Colección Documentos
Serie Encuentros
DOC

Primer Congreso

La salud mental es cosa de todos

El reto de la atención comunitaria de la persona con trastorno mental grave desde los servicios sociales

MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES
SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES, FAMILIAS Y DISCAPACIDAD
IMSERSO

Colección Documentos
Serie Encuentros
DOC

Primer Congreso

La salud mental es cosa de todos

El reto de la atención comunitaria de la persona con trastorno mental grave desde los servicios sociales

COLECCIÓN DOCUMENTOS
Serie Encuentros

N.° 23001

DISEÑO DE LA COLECCIÓN Y MAQUETACIÓN:
Onoff Imagen y Comunicación / www.eonoff.com

Primera edición, 2005
© Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)

EDITA:
Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales
Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad
Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)
Avda. de la Ilustración, s/n. - 28029 Madrid
Tel. 91 363 89 35 - Fax 91 363 88 80
E-mail: jvazquez@mtas.es
http://www.seg-social.es/imserso

NIPO: 216-05-062-2
D.L.: M. 46.310-2005
IMPRIME: ARTEGRAF, S. A.
Sebastián Gómez, 5, 1.º
28026 Madrid

ÍNDICE

Presentación 7

Conferencia inaugural: “En realidad el verdadero problema no es cerrar, sino abrir: el caso de Imola”. Don Ernesto Venturini 9

PARTE I: SESIONES PLENARIAS Y MESAS REDONDAS 15

Sesiones plenarias 17

El marco: El papel de los Servicios Sociales en la atención comunitaria de las personas con trastorno mental grave. Moderada por Don José Carlos Baura Ortega 19

- El plan de atención social a personas con enfermedad mental grave y crónica (2003-2007) de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid. Doña Mª del Carmen Pérez Anchuela 19
- El papel de los Servicios Sociales en la atención comunitaria de las personas con trastorno mental grave. Don Francisco Villena Alarcón 27

El entorno: Educación y concienciación de la sociedad para la integración de las personas con trastorno mental grave. La rehabilitación es cosa de todos. Moderada por Don Julián Barriga 33

- Salud mental y exclusión social. Doña Ruth Stanier 33
- Quebrar estigmas, abrir espacios. Retos y realidades de la rehabilitación psicosocial. Don Ángel Martínez Hernáez 36

La tecnologia: Evidencia empírica y revisión de los modelos y programas hasta el momento. Moderada por Don José Antonio Contreras Nieves 42

- La tecnología: Evidencia empírica y revisión de los modelos y programas hasta el momento. Don José Antonio Contreras Nieves 42
- De la evidencia científica a la práctica clínica en la atención integral al trastorno mental severo en la comunidad. Don Lluís Lalucat Jo. 47

Los pilares: Decálogo de los elementos fundamentales para ofrecer una rehabilitación psicosocial de calidad. Moderada por Don José Carlos Baura Ortega 55

- Elementos esenciales de la prevención de recaídas en esquizofrenia. Don Martín Gittelman 55
- Don Quijote y la dignidad del loco. Don Jacinto Choza 69

Mesas redondas 77

¿Rehabilitación basada en la evidencia? Programas de integración laboral. Moderada por Doña Aurora Sarasola 79

- Factores que predicen la reinserción sociolaboral de personas con trastorno mental crónico. El Proyecto INICIA. Don Ismael Lastra, Don A. Ruiz-Esparta, Doña Mª Ángeles Polo, Doña Silvia Verdugo, Doña Carmen Arbildúa y Don Héctor Sanz 79
- La integración laboral. Don Stefano Roncali 84

Modelos organizativos. ¿Por qué diferencias? Moderada por Don Miguel Simón Expósito 89
- Diferentes Modelos Organizativos. Proyecto MOSAIC. Don Pere Bonet Dalmau 89
- La ordenación del espacio sociosanitario en la Comunidad Autónoma Vasca. Don Álvaro Iruin Sanz ... 90
- Características y especificidades del modelo de atención social a la población con enfermedad mental grave y crónica en la Comunidad de Madrid: La experiencia del Plan de Atención Social a personas con enfermedad mental grave y crónica (2003-2007) dependiente de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid. Don Abelardo Rodríguez González 94

