

De Trabas y Locuras: Los Servicios de Salud Mental para la Niñez y la Juventud en Puerto Rico.

Marinilda Rivera Díaz, MSW, Ph.D
Universidad de Puerto Rico

Resumen

En las pasadas décadas, la población cubierta por el Plan de Salud del Gobierno de Puerto Rico ha presenciado la desarticulación de los servicios de salud mental y el enriquecimiento de las farmacéuticas y compañías aseguradoras. Este artículo tiene el propósito de presentar parte de los resultados investigativos de un diseño explicativo secuencial dentro del método mixto titulado: “Ciudadanos invisibles: Diversidad de voces sobre la política de salud mental en Puerto Rico”. Se administraron 148 cuestionarios a trabajadores/as sociales, niños/as y jóvenes con condiciones de salud mental y sus padres durante la primera fase. Entrevistas semi estructuradas y grupos focales se hicieron parte de la segunda fase cualitativa. Construcciones sociales en torno a la salud mental y condición de salud mental, voces de estigmatización, dolor emocional de las familias confrontando la desfragmentación de los servicios, entre otros son los resultados discutidos.

Palabras claves: salud mental, niñez y juventud, condición de salud mental, necesidades de salud mental

Abstract

For the past decades, the population covered by the Puerto Rico's government sponsored health plan has seen the disarticulation of the mental health services and the enrichment of the pharmaceuticals and

private insurance companies. This research paper has the purpose to present part of the results of an explanatory sequential mix method research project: “Invisible Citizens: Diversity of Voices About Mental Health Policy in Puerto Rico”. An administration of 148 surveys to social workers, children and youth with mental health conditions and their parents was part of the first quantitative phase. Semi-structured interviews and focus groups were part of the second qualitative phase of this study. Social construction of mental health and mental health condition, voices of stigmatization, the family emotional pain of facing defragmentation of services, and other results are discussed.

Key words: mental health, children and youth, mental health condition, mental health needs.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (2008), las desigualdades y la inequidad en los servicios de salud son el resultado de políticas sociales y económicas que tienen efectos determinantes en las posibilidades de que un/a niño/a crezca y desarrolle todo su potencial y que tenga una vida prospera o que simplemente se malogre. De acuerdo a Guinsberg (2004), la globalización, su vertiente neoliberal y consigo la “economía del mercado” no sólo actúa en el terreno de las políticas económicas, sino que incide en los ámbitos políticos, sociales y culturales. En Puerto Rico esto no ha sido la excepción. La población puertorriqueña cubierta por el Plan de Salud del Gobierno de Puerto Rico ha presenciado en las pasadas décadas, no sólo la desarticulación de los servicios de salud mental sino también el proceso de enriquecimiento de las farmacéuticas y aseguradoras que han insertado sus agendas neoliberales en el espacio de la salud pública. Además, la crisis económica amenaza con el aumento de diversas problemáticas tales como las condiciones de salud mental en muchos ciudadanos/as, incluyendo la población infantil y juvenil: una población que históricamente ha sido invisibilizada en el desarrollo de la política pública de salud mental.

El/la niño/a o joven como ciudadano de derechos y responsabilidades ha sido materia de poca investigación al interior de las políticas sociales, y mucho menos dentro del escenario de la salud. Sin embargo, al igual que los adultos, éstos poseen derechos y deberes que les confiere una posición no sólo dentro de nuestra sociedad puertorriqueña, sino también a nivel mundial. En el año 1989, la Organización de las Naciones Unidas (ONU) redactó el primer instrumento que incorporó toda la escala de derechos humanos internacionales. El mismo posee 54 artículos que estipulan los derechos de los/las niños/as y jóvenes menores de 18 años. Pese a que este documento vivo ha sido el tratado de derechos humanos más amplio y rápidamente ratificado por muchos países en toda la historia, Estados Unidos es uno de los únicos dos países en el mundo que no han firmado el mismo¹. Puerto Rico, por la relación colonial con los Estados Unidos aún no ha asumido el tratado en beneficio de esta población (UNICEF, 2009).

El reconocimiento de la niñez a nivel de los derechos, no sólo amerita establecer un estado de derecho. Sino que se requiere de contar con los espacios para hacer valer los mismos. De acuerdo con Díaz (2008), formar ciudadanía en, desde y para la democracia implica contar con espacios y oportunidades que promuevan y accedan a aprender habilidades y concepciones democráticas y ciudadanas. Si bien es cierto que a través de los años se han realizado esfuerzos locales e internacionales por reconocer al/la niño/a y joven como ciudadano de derechos, no es menos cierto que no hemos trascendido a un discurso de inclusión, respeto a los derechos y apertura de espacios de participación para esta población en asuntos que les impactan, como lo es la salud mental.

