2019), sus conclusiones apuntan de igual manera hacia la existencia de patrones muy marcados por el estigma asociados a la enfermedad.

En los resultados obtenidos de las entrevistas realizadas, se encuentra de manera latente como el estigma ha condicionado, y sigue condicionando, el manejo que los familiares hacen de la enfermedad. Se evidencia en la falta de información que los/as familiares dan a su entorno, incluso a la familia extensa o personas más cercanas hay personas que tratan de dar pocas explicaciones sobre que le ocurre a la persona afectada. Este ocultamiento genera esos sentimientos de culpabilidad, miedo o vergüenza de los que habla Delgado y Carbonell y que condicionan a las familias. Esta condición parte de un plano inconsciente en donde no se nombra de esa manera, no se nombra de manera directa la vergüenza o la inseguridad, pero que si puede ser leída cuando afirman sobre lo que comparten de la enfermedad.

Este estigma puede también estar afectando a la hora de que las familias soliciten ayuda para sí mismos/as. En otros estudios consultados como el de Piñeiro (2017) se encuentran numerosos datos sobre el agotamiento que padecen las familias ante la situación. Verbalizar dicho cansancio, hastío o desesperación también viene condicionado por el estigma. Hay ciertos mandatos en donde la persona fuerte tiene que proteger a la débil. En el caso de la enfermedad mental se da muchas situaciones paternalistas, en el imaginario social la persona con una enfermedad mental es una persona indefensa que debe ser receptora de todos los cuidados. Con estas premisas no será fácil para la familia verbalizar que no puede más con la situación y compartir las muchas emociones negativas que les provoca.

Aunque es un tema para otra investigación, sólo señalar la paradoja de esto último. Socialmente el discurso que se sostiene es el de necesidad de protección de personas con un diagnóstico de enfermedad mental, sin embargo, el proceder no coincide con ese discurso, convirtiéndose en un condicionamiento totalmente negativo para las personas que se encuentran en estas situaciones y que cargan con el estigma provenientes de otras personas o del sistema.

Ese sistema no favorece tampoco a que las familias puedan sentirse libres de enjuiciamientos. En gran parte de las guías dirigidas a familiares consultadas, el mandamiento que se da desde los profesionales es el de ser paciente, empático/a y responsable con la enfermedad y lo que deriva de ella. Es posible que estos mandamientos condicionen mucho a las familias a solicitar ayuda ya que pueden no ver validado todo el agotamiento que les provoca la enfermedad.

El objetivo de esta investigación era poder conocer más acerca de los factores psicosociales, sociales y culturales que influyen en la baja utilización de recursos de apoyo por parte de los/as familiares de personas con trastorno mental grave. Existen distintos mandamientos, explícitos e implícitos, que condicionan el día a día de las personas. Culturalmente las enfermedades mentales siguen siendo un tema poco comprendido y aceptado, atribuyéndolas una serie de características que no se ajustan a la realidad. En gran medida están asociadas a conductas extravagantes, peligrosas o impredecibles, lo que refuerza estereotipos erróneos y dificulta la comprensión empática. Esto puede interpretarse en los resultados de las entrevistas realizadas a las familias, la enfermedad ha sido algo que han tendido a ocultar, incluso con su entorno más cercano. Esto señala la necesidad de realizar pedagogía sobre la enfermedad mental, y desde distintos sectores profesionales, y con la ayuda de los medios de comunicación, desmentir cada uno de esos estereotipos.

Anteriormente se mencionaba la paradoja que se da sobre lo que socialmente se dice sobre la enfermedad mental y como luego en realidad se actúa. En el discurso socialmente correcto las personas con un diagnóstico de enfermedad mental y sus familias tienen derecho a ser apoyadas y respetadas. Si bien en distintas situaciones estas personas afectadas y sus familias tienen que enfrentarse a la discriminación, el aislamiento o la desconfianza por parte de la sociedad. Aunque se promueve la inclusión y el respeto, permanecen actitudes prejuiciosas que dificultan su participación plena en la vida social, educativa y laboral. Ante esta situación las personas afectadas y sus familias de nuevo se repliegan, como también se puede observar en los resultados de las entrevistas, lo que provoca su menor participación en contextos sociales agravando su situación de soledad para hacer frente a todo lo relacionado con la enfermedad. Reforzar la red de apoyo debería ser una prioridad para poder ofrecer un espacio de acompañamiento a estas familias.