Relación entre redes. Moderada por Don Ricardo Guinea Roca 102
- Red de salud. Continuidad de cuidados. Don José Manuel Cañamares Yelmo 102

Autonomía o dependencia: ¿Rehabilitación o pseudorehabilitación? Moderada por Doña Encarnación Blanco Egido 108
- Más allá de la independencia de los Servicios Sociales y de Salud Mental: apoyo, control y oportunidad. Dra. Doña Rachel Perkins 108
- Autonomía o dependencia. ¿Rehabilitación o pseudo-rehabilitación? Don Ricardo Guinea Roca 113
- El empleo con apoyo promueve autonomía. (El papel del empleo con apoyo en promover autonomía). Don Gary R. Bond 118

Instrumentos y medidas de calidad. Moderada por Don Pere Bonet i Dalmau 128
- El programa de calidad como instrumento para la rehabilitación psicosocial. Don Juan Ramón Fortuny Olivé 128
- Calidad, gestión clínica y asistencia a la enfermedad mental severa de curso crónico. Don José J. Uriarte Uriarte 134

Gestión de casos. Moderada por Doña Mercedes Chico del Río 141
- El tratamiento comunitario asertivo y los programas de seguimiento. Don Mariano Hernández Monsalve 141

Ética y praxis. Moderada por Doña Blanca Noya Arnaiz 151
- Programas de rehabilitación: una reflexión sobre riesgos y excesos de su aplicación en el contexto de los recursos residenciales para personas con trastornos mentales graves (tmg). Los recursos residenciales a debate: ¿viviendas o programas de rehabilitación? Doña Asunción Cabrera Herrera 151
- El difícil equilibrio entre las necesidades funcionales de la persona y las alternativas contextuales. Don Sergio Guzmán Lozano 156

Eficacia de tratamientos en sintomatología positiva. Moderado por Don Rafael Tabares Seisdedos 164
- Un modelo de interacción dinámica para la intervención en la esquizofrenia. Dra. Doña Naomi Josman 164
- ¿Está demostrada la eficacia de la rehabilitación psicosocial para tratar la sintomatología positiva? Doña Ana Isabel Domínguez Panchón 170

Medios de comunicación. Su peso en la concienciación social. Moderada por Don José Luis Fernández Iglesias 178
- Radio Nicosia: Propuestas para una inclusión real que derive en eje de nuevos caminos terapéuticos. Don Martín Correa Urquiza 178
- Medios de comunicación: Su peso en la concienciación social. Don José Luis Fernández Iglesias 183
- Cómo usar los medios de comunicación de masas para hacer frente al estigma y a la discriminación en torno a la salud mental. Doña Mel Herdon y Doña Katie Brudenell 188

¿Rehabilitación basada en la evidencia? Programas de vivienda. Moderada por Doña Leonor Cano Pérez 193
- La rehabilitación basada en las evidencias: qué se debe observar, describir y evaluar en el tratamiento residencial. Dr. Don Ernesto Venturini 193

Problemática de "perfil no adecuado". Moderada por Doña Rosa María del Valle López 200
- Emigrar en el siglo XXI: el síndrome del inmigrante con estrés crónico, múltiple y extremo (Síndrome de Ulises). Don Joseba Atxotegui Lozarte 200
- Discapacidad intelectual y salud mental: un reto socio-sanitario. Don Ramón Novell y Don Luis Salvador 212

Asociacionismo. Moderada por Don Francisco Morata Andreu 216
- La participación como elemento transversal en la rehabilitación integral de los enfermos mentales crónicos. Don Carlos Ruiz Navarro 216