Históricamente, los asuntos que conciernen a los/las niños/as y jóvenes han sido concebidos y tratados desde perspectivas de adultos evitando que éstos y éstas puedan pronunciarse de forma activa, desvalorizando su capacidad de incidir dentro de los procesos que más les inquietan. En el caso de las agencias que proveen servicios para la

niñez, éstas ni siquiera han sido un agente educativo para la democracia y la ciudadanía, y crean políticas que restringen más su participación a la luz de su propia protección o bienestar². Peor aún es el caso de aquellos/as con condiciones de salud mental. La violación de los derechos de la niñez, especialmente de aquellos/as con condiciones de salud mental o física, se hace parte de las instituciones llamadas a protegerle y reconocerles como ciudadanos de derechos. Esto es evidenciado en demandas civiles realizadas al Departamento de Educación por incumplimiento con el derecho a la educación de los/as niños/as con condiciones especiales, con la admisión de niños/as y jóvenes en unidades psiquiátricas sin cumplir con criterios de admisión sólo por que los tribunales y el Departamento de la Familia no poseen los recursos para brindarle un hogar seguro, y la reclusión de jóvenes que han transgredido la ley como consecuencia de la existencia de trastornos mentales severos nunca identificados ni tratados por el Estado, entre otros³ (Rivera Mass, 2008). A esto se le añade la injerencia de las políticas neoliberales en la cuestión social con el fin de restringir el acceso a los servicios de salud y atentado contra el derecho humano a la vida de estos/as niños/as.

Estado de los servicios de salud mental infanto-juvenil

² Niños y niñas víctimas de maltrato donde no se les confiere el derecho a juicio por circuito cerrado, exponiéndosele a experiencias legales agonizantes; niños y niñas quienes están bajo procesos legales de custodia y no se les provee un espacio para manifestarse en relación con sus deseos y sentimientos; niños y niñas obligados a mantener relaciones paternofiliares mientras existen casos activos de maltrato y abuso sexual por parte del padre/madre agresor/a, jóvenes en instituciones juveniles quienes son obligados por los tribunales a someterse a tratamiento psiquiátrico a cambio de su libertad, entre otros, múltiples incidentes. Son estos los procesos que hacen que las agencias llamadas a proteger y velar por el mejor interés de la población infantil y juvenil le priven de ejercer su ciudadanía.

³ Hoy día la población infanto-juvenil con trastornos severos es de un 6.9% del total de la población de niños/as y jóvenes con condiciones de salud mental en Puerto Rico.

¹ El otro país es Somalia, pues carece de un gobierno reconocido (UNICEF, 2009).

En la década de los '90 se inició en Puerto Rico el proceso de privatización y desmantelamiento de los servicios de salud pública con la política de la reforma. Investigaciones y evaluaciones relacionadas a la reforma de salud han destacado que la misma ha tenido un impacto directo en el sistema de salud público del país fragmentando los servicios, propiciando una pobre gestión administrativa y de falta de evaluación de los servicios de salud y ha promovido una cultura de diagnóstico y de fármaco, especialmente entre los/las niños/as y jóvenes (García, 2000; Frontera, Huertas, Navarro, Negrón, Rodríguez, & Rodríguez, 2003; Rivera, Fernández, Torres, & Parrilla, 2007; Rivera, 2006). Bajo el Plan de Salud del Gobierno de Puerto Rico, los servicios de salud mental han estado restringidos a aquellos casos agudos que requieren de estabilización rápida. Estos son atendidos por las compañías privadas proveedoras. Aquellos casos crónicos que requieren un servicio de mayor intensidad, continúan en el sector público.

Los servicios de salud mental de Puerto Rico se rigen por la Ley Número 408 del 2 de octubre de 2000, recientemente enmendada conocida como Ley de Salud Mental de Puerto Rico. Algunos logros de esta política son las siguientes: (a) crea unas disposiciones en el tratamiento a niños/as y jóvenes con trastornos emocionales, separando por ley los servicios de niños/as y jóvenes de los de adultos en clínicas organizadas, (b) desarrolla un capítulo de tratamiento para niños/as y jóvenes menores de edad y (c) redacta la carta de derechos de los/las niños/as y jóvenes menores de edad que reciben servicios de tratamiento de salud mental, reconociendo a esta población con unas necesidades especiales.

El 6 de agosto 2008, esta ley fue enmendada con el propósito de atemperar los servicios a las nuevas demandas de la población protegiendo sus derechos (Estado Libre Asociado, 2008). El 1 de diciembre de 2009, la nueva política pública en la provisión de servicios de salud mental puso fin a un Proyecto conocido como Proyecto Transformación implementado en el 2006 por la Administración de Servicios de Salud Mental y Contra la Adicción con el propósito de retomar los servicios de salud mental de las aseguradoras privadas FHC

y APS. Dichos servicios volvieron a manos de la aseguradora APS, quien actualmente es la encargada de proveer todos los servicios de salud mental a nivel Isla bajo el Plan Mi Salud implementado a principios del mes de octubre de 2010. El Plan Mi Salud responde a una promesa de campaña realizada por la administración del gobernador Luis Fortuño.

Los innumerables cambios históricos en legislación para responder a prioridades político partidistas han puesto en amenaza la estabilidad emocional de aquellos ciudadanos que por su condición de “menor” no pueden defenderse, reflejándose en el incremento de las tasas de suicidios, desórdenes emocionales, abandono del sistema escolar, homicidios, consumo de sustancias ilícitas y de alcohol, entre otros en los últimos años.