Las familias de personas con un diagnóstico de enfermedad mental suelen enfrentarse a una serie de factores psicosociales que repercuten en su bienestar, como pueden ser el estrés crónico provocado por el cuidado permanente, la inquietud sobre el desarrollo de la enfermedad y el sentimiento de culpa o responsabilidad. Además, pueden darse situaciones de aislamiento ya que el estigma asociado a las enfermedades mentales puede provocar que personas de su entorno se distancien. La sobrecarga emocional y económica también es frecuente, al tener que asumir tratamientos médicos o de psicoterapia. Estos aspectos también han sido recogidos en los resultados de las entrevistas, gran parte de las familias expusieron situaciones de soledad en donde los apoyos con los que cuentan son escasos o nulos. La sensación de agotamiento mental y emocional fue también un tema recurrente, derivado de la gran dedicación a cuestiones logísticas del día a día o a la convivencia directa con los síntomas propios de la enfermedad. Por ello, el acompañamiento psicosocial a las familias es fundamental para promover un entorno de apoyo y comprensión mutua.

Me gustaría centrarme en mis conclusiones en el punto del que partí. Además de trabajadora social soy también familiar de una persona con diagnóstico de enfermedad mental, esta investigación me ha supuesto una gran cantidad de emociones. Para el desarrollo de la presente investigación partía de la pregunta sobre por qué los/as familiares no hacen uso de los dispositivos de ayuda. En la elaboración de mi hipótesis al revisar bibliografía, me sorprendía el trato que se hace del mensaje que se manda desde muchas guías dirigidas al autocuidado de los familiares. En dichas guías, en principio orientadas al cuidado de cuidador, se puede leer cosas como la necesidad de ser empático/a y paciente con la persona diagnosticada pero no se menciona sobre el propio malestar del cuidador.

En las entrevistas realizadas a las personas participantes de la Asociación a la que pertenezco, hubo unanimidad al verbalizar el gran desamparo que han sentido, y sienten, ante la situación que viven. Antes decía que este trabajo me ha supuesto carga emocional, yo también he sentido ese desamparo. Es por eso que al escuchar esas afirmaciones no podía dejar de preguntarme sobre el papel que tenemos los/as profesionales en todo esto, me preguntaba también por la utilidad de los muchos estudios que existen donde se dan datos y estadísticas, sobre la sobrecarga que tienen las personas cuidadoras de una persona con una enfermedad mental y sobre como eso afecta negativamente en su día a día. ¿Por qué el sistema sanitario y de rehabilitación no se hace cargo de eso?

De esto conecto de nuevo con la hipótesis de la que partía, si a ese mensaje que se da a la persona cuidadora en donde se le atribuye gran responsabilidad en el bienestar de su familiar y en la buena convivencia, se le suma ese desamparo que han sentido en relación a la ayuda profesional, ¿cómo van a contemplar acudir a algún dispositivo de ayuda? En efecto el familiar necesita, y mucho, un espacio de escucha, pero para que acuda hará falta que vuelva a confiar en que es posible que alguien le ofrezca apoyo y que valide sus propios malestares, es posible que necesite escuchar que es normal que sienta desesperanza o rabia hacia su familiar y la situación que se deriva de la enfermedad.

En una de las entrevistas una de las personas en un momento dado, se enfada al conectar con todo ese desamparo que ha sentido y alza la voz, segundos después pide disculpas por alzar la voz. Creo que justo en ese momento lo que la persona necesita escuchar es que es normal que se sienta así y no justificar la insuficiencia de los dispositivos de ayuda o se le recete un tranquilizante. Pero para que eso ocurra, los/as profesionales debemos hacernos cargo que puede ser que nuestra intervención no sea la mejor, y de eso no es fácil hacerse cargo.

A pesar de que parece que en la actualidad la salud mental es una preocupación por parte de los responsables de las políticas públicas y de la sociedad en general, considero que no es así. Puede ser por esa banalización de que mencionaba antes o bien por otros motivos que serían necesarios analizar, pero la realidad es que las personas que de verdad padecen y conviven con la enfermedad mental sienten gran estigmatización. Todavía sigue habiendo cierta vergüenza al decir que acudes al psiquiatra, no por eso de que hayas “tenido un mal día”, sino porque se tiene un sufrimiento tan grande que imposibilita hacerse cargo de la vida propia.