Instrumentos y medidas de evaluación: Objetividad y aplicabilidad. Moderada por Don Juan Carlos Ruiz ... 219
- Prevalencia de trastornos mentales en adolescentes. Doña Gloria Aguirre 219
- Método de evaluación interdisciplinaria y diagnóstico biopsicosocial. D. F. Grasset, D. V. Pomini, D. J. Favrod, D. K. Steckel, D. D. Spagnoli y D. HA. Orita 221
- Medidas e instrumentos de evaluación: "Objetividad y aplicabilidad". "La experiencia de distribuir y generar evaluaciones fácticas dentro de un servicio de terapia ocupacional en el Reino Unido: combinar la objetividad y la aplicabilidad. Doña Suzie Willis y Doña Kirsty Forsyth 230

Financiación, modelo de la discapacidad, prestaciones. Ley de cohesión. Moderada por Don Rafael Peñalver Castellano 238
- Café para todos ¿hasta donde se debe financiar y quien? Don Isauro Gómez Tato 238

Derechos y otros aspectos legales. Moderada por Don Andrés López Pardo 243
- Los internamientos involuntarios desde la perspectiva civil. Doña Raquel Blázquez Martín 243
- El nuevo fenómeno de la autotutela. Don Fernando Santos Urbaneja 248

Integración laboral: Políticas de ayuda para el empleo. Moderada por Don Carlos Sopeña Movellán 258
- Medidas de promoción de la integración laboral de los enfermos mentales en Aragón. Doña Ana Bermúdez Odriozola 258
- El sentido del trabajo. Don Cristóbal Colón Palasí 262
- Situación del empleo de personas con trastorno mental grave en empresas del Grupo FAISEM-IDEA en Andalucía. Don Francisco Álvarez Jiménez 263

Integración social plena, ¿realidad o utopía? Moderada por Doña Kattalin Ibáñez Basterrica 268
- Radio Nikosia: Palabras desde dentro. Don Felix Rozey 268
- Mis dos carreras psiquiátricas: El loco que dirige el manicomio. Dra. Doña Rachel Perkins 272

PARTE II: COMUNICACIONES Y PÓSTERES 277

Comunicaciones 279

Política asistencial. Moderada por Doña Esther Ruesgas Salgado 281
- Intervención comunitaria e inserción socio-laboral de enfermos mentales crónicos desde un centro de rehabilitación psicosocial y laboral. Don Ramón Lara Sánchez y Doña M.ª Dolores Valiente Alcocel .. 281

Trabajo, vivienda y asociacionismo. Moderada por Doña Antonia López Marugán 285
- La integración laboral en el proceso de rehabilitación de personas con trastorno mental grave. Don Alonso De Paco Sánchez y Doña Amparo Baviera San Eustaquio 285
- Personas con discapacidad intelectual ligera e inteligencia límite y trastornos psiquiátricos asociados. Doña María Salazar y Doña Pilar Monreal 288

Tratamiento. Moderada por Doña Inmaculada Fuentes Durá 290
- Terapia de grupo cognitivo-conductual con pacientes esquizofrénicos dentro de un tratamiento integrado en un CSMC. Doña A. Vallespí Cantabrana, Doña H. González Asenjo y Doña J. De Salas 290
- Proyecto "Cant-arte". Don Carlos David Purroy Saurina 292
- Musicoterapia en el Centro de Día Arcadia. Don Carlos David Purroy Saurina 295

- Intervención rehabilitadora y terapéutica desde terapia ocupacional. Don Noel Bermejo Riera, Doña Carolina Ibáñez Vega, Don Alberto Sánchez Gutiérrez, Doña Yolanda Amondarain Ramos 297
- La expresión: una vía de rehabilitación. D. Abarca Ipas, J. Olivas Marqueño, N. Collado Galí, E. Padley, V. Llovera Ferrer e I. Pons Morales 300