Método

Este contexto guió la investigación titulada “*Ciudadanos/as invisibles: Diversidad de voces dentro de la política de salud mental.*” La misma tuvo como objetivos el identificar los elementos que permitan implementar una política pública de salud mental culturalmente solidaria que atienda las necesidades de la población infanto-juvenil, y contribuir al enriquecimiento de los modelos de intervención utilizados en el escenario de la salud mental por los/las profesionales del Trabajo Social. Dichos objetivos fueron abordados desde un diseño explicativo secuencial dentro del método mixto (Creswell & Plano, 2007). Obtuve datos cuantitativos e información cualitativa a través de la administración de cuestionarios, entrevistas semi estructuradas y grupos focales. En estas técnicas de investigación participaron por disponibilidad 148 personas entre ellas, trabajadores sociales en el campo de la salud mental, niños/as y jóvenes con condiciones de salud mental y padres o custodios. Los datos presentados en este artículo están enfocados en algunos resultados sobresalientes relacionados a la experiencia en los servicios de salud mental obtenidos de la participación de 42 niños/as y jóvenes con condiciones de salud mental y 56 padres y madres. Los criterios de inclusión de los/as niños/as y

jóvenes fueron: a) ambos sexos, b) entre las edades de 10 a 17 años, c) con un diagnóstico relacionado a una condición de salud mental y d) que se encontraba bajo tratamiento ambulatorio por al menos 5 meses en el sector público o privado al momento del estudio. En el caso de los padres, madres, o custodios los criterios de inclusión utilizados fueron: a) a cargo de un niño/a o joven diagnosticado con una condición de salud mental, b) hijo/a o custodio se encontraba en tratamiento ambulatorio por al menos 5 meses en el sector público o privado al momento del estudio. Los participantes fueron reclutados en tres clínicas públicas del área metropolitana donde se proveían servicios de salud mental a la población infanto-juvenil. Solo dos jóvenes que cumplían con los requisitos de inclusión no participantes de las clínicas fueron integrados al estudio por auto-referido.

Resultados

Resultados Fase I: Datos cuantitativos-

Los datos recopilados en esta fase fueron a través de la administración de un cuestionario que comprendía de cuatro partes a saber: a) datos demográficos, b) Experiencia con los servicios de salud mental, c) Recursos comunitarios, y d) Política pública en la provisión de servicios de salud mental. A continuación se presentan los datos más relevantes al tema en discusión en este artículo.

Niños y jóvenes: El total de niños/as y jóvenes entrevistados fue de 42 participantes. En términos demográficos la población bajo estudio correspondió a un 55% femeninas y 45% varones. Estos participantes presentaron un promedio de 13 años en un rango de 10 a 17 años de edad. Todos se identificaron como puertorriqueños/as en su mayoría residentes del Municipio de San Juan (88%) y estudiantes activos (97.6%), con la excepción de uno (2.4%).

En relación con la experiencia de esta población dentro de los servicios de salud mental, alrededor del 95% de éstos indicaron tener el Plan de Salud del Gobierno. Sólo 64% reconocieron tener alguna condición de salud mental, de las cuales el Déficit de Atención fue la más identificada. Otras condiciones identificadas fueron la Depresión y

los Trastornos Post Trauma. Cerca de la mitad de los participantes llevaba más de dos años recibiendo servicios de tratamiento para su condición y 50% de estos niños/as y jóvenes habían recibido servicios en otras clínicas de tratamiento. De su experiencia con los tipos de tratamiento para manejar su condición, uno de cada tres participantes que indicaron haber tenido alguna condición de salud mental, mencionaron recibir un sólo tipo de tratamiento, siendo el servicio principal los medicamentos o farmacoterapia con 55.6% (n=9) de los casos encuestados. El 33.3% (n=9) identificó la terapia psicológica y 11.1% (n=9) indicó grupos de apoyo como tratamiento principal.

Padres/madres y custodios: El total de padres y madres participantes fue de 56 encuestados. Esta población mostró ser una relativamente joven, donde la mayoría de éstos/as se concentraron entre los 22 y 43 años de edad y 86% fueron féminas. Nueve de cada diez entrevistados fueron puertorriqueños/as y residentes del municipio de San Juan. Más del 70% de los participantes se identificaron como solteros/as. En relación al estatus de empleo, tres de cada cuatro padres y madres expresaron estar desempleados y de éstos/as, el 70% informó recibir dinero de una sola fuente de ingreso, refiriéndose a ésta fuente como el Gobierno de Puerto Rico.

En cuanto a salud mental, pese a que todos los participantes tenían hijos/as en tratamiento para diversas condiciones de salud mental y llevaban más de 5 meses en servicios, sólo 82% reconocieron tener un/a hijo/a con una condición de salud mental. De los participantes que indicaron tener un/a hijo/a con condición de salud mental, 75% expresó que su hijo/a tenía Déficit de Atención e Hiperactividad. Los tipos de tratamientos más frecuentemente identificados fueron: terapia individual con psicólogo (80%), medicamentos (60%) y terapia individual con psiquiatra (55.6%).