---

## Contacto

Patricia Cuevas Rodríguez. Asociación Mente y Sociedad. Plaza Fernando VI, nº 11, 28830 Madrid.  
✉ [asociacionmenteysociedad@gmail.com](mailto:asociacionmenteysociedad@gmail.com) • <https://www.asociacionmenteysociedad.org>

## Bibliografía

- Organización Panamericana de la Salud. (2023). *Informe mundial sobre la salud mental: Transformar la salud mental para todos*. Pan American Health Organization eBooks.  
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/356119>
- Ministerio de Sanidad. (2024). *Informe Anual del Sistema Nacional de Salud 2023*. Gobierno de España.  
<https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS>
- Espinosa-López, R., & Valiente-Ots, C. (2019). ¿Qué es el Trastorno Mental Grave y Duradero? *Edupsykhé Revista De Psicología Y Educación*, 16(1), 4–14.  
<https://journals.ucjc.edu/EDU/article/view/4079/2999>
- Cova, F. (2022). ¿Problemas de salud mental o trastornos mentales? Una distinción ilusoria. *Praxis Psy*, 22(36), 23–37. <https://doi.org/10.32995/praxispsy.v22i36.173>
- Álvarez, M. R., Llorente, A. H. A., & Del Llano Señarís, J. E. (2022). Los determinantes sociales de la salud en España (2010-2021): una revisión exploratoria de la literatura. *Gaceta Sanitaria*, 36(6), 529–540.  
[https://www.sanidad.gob.es/biblioPublic/publicaciones/recursos\\_propios/resp/revista\\_cdrom/VOL96/REVISIONES/RS96C\\_202205041.pdf](https://www.sanidad.gob.es/biblioPublic/publicaciones/recursos_propios/resp/revista_cdrom/VOL96/REVISIONES/RS96C_202205041.pdf)
- Garcés, M. (2010). *Manual: Rol del trabajador social en salud mental*. Instituto de Ciencias de la Educación para la Salud y la Paz (ICEPH). <https://www.iceph.cl/wp-content/uploads/2021/12/Manual-Rol-del-Trabajador-Social-en-Salud-Mental.pdf>

- Revilla Martín, A. M. (2022). *Trabajo social, salud mental y modelo de atención centrado en la persona* (Trabajo de fin de grado, Universidad de Valladolid, Facultad de Educación y Trabajo Social). <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/52347/TFG-G5455.pdf?sequence=1>
- González Sanguino, C. (2021). *El estigma en la salud mental: Estigma implícito y explícito* [Tesis doctoral, Universidad Complutense de Madrid]. Docta Complutense. <https://docta.ucm.es/entities/publication/460975f6-072f-4f6d-b7a4-e8542194d3ab>
- Godoy, D., Eberhard, A., Abarca, F., Acuña, B., & Muñoz, R. (2020). Psicoeducación en salud mental: una herramienta para pacientes y familiares. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 31(2), 169–173. <https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2020.01.005>
- Delgado-Bordas, L., & Carbonell, Á. (2024). Detrás del estigma. Un análisis cualitativo del impacto en las familias de personas con trastorno mental grave. *Itinerarios De Trabajo Social*, 4, 7–15. <https://doi.org/10.1344/its.i4.43388>
- Lacera, M. B., Hernández, Y. M., Camacho, D. P., Cervantes, P. A., Alvarado, A. B., De Los Ángeles Bacigalupe, M., Villamizar, D. C., & Quintero, J. C. (2019). Estigma familiar percibido por los cuidadores primarios de personas con enfermedad mental. *Duazary*, 16(2), 103–123. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/7026802.pdf>
- Pérez, J. J. N., & Marqués, Á. C. (2018). Sobrecarga familiar, apoyo social y salud comunitaria en cuidadores de personas con trastorno mental grave. *Revista Da Escola De Enfermagem Da USP*, 52(0). <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2017029403351>
- Piñeiro, I., Rodríguez, S., Albite, A., Freire, C., & Del Mar Ferradás, M. (2017). Sobrecarga y salud percibida en cuidadores informales de pacientes con enfermedad mental. *European Journal of Health Research*, 3(3), 185. <https://doi.org/10.30552/ejhr.v3i3.75>
- Alonso, I. M., Romera, C., Julen, A., Cristina, M., Poo, M., & Córdoba, S. (2001). Cuidadoras de personas con enfermedad mental en el ámbito familiar. *Zerbitzuan: Gizarte Zerbitzuetarako Aldizkaria = Revista De Servicios Sociales*, 39, 29–37. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/300844.pdf>

- Recibido: 09/09/2025.
- Aceptado: 19/11/2025.