Programa de integración psicosocial. Moderada por Doña Adela Sanz Rufín 303

- Experiencia tras el primer año de funcionamiento de un centro de día para personas sin hogar con trastorno mental en Zaragoza. Doña Raquel Morales Gracia y Doña Esther Heras Yanguas 303
- Integración comunitaria y niveles de autonomía en personas con enfermedad mental grave tras la intervención psicosocial. Datos para la reflexión. Don César A. García Beceiro, Doña Ana I. Cubillo Fernández y Don Óscar Pérez López 305
- Una propuesta rehabilitadora desde lo cotidiano. Doña Sofía Madirolas Picart, Don Juan Manuel Pérez Nieto, Doña Susana Iborra Ruiz, Doña Pilar Jiménez Solís, Doña Eva Palazón Ortigas, Doña Ester Pons Roura, Doña Sandra Ribas Escolà, Doña Mireia Romera Sarraseca y Doña Maica Ruiz Pérez 308

Pósteres 313

- Programa integrado al alta en el CEEM (Bétera). L. Aroca Fons, P. Blasco González, N. Serra Sanchis, M. Sánchez Arabaolaza, S. Gimeno Civera, J. García Valls 315
- Interrelación NIC-NOC en un diagnóstico enfermero para el trastorno bipolar. Doña M.ª Cristina Villena Vergara, Doña M.ª Teresa Gómez Corral y Doña Nuria Soda Fernández 319
- Aportaciones de enfermería al equipo de salud mental. Doña Clara Isabel Tejada Garrido y Doña M.ª Estela Colado Tello 321
- Resumén de los fundamentos teóricos para la planificación de actividades ocupacionales en un centro de día de salud mental. F. J. Madrid Mazorra 324
- Perspectiva de la indicación clínica de ingreso en centro residencial del enfermo mental grave. J. M. García Valls, R. Ros Llorens, A. Martínez Jiménez, M. Moya Salido, T. Aracil González, y G. Climent Martínez 328
- Las unidades de larga estancia: un recurso necesario para la rehabilitación psicosocial de personas con T.M.G. Doña Margarita Velasco Galiano 333
- Programa de atención domiciliaria de enfermería de salud mental. Doña B. Poza Vacas, Doña T. Gómez Corral y Doña M.ª A. Ortiz Giménez 336
- Comorbilidad médica en la esquizofrenia. R. Ros, J. M. García-Valls, J. Alcoy, M. J. Perruca, L. Aracil y L. Lorenzo 340
- ¿Un infierno con ratos de cielo? Doña Carme Sarret, Doña Sandra Vidal, Don Josep Pifarré, Doña Sílvia Mazarico, Doña Meritxell Agustí y Don Josep Vilaró 343

PARTE III: TALLERES 347

- Trabajar con los medios de comunicación para hacer frente al estigma y a la discriminación. Doña Katie Brudenell y Doña Mel Herdon 349
- Aspectos pedagógicos de la rehabilitación psicosocial. Doña Lourdes Bermejo García 353

PRESENTACIÓN

El término TRASTORNO MENTAL GRAVE (TMG) se refiere a personas con alteraciones mentales de duración prolongada que conllevan un grado variable de discapacidad y disfunción social, que han de ser atendidos en diversos recursos asistenciales de la red de atención sanitaria y social.

La atención comunitaria de la persona con esta enfermedad desde los servicios sociales implica tener como objetivo fundamental su integración social.

Esta integración social no puede determinarse únicamente por la calidad de las instituciones destinadas a su rehabilitación. Debe manifestarse en la vida diaria, en el tiempo dedicado al ocio, en la escuela, en la formación laboral, en el trabajo y la aceptación de las discapacidades de la persona.

Asimismo se deben considerar aspectos tales como el respeto a su diferencia en estos espacios de convivencia, en la comunicación diaria y la cooperación existente entre personas con discapacidad y sin discapacidad.

La percepción de experimentar una falta de respeto en la comunicación o el sentimiento de verse excluido en la cooperación, claras conductas de rechazo, genera en las personas discapacitadas sentimientos de exclusión.