Resultados Fase II: Información cualitativa-

De la fase cualitativa se desprendieron un total de 6 dimensiones y 25 categorías de las cuales sólo estaré abordando las siguientes: a)

definición de salud mental, b) definición de condición de salud mental, y c) necesidades relacionadas con los servicios de salud mental de las familias.

Definición de salud mental (Categoría # 1). El concepto de Salud Mental ha sido definido de múltiples maneras, y por diversas organizaciones profesionales en el campo de la conducta humana y de la medicina. La mayoría de estas coinciden en que la misma es un estado de bienestar de la persona que le permite contribuir a su comunidad. Para efectos de este estudio, tuve el interés de explorar con los participantes su definición sobre el concepto salud mental. Hubo una gran similitud en la manera en como los/las niños/as, jóvenes y padres definieron el concepto basado en la falta misma de la salud. Ellos/ellas definieron el concepto salud mental más como condición de salud mental, partiendo de la insuficiencia de salud y la patología. Un niño definió el concepto como: "...significa pa' ayudar a la gente cuando está en problemas, cuando están en problemas, así como yo que estoy en, como yo que estoy aquí por ansiedad. Hay personas que están aquí por psicológico, y loquitos también que están" (EN12E).

Una madre respondió a esta pregunta expresando:

"Para mi salud mental es que tengan problemas, ¿Cómo es?...psicológicos y esté buscando ayuda, sea con medicamentos, con terapias, charlas para ayudar en cualquier situación que tenga el adolescente, el niño o el adulto" (GFPII-33).

Definición del concepto de condición de salud mental (Categoría # 3). El concepto de condición de salud mental fue de igual manera definido por los participantes. Los/las niños/as y jóvenes enfocaron más la definición del concepto "condición de salud mental" a nombrar trastornos o condiciones específicas que ellos conocían o tenían y los síntomas asociados: "Un problema que tiene...este en el interior" (EN36E). Otra participante indicó:

"Definitivamente problemas, y, y lo que me diga..., pero hablo por mí porque yo soy una persona que a veces no sé cómo controlarme y cómo saber llevar las cosas de la mejor manera y por eso es que a veces uno piensa

negativo, pero... pueden ser muchas preocupaciones, este, cosas que, problemas que sienten que no saben cómo, como salir de eso, entonces..." (EN34E).

A esta misma participante le pregunté si ella consideraba que tenía una condición de salud mental, a lo que respondió:

"No, porque ya yo considero una condición de salud mental es que yo no pueda ni... o sea como..., por ponerlo así, como valerme por mí misma porque ya una persona que no está bien, es una persona que uno tiene que estar al lado de ella llevándola, ayudándola y yo creo que es más una condición así..." (EN34E).

Esta joven habían tenido ideaciones e intentos suicidas en el pasado. Es importante señalar que ella no fue la única joven que indicó no tener una condición de salud mental. Varios niños/as manifestaron de igual manera desconocer las razones para sus visitas a los centros de tratamiento. En cuando a la visión que tienen las madres sobre el concepto de condición de salud mental, éstas se enfocaron más en los aspectos emocionales y físicos que describen un/a niño/a o joven con condición de salud mental:

"Yo pienso que es un niño muy sensible, que tiene unos sentimientos muy abierto, entonces cualquier cosita le preocupa más que algún otro niño que no tiene alguna condición de salud, pues como la salud mental tiene que ver con las emociones, pues es...le preocupa todo lo emocional, son como que más sensibles que a lo mejor un niño que no tiene una condición de salud mental" (GFPI-61).

Necesidades relacionadas con los servicios de salud mental de las familias (categoría # 9). Fueron múltiples las necesidades o problemáticas argumentadas relacionadas con los servicios de salud mental. Sin embargo, presentaré diez puntos que generaron mayor discusión. Primero, **la necesidad de servicios de salud mental del cuidador primario**, entiéndase madre o tutor del niño/a con condición de salud mental. Madres verbalizaron la angustia que le causa el manejo de la condición de sus hijos/as y del sistema de salud y cómo

ante la falta de apoyos o recursos internos y externos, suelen presentar síntomas asociados a condiciones mentales:

“Yo tengo dos hijas que están en el programa este de salud mental... y estoy buscando cómo sobrellevar esto, sabes, bregar con ellas dos, porque son dos casos diferentes y pues a veces uno está en esa depresión de que cómo..., que uno no encuentra cómo buscar soluciones. Que uno, pues aquí quizás las ayudas aquí no existen, o sabes que uno se encuentra entre la espada y la pared...” (GFPII-18).

La presencia de condiciones de salud mental en los/las encargados/as primarios/as de los/las niños/as también representó una carga adicional para ellos/ellas, quienes optan en ocasiones por abandonar su tratamiento para responder a las constantes necesidades de sus hijos/as. Una madre expresó:

“Llegó un momento que decía: ‘yo no puedo más’. Hasta que yo dije: ‘no, yo tengo que buscar otra manera’. Yo caí en una depresión de que tuve que beber medicamentos, pero yo por lo menos soy bien reacia a los medicamentos. Yo empecé a beberme el medicamento y dije: ‘no esto no’, porque yo necesito buscar ayuda que me, me ayuden con él, no ponerme yo como embobá, pues ¿cómo lo voy a ayudar?” (GFPII-07).

La segunda necesidad relacionada a los servicios de salud mental enfrentadas por las familias lo fue la **de servicios de tratamiento sensibles y accesibles**, entiéndase la falta de disponibilidad de citas con mayor frecuencia en casos que lo ameritan y tiempo de espera por los tratamientos, entre otros. En relación con este particular, una madre expresó:

“...si estás bregando con un niño que tiene depresión que tienes que darle... tratar de darle seguimiento, me dan una cita pa’ ahora... mira mi cita del nene anterior fue en a principios de noviembre,... perdón de octubre, fue en

octubre y me la dieron para principios de diciembre, más de un mes” (GFPI-20).

De igual manera, la dificultad de acceso que enfrentan las familias en los servicios públicos por aspectos burocráticos y las humillaciones a las que son expuestos, fueron dos necesidades identificadas por las madres en los grupos focales. Éstas argumentaron:

“Le ponen tanta traba a uno,... que a veces hasta uno recibe hasta humillaciones, en las oficinas de gobierno cuando uno va a pedir ayuda y le ponen tanta traba, que si tantos papeles, que si tantas cosas, que uno prefiere hasta pagar o hacer un sacrificio, o hasta a veces uno no hace nada...” (GFPI-61).

La tercera necesidad argumentada es la **estabilidad o permanencia de un equipo terapéutico que propicie la recuperación en sus hijos/as**. Las madres participantes de uno de los grupos focales expresaron como dichos cambios desestabilizan la condición del niño/a, y sus deseos de continuar el tratamiento:

GFPI-15: “Y encima de eso el que te estén cambiando un médico, después que se adaptan a un médico, que ya cogen confianza, que ya hablan..., que de momento se lo cambian por otro, en lo que vuelven a coger la confianza, ...eso es un virazón que le da a los muchachos”.

GFPI-20: “Y los nenes se aburren, se deprimen”.

GFPI-15: “Después no quieren volver”.

La cuarta necesidad es identificada como **la de servicios de transportación que faciliten el acceso a los servicios que requieren sus hijos/as**. Madres narraron en los grupos focales los ajustes que tenían que realizar para poder cumplir con las múltiples exigencias terapéuticas de sus hijos/as. Una madre argumentó:

“Que eso es un día perdido del estudiante, porque...¿para qué lo mandas a la escuela? Es o mandarlo a la escuela y que pierda la terapia y tú perder los, y tú perder los servicios o que no vayan a la escuela ese día y que siga con los servicios de las terapias” (GFPI-20).

Las múltiples citas en diversas agencias y la falta de recursos de transportación obligan a las familias a sacar a los/las niños/as del horario escolar o no enviarlos a las clases, teniendo efectos en su progreso académico posteriormente.

La quinta necesidad fue identificada como de ***una política pública y una provisión de servicios estable y fuera de los efectos políticos partidistas y económicos***. De esto se desprenden los traslados a otras clínicas, reducción de personal y, por consiguiente, aumento en el número de casos por terapeutas, alterando la frecuencia de los servicios de tratamiento para sus hijos/as:

“Sí, APS de Carolina y Santurce. Es que te digo yo estoy llevando desde los 2 años a llevando a (nombre del niño) y pues mayormente fue Belaval, después estuve en Santurce, después estuve en Carolina, estuve aquí en Hoare también un tiempo, de Hoare me mandaron otra vez para Carolina y de ahí pues no, tuve como varios, varios años sin llevarlo a la psicóloga” (GFPII-07).

La sexta necesidad es ***de acceso al tratamiento farmacológico***, esto por las desaprobaciones de las aseguradoras del Plan de Salud del Gobierno al que están acogidas las familias, el alto costo de los mismos, la falta de éstos en las farmacias, entre otros. En relación con las repeticiones de medicamentos y aprobaciones, dos madres verbalizaron: “Mes por mes yo tengo que ir a buscar la receta de la nena, porque no me dan *refill*” (GFPI-20) y “El problema que hay con los *refills* también, porque te dan para *refill*, pero tienes que volver a hacer todo el procedimiento de nuevo, autorizaciones, en lo que baja la autorización, y todo eso” (GFPI-15).

Por otro lado, como parte de las conversaciones generadas durante los grupos focales, una madre narró su experiencia con los costos de los fármacos de su hija:

“Porque a veces uno no los puede costear. Están caros...El problema mío es que la Reforma me cubre, me cubre uno, pero el otro no me lo cubre y vale sobre \$200.00 pesos casi,...entonces, yo le digo a él (refiriéndose al psiquiatra) que

me lo cambie, pero él dice que el que hay para la niña es ése. Es bien difícil (ojos llorosos) (GFPII-18).

La séptima necesidad es ***la educación de las familias en torno a las condiciones y manejo de sus hijos/as***. Esta necesidad fue identificada por las madres, quienes requieren de conocimiento para la comprensión y manejo efectivo de las condiciones de sus hijos/as y sus diversas necesidades. Una madre indicó: “El tú no saber cómo lidiar con esa situación que le está afectando a él, pero el tú no saber bregar con eso, uno se frustra” (GFPI-20).