La sociedad –o al menos una parte de ella- es la responsable del mantenimiento de las barreras físicas y psicológicas que discriminan y excluyen a las personas con discapacidad. No se puede dejar solas, con su problemática, a las personas con discapacidad y a sus familias. Hay que trabajar por su integración en todos los ámbitos.

El conjunto de la sociedad debe estar involucrada en la problemática de la discapacidad. La integración social de las personas con TMG es cosa de todas las personas.

La celebración del Primer Congreso Nacional “La salud mental es cosa de todos” ha sido una iniciativa de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad en el contexto de las acciones dirigidas a impulsar los instrumentos de desarrollo y transformación que implementen la calidad de los servicios dirigidos a las personas con TMG.

Estas acciones se orientan, igualmente, a realizar y promover acciones en los ámbitos de la investigación, potenciar nuevas líneas de intervención social dirigidas a mejorar la participación e integración de los colectivos de personas con TMG y hacer posible la formación de calidad de los profesionales del sector.

También se busca transmitir a la población en general que es parte implicada en la integración social de las personas con esta enfermedad.

Por estas razones, desde la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, para garantizar la igualdad de oportunidades de estas personas, se promueve la organización de eventos como este Primer Congreso Nacional “La salud mental es cosa de todos” y la difusión de los temas tratados en el mismo hacia toda la sociedad.

Al mismo asistieron ciento cinco ponentes nacionales e internacionales especialistas en la materia. Un elenco seleccionado de profesionales con amplia experiencia de atención al colectivo. Durante el transcurso del Congreso expusieron los métodos de trabajo actuales; los resultados obtenidos basados en rigurosos estudios de investigación; y el análisis que efectúan de la atención existente en la actualidad.

Asistieron al Congreso, también, personas con TMG que expusieron sus vivencias y trajeron a debate cuestiones éticas y metodológicas vitales para la atención y la comprensión del colectivo.

De la misma manera, familiares y representantes del movimiento asociativo completaron, con su punto de vista, la perspectiva sobre la situación del colectivo.

Esta composición de los ponentes: rica y complementaria, hizo posible que el Congreso ofreciera a los participantes una visión completa de la situación actual y de las apremiantes necesidades y carencias que tienen las personas con esta enfermedad, sus familiares y allegados.

La atención de calidad para las personas con trastorno mental grave exige una atención integral que abarque tanto los aspectos sanitarios como los sociales. El objetivo final debe ser la integración normalizada, como derecho natural y dignidad social y el cambio de actitud de la sociedad en su conjunto.

Valoradas estas necesidades se considera prioritario, por la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, desarrollar una iniciativa estatal de referencia con la finalidad de promover en todos los territorios de España la mejora de la atención socio-sanitaria y de la calidad de vida de las personas con TMG y de sus familias.

Esta iniciativa se concreta en la puesta en marcha de un *Centro Estatal de Referencia para la Atención Sociosanitaria a Personas con Trastorno Mental Grave* dependiente del IMSERSO, y ubicado en Valencia, que en la actualidad se encuentra en fase de construcción.

Este Centro se encargará de la investigación, promoción y apoyo técnico a otros recursos en el marco de una planificación integrada y de la atención directa a las personas con trastorno mental grave.

Desde la celebración del Congreso en noviembre del 2004, la Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad ha recibido numerosas muestras de reconocimiento y felicitaciones por los resultados del Congreso y la positiva repercusión que ha tenido en los ámbitos institucional, asociativo y profesional.

Queremos aprovechar esta ocasión para agradecer el apoyo y el interés mostrado por todas las personas y entidades participantes en el Congreso.

De acuerdo con el compromiso anunciado en el Congreso, por medio de esta publicación, se editan los contenidos de las ponencias, talleres y comunicaciones que se presentaron en el Congreso y que los ponentes han hecho llegar a la organización.

Deseamos que la edición de este libro contribuya a que las acciones llevadas a cabo tengan continuidad y sean un instrumento para la mejora de la atención a las personas con TMG y su integración plena en la sociedad.