La octava necesidad relacionada a los servicios de salud mental que enfrentan las familias es la ***falta de acción del Departamento de Educación y su Programa de Educación Especial en torno a las necesidades relacionadas a la salud mental de los/las niños/as y jóvenes***. Una madre argumentó:

“...mi nene me le refirieron una vez en semana, 45 minutos de terapia, por el Departamento de Educación. Ahora fue que llegó el referido, después de más de un año a la escuela, tú sabes... Y pues por ASSMCA lo que tengo es una vez al mes, y cuidao’ si una vez al mes o cada vez, una vez un mes y medio. O sea que no es mucho el progreso que se logra con un niño tú dándole terapia así” (GFPI-20).

La novena necesidad es ***la integración de servicios esenciales como son las terapias de habla y terapias ocupacionales como parte de los servicios de salud mental***. La carencia de estos servicios dificulta que las familias puedan acceder los servicios y satisfacer las necesidades de sus hijos/as en otras áreas del desarrollo, afectando el proceso de recuperación de ellos/ellas. Una madre verbalizó su experiencia sobre la falta de acceso a estos servicios:

“Sabes,... le dan la terapia psicológica, pero las otras terapias que necesita, para darle el seguimiento y, el empuje que necesita, no las está cogiendo, entonces él no puede lidiar bien con su ansiedad, porque aquí le están dando unas terapias grupales, pero no es lo mismo. El

viene aquí coge las terapias y se va a casa y le da ansiedad y empieza a hacer lo mismo...” (GFPI-61).

La última necesidad identificada fue la *de apoyo de las familias y la integración de éstas en los procesos terapéuticos de sus hijos/as*. Las madres reclamaron mayor participación e integración en los procesos de las terapias de sus hijos/as, servicios de terapia de familia y grupos de apoyo para padres:

“Pueden hacer como más terapias familiares, que pudieran incluir en este caso que yo soy la tía, que pudieran ver al papá, que ellos pudieran reunirse y que ellos participen de las terapias de los hijos...” (GFPI-61).

Como se hace evidente, son múltiples las necesidades identificadas en la provisión de servicios de salud mental por las propias familias participantes. Estas voces requieren caer en oídos que instrumentalicen acciones concretas para erradicar las mismas en beneficio de la población infante juvenil.

Reflexiones finales

Desde el socio construccionismo (Gergen, 2007), los conceptos salud, salud mental, condición de salud mental son nociones que la gente definen y construyen socialmente basado en las condiciones de vida, la historia, la cultura y otros elementos dentro de su propia existencia humana. En cuanto a la dimensión salud mental, las definiciones mismas de salud mental desde las voces de los participantes estuvieron enfocadas en la enfermedad o carencia de la salud. Este discurso sobre la patología pudiera analizarse de múltiples formas comenzando en cómo se ha concebido la política pública de salud mental hasta asuntos relacionados a los procesos de estigmatización de los participantes. En relación a la construcción de este concepto desde la propia política pública, la ley erróneamente nombrada Ley de Salud Mental de Puerto Rico, sostiene en sus artículos un discurso de intervención con la patología y no de prevención a la misma. Las llamadas clínicas de tratamiento son identificadas y definidas por diversos sectores para intervenir y tratar las situaciones

cuando éstas se agudicen, así que los mismos están identificados con el malestar, la angustia, la enfermedad, entre otros.

Las definiciones trascendieron de igual manera con relación a la definición de condición de salud mental. Interesantemente, 36% de los/las niños/as y jóvenes no reconocieron tener alguna condición y 18% de los padres y madres entendían que su hijo/a no tenía una condición de salud mental. Esto pese a que cerca de la mitad llevaba más de dos años recibiendo servicios de tratamiento para su condición. En una ocasión una joven que había sufrido un episodio de intento de suicidio dos meses previos a su participación en este estudio verbalizó no tener condición de salud mental alguna. De la segunda fase de esta investigación se desprenden tres posibles explicaciones a esta situación. Primero, la propia construcción social por parte de los participantes sobre el concepto de condición de salud mental. Las verbalizaciones de ellos/ellas apuntaban al discurso de la locura y el impedimento mental que lleva consigo la imposibilidad de una vida independiente. Esta definición tiene implicaciones trascendentales en cuanto a la utilización de los servicios de salud mental por esta población, especialmente en los/las jóvenes.

Los estudios científicos en el campo de la salud mental han demostrado no sólo la sub-utilización de los servicios de salud mental por parte de la población juvenil, sino la alta prevalencia de las condiciones en éstos (Canino, Shrout, Rubio, Bravo, Ramírez, Chavez,... Martínez-Taboas, 2004). El que un joven no reconozca que las dificultades, frustraciones, sentimientos de soledad y angustias que enfrenta están relacionadas a la vulnerabilidad de su salud mental, pudiera resultar en que éste no busque ayuda o se niegue a recibirla. La actual Ley de Salud Mental de Puerto Rico reconoce el derecho condicionado de todo joven de 14 años o más a recibir servicios de salud mental sin el consentimiento de los padres. Sin embargo, este derecho puede estar siendo no reclamado por la población juvenil debido a que el problema de acceso a los servicios según los participantes jóvenes de este estudio está más vinculado a sus propias construcciones sobre lo que significa salud mental y condición de salud mental.

Esto sugiere entonces una potencial razón para que los/las jóvenes no lleguen a los servicios o los que reclaman los servicios, no mantengan un seguimiento continuo. En ocasiones, este factor les lleva a encontrar vías alternas para manejar estas emociones o conductas como lo pudieran ser el uso de drogas y alcohol, conductas delictivas, entre otras conductas que pudieran amenazar su vida.

La segunda explicación con relación a la definición de condición de salud mental y su percepción sobre la existencia de una condición de salud mental, es la falta de integración del niño/a y joven dentro de los servicios de tratamiento, asumiéndolo como un ente pasivo receptor de un servicio donde todas las explicaciones y recomendaciones se procesan a través de los familiares o custodios. En ocasiones, niños/as participantes de este estudio desconocían las razones por las cuales visitaban la clínica de tratamiento pese a que llevaban alrededor de un año recibiendo servicios. De acuerdo con Conde (2005), el derecho vigente en Puerto Rico como en los Estados Unidos parte de la premisa de que los menores son irracionales y por esto hay que protegerles. Esta conceptualización jurídica se adentra en el espacio terapéutico, donde se concibe al niño/a como un receptor en el proceso de recuperación, incapaz de poder tomar responsabilidad sobre sí mismo y se asume que quien debe poseer el conocimiento del proceso terapéutico y definir su problemática es el adulto que le acompaña. El que un/a niño/a no pueda comprender las razones por la cual asiste a un proceso terapéutico y ni siquiera pueda identificar cuáles son las situaciones que lo llevan allí, podría tener un resultado contraproducente en su proceso de recuperación. De igual manera pudiera ocurrir con los padres/madres quienes reclamaron mayor participación y conocimiento sobre el proceso terapéutico de sus hijos/as.

La tercera posible explicación sobre la definición de condición de salud mental y la negación de ello en la vida de los participantes son las historias de estigmatización que han sufrido éstos. Estas experiencias han sido determinantes en el proceso de auto identificarse como un niño/a o un padre o madre de un niño/a con condición de salud mental.

En cuanto a las necesidades que enfrentan las familias, los/las participantes indicaron que la pobreza y la falta de empleo se insertan

dentro del espacio de la salud mental, a través de las familias que la padecen. El trabajo representa dentro de un sistema capitalista, el mecanismo de inmersión de los sujetos dentro de la dimensión social y económica, el cuál le permite responder a las demandas de producción de bienes y de consumo del mercado. Sin embargo, Custo (2008) sostiene que los sujetos que se encuentran excluidos de esta producción de bienes y consumo, la sociedad capitalista los condenan a pérdida de dignidad, de trabajo, de participación, aumentando su vulnerabilidad a enfermarse física y emocionalmente. Esto es evidenciado en el perfil que se construye de las familias participantes a través de los cuestionarios, donde se identifica que 3 de cada 4 padres/madres en etapa productiva se encontraban desempleados y de éstos, 70% recibían sólo ayuda gubernamental. Con relación a este último dato, las verbalizaciones de las madres sobre sus propios procesos de búsqueda de ayuda gubernamental muchas veces para aminorar su quebranto económico, ponían de manifiesto la violación que ellas sentían a su propia dignidad. Esto de un lado por la percepción creada por parte de los funcionarios de las distintas agencias gubernamentales sobre las personas beneficiarias de unos servicios, pareciendo retener las viejas tesis discursivas individualistas en torno a la pobreza como resultado de la dejadez e inacción de la persona. Y por otro lado, de las exigencias burocráticas de documentación, para el cumplimiento con los supuestos de auditorías y fiscalización inexistentes dentro de estas instituciones. Estas acciones de opresión institucional resultaban en el incremento a la complejidad cotidiana de las participantes y su salud emocional.

Muy atado a la discusión anterior, las madres expresaron como la falta de integración del sistema de salud y educación las ha llevado a dejar de trabajar para poder atender las múltiples citas provistas por el Departamento de Educación, el Departamento de Salud y los servicios de salud mental. Muchos de los/las niños/as participantes con condiciones de salud mental requerían de terapias de habla y terapia ocupacional por parte del Departamento de Educación en otros lugares distanciados de sus espacios comunitarios y de las clínicas de servicios de tratamiento. Estos servicios son en su mayoría en horarios diurnos y

no le ofrecían la alternativa de horarios extendidos o fines de semana, agravando aún más su condición de estudiante.

Las expresiones de desigualdad en el acceso a servicios (Ej. terapias ocupacionales, terapias de habla) y los altos costos de los medicamentos en ocasiones imposibilitando la recuperación efectiva, fueron algunas expresiones que definieron claramente la exclusión que permea dentro de la política de salud mental. En este sentido los derechos básicos de los participantes están restringidos a una relación mercancía-cliente que produce el Estado mismo regido por este orden económico dentro del sector salud. Esto tiene implicaciones directas en los procesos de participación democrática y ciudadanía, pues son ciudadanos/as que quedan excluidos socialmente por el sufrimiento emocional o la angustia mental y peor aún por el peso del estigma que recae sobre ellos/ellas. Como consecuencia, se generan procesos de auto exclusión como mecanismo de protección y medio de invisibilización ciudadana ante la respuesta social que reciben.