Dirección General del IMSERSO

CONFERENCIA INAUGURAL
"En realidad el verdadero problema no es cerrar, sino abrir: el caso de Imola"

Don Ernesto Venturini

PREMISA

A comienzos de 1997 se cerraron definitivamente los Hospitales psiquiátricos de Imola "Lolli" y "Osservanza". En tiempos pasados, ambos hospitales habían acogido a los pacientes del Departamento de Bolonia y de la entera Región de Romagna. Para una población de casi 1.500.000 habitantes, los internados llegaron a ser aproximadamente 3.000 en la década de los '60. Durante la época de la promulgación de la "ley 180" los internados llegaban a 1.063. Después de las altas, ocurridas durante los dos primeros años, no se realizó nada más. El "Lolli" cambió su fachada, convirtiéndose en sede de varios servicios de la "Unidad Sanitaria Local": oficinas administrativas, consultorios, laboratorios, escuela para enfermeras profesionales, hospital de día para pacientes oncológicos y/o geriátricos. En cambio, los pacientes psiquiátricos habían sido trasladados al hospital "Osservanza". Con el paso de los años aumentó el deterioro de los inmuebles y sobre todo de las personas: se cerraron numerosas pabellones y muchos pacientes estaban físicamente contenidos.

A finales de 1987, a continuación de denuncias y escándalos, se decidió intervenir en dicha situación: con el nombramiento de un nuevo director, se pusieron en marcha procesos de rehabilitación y se dio inicio a un programa de superación de la institución. Los internados entonces eran 656: todos con graves inhabilidades y además, considerados casos imposibles de dar de alta.

Pasados ya 8 años, después de un complejo proceso dirigido a la recuperación de la autonomía y capacidad de contratar, todos los pacientes fueron dados de alta y además, destinados fuera del área del hospital: unos 120 puestos bajo atención de los distintos Departamentos de Salud Mental de Romagna y del Departamento de Bolonia, otros 340 alojados en 21 casas y 6 grupos-apartamento distribuidos por 13 municipalidades de Romagna. En todos estos casos, la función de referencia institucional continuó siendo desempeñada por el Departamento de Salud Mental de Imola.

Ningún nuevo paciente fue de nuevo internado en el ex hospital psiquiátrico; en cambio, fue posible aceptar nuevos pacientes dentro de las casas/comunidades extrahospitalarias, pertenecientes al Ente Local. La satisfacción de los pacientes y la de los familiares constituyó el indicador elegido para evaluar la calidad del proceso. Con el Instituto Mario Negri de Milán, se elaboró un ficha de evaluación de la calidad de vida en las residencias.

Los empleados siguieron siendo públicos en cuatro residencias; en cambio, en las demás, se incorporaron otras figuras profesionales - educadores, psicólogos, empleados de base, animadores - perteneciententes al sector privado social, en un total de 250 personas. Fueron 7 las cooperativas del sector privado social involucradas en el proceso: estas cooperativas llevaron adelante 12 residencias. Las asignaciones fueron sometidas a licitación pública, pero junto a la mejor propuesta económica, se tuvo en cuenta la calidad de la oferta: proyecto terapéutico, curriculum de la empresa, cualificación y formación de los operadores.

De las 236 unidades de personal de enfermería y auxiliar presentes a finales de 1987 quedaron, después de los procesos de jubilación, sólo 60 personas: una pequeña parte se trasladó al sector del hospital general, la parte restante continuó desempeñando funciones de apoyo en las residencias o fue incorporada dentro de los servicios del Departamento de Salud Mental. El gasto global - considerando los costes directos e indirectos - del sector completo de Rehabilitación de Larga internación fue de unos 10 millones de dólares aproximadamente.

El área del ex hospital "Osservanza" está ocupada parcialmente por las estructuras que nacieron durante los años del proceso de transformación: la sede del Centro social, de la cooperativa femenina "La Achicoria" (La cicoria), de la cooperativa de inserción laboral, el taller artístico "El Girasol" (Il girasole) , la sede pera la asociación "Y pasa el tiempo" (E Pas e Temp), y la asociación "La Casa del Viento" (Cà del Vento), la Escuela de Alfabetización. Fue previsto la creación de un Centro de Estudios Internacionales y un Museo sobre la historia de la psiquiatría imolesa. Estas asociaciones constituyen un punto de encuentro entre los ex pacientes del hospital, nuevos usuarios de los servicios - psiquiatría, drogadicción, servicios sociales - y sobre todo, ciudadanos comunes - voluntarios, escolares - que vienen con frecuencia y activamente a tales organismos. Después de 5 años del cierre del hospital, se mantienen 7 residencias y 3 grupos apartamentos bajo el Departamento de Salud Mental de Imola; las cooperativas sociales involucradas son 4. El número de los ex internados en las residencias es de alrededor de un 70%. Las demás residencias fueron tomadas a cargo de las Empresas Sanitarias, en cuya área había surgido la estructura.

CINCO AXIOMAS QUE SURGEN EN EL HORIZONTE DE LA PRÁCTICA

Al empezar el proceso se imponía una pregunta: ¿hay que transformar o superar la institución? Cuando se hubieran puesto en marcha los procedimientos de rehabilitación, ¿cómo había que seguir?, ¿había que intentar dar el alta a todos los internados?, o bien, considerando la ancianidad, sus costumbres, la dificultad de construir alternativas válidas ¿no era mejor limitarse a lograr que fuese más aceptable el ambiente del hospital? No por nada el personal de enfermería, cuando indicaba al paciente la sección donde estaba internado, la llamaba "tu casa".

A pesar de ello, el conocer la realidad del manicomio no daba lugar a incertidumbres: cada manicomio - o ex manicomio - era y es incapaz de volverse "humano". Aun cuando hubiésemos superado todo tipo de violencias u opresiones, la lógica hospitalaria no habría permitido satisfacer la necesidad de la casa, que es la exigencia fundamental de todo ser humano. Cada una de las secciones del hospital psiquiátrico, pero también cada Residencia Sanitaria Asistida para ancianos (RSA) o todas las comunidades de rehabilitación, nacidas en el área del hospital, nunca hubieran podido satisfacer las necesidades de un habitat, ya sea por el excesivo número de internados, sea por la organización de la estructura, sea por su ubicación. La memoria de un lugar y sus significados iban más allá de nuestros deseos y de nuestros intentos de mistificación. Las historias de nuestros internados lo demostraban: cada vez más en las nuevas casas encontrábamos jóvenes nietos o sobrinos de los pacientes, que durante años habían creído que sus parientes habían muerto y los habían "descubierto" vivos sólo fuera del manicomio. Era suficiente, en todos los casos, escuchar las opiniones de los usuarios: al comienzo, frente a la perspectiva de la salida quedaban confundidos, desconfiados, llenos de dudas, pero cuando pudieron experimentar la situación alternativa, no querían volver hacia atrás.

Por lo tanto, era por ellos, aunque también por nosotros, que teníamos que borrar de la memoria, de las conciencias, de la realidad, la "existencia" de un lugar destinado a la exclusión.

He aquí, entonces, la primera conclusión: la presencia del manicomio impide el crecimiento hacia el llegar a ser sujeto; sólo fuera del manicomio es posible la rehabilitación.

Una segunda cuestión se relacionaba con el sitio del alta. Una primera hipótesis preveía la distribución de los internados según el área de origen y destinarlos bajo los cuidados de cada uno de los 17 servicios psiquiátricos de la Romagna involucrados. Tal hipótesis, además de parecer la más idónea a las necesidades de los pacientes, parecía ofrecer ventajas indirectas para los servicios psiquiátricos. En efecto, la mayor parte de tales servicios no poseía estructuras residenciales y tal carencia había sido denunciada varias veces como un obstáculo para el despegue de la reforma psiquiátrica. La posibilidad de construir residencias, a partir de las altas del hospital de Imola, parecía una ocasión que no había que dejar pasar. Sin embargo