El estigma tiene implicaciones en la efectividad de la provisión preventiva de servicios y en cómo las personas ejercen su participación dentro de una sociedad y se conciben como ciudadanos/as. Los/las niños/as y madres/padres que sufren los embates de las condiciones de salud mental y estigma asociado a esto, también sufren de otras necesidades que contribuyen a la separación de ellos/ellas de espacios naturales de participación donde pudieran encontrar apoyo como lo es la comunidad. Es necesario que los servicios preventivos tengan como objetivo principal erradicar el estigma y los mitos e imaginarios que se han construido alrededor de una persona con condición de salud mental. De esta manera aportaremos a los procesos de inclusión y participación de esta población dentro de nuestra sociedad.

Finalmente, con este análisis aspiro a aportar a un discurso alterno reclamando el derecho a crear nuevos significados desde las voces de los que “la padecen”. No pretendo cuestionar la existencia de la problemática de salud mental en Puerto Rico específicamente dentro de la población infanto-juvenil, dado que he sostenido que dicho concepto es un constructo producto de la interacción social de las personas y de factores económicos, sociales, políticos y culturales. Lo

que sostengo es precisamente que la manera de abordar esta problemática no puede ser desde una sola mirada estancada en el tiempo y desde la patología del sujeto. Sostengo que dichas construcciones son cambiantes y que los servicios y las políticas sociales tienen que atemperarse a dichos cambios discursivos y necesidades de las poblaciones y como único lo lograrán es dándole el espacio de escucha a estas voces que han estado silentes y a estos ciudadanos/as que han estado invisibles y desoídos.

Referencias

- Canino G. ShROUT, P. Rubio, M., Bravo M., Ramírez, R.; Chavez, L.,... Martínez-Taboas, A. (2004). The DSM-IV rates of child and adolescent disorders in Puerto Rico: Prevalence, correlates, service use, and the effects of impairment. *Archives of General Psychiatry*, 61, 85-93. Accesado en {HYPERLINK www.archgenpsychiatry.com}.
- Conde, J. (2005). *Puerto Rico: Ciudadanos invisibles de un país invisible*. En Child Rights Information Network. Accesado en www.crin.org/resources/infoDetail.asp?ID=6672.
- Creswell, J. & Plano, V. (2007). *Designing and conducting mixed methods research*. California: Sage Publications.
- Custo, E. (2008). *Salud mental y ciudadanía: Una perspectiva desde el trabajo social*. Argentina: Editorial Espacio.
- Díaz, A. (2008). *La participación de las niñas y los niños y la formación de ciudadanía*. Accesado en <http://fuentes.csh.udg.mx/CUCSH/Sincronia/losninos.htm>
- Frontera, E., Huertas, S., Navarro, D., Negrón, S., Rodríguez, R., & Rodríguez, C. (2003). *Informe de trabajo sobre política pública en relación al sistema de cuidado de salud mental*. Administración de Servicios de Salud Mental y Contra la Adicción.
- García, T. (2000). *Salud mental en niños y adolescentes: estudio exploratorio descriptivo del proceso de intervención profesional y la participación de la familia en los niños y adolescentes con*

- trastornos emocionales en Puerto Rico*. Tesis de maestría no publicada. Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras.
- Gergen, K. (2007). *El movimiento del construccionismo social en la psicología moderna*. Accesado en <http://www.comminit.com/en/node/149894>.
- Guinsberg, E. (2004). *La salud mental en el neoliberalismo*. México: Plaza y Valdés S.A.
- Hernández, R. (1985). Historia de los programas de salud mental en Puerto Rico. *Homines: Revista de Ciencias Sociales*, 3 (Tomo extraordinario), 22-31.
- Estado Libre Asociado (2008) *Enmiendas a la Ley Núm. 408 conocida como Ley de Salud Mental de Puerto Rico*, 24 L.P.R.A 6166 et sec.
- Organización Mundial de la Salud (2008). *Subsanar las desigualdades en una generación: Alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud*. Resumen Analítico del Informe Anual. Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud. Accesado en http://www.who.int/social_determinants/en/
- Rivera Mass, Enrique. (2008). *Entrevista realizada para efectos de explorar algunas violaciones relacionadas a los menores y la ley de salud mental de Puerto Rico*. 28 de octubre de 2008: Hato Rey, PR.
- Rivera, E., Fernández, N, Torres, A. & Parrilla, C. (2007). *Análisis de la salud de Puerto Rico, Salud Mental*. Documento inédito.
- Rivera, M. (2006). Construyendo un modelo alternativo de trabajo social comunitario: De frente a la salud mental de la niñez y juventud en Puerto Rico. *Revista Serie Atlantea: Política Social y Trabajo Social: Democratización, Responsabilidad Social y Derechos Humanos*. Proyecto Atlantea: Universidad de Puerto Rico. 3, 341-362.
- Unicef. (2009). *Convención sobre los derechos del niño*. Recurso electrónico. Accesado en http://www.unicef.org/spanish/crc/index_30177.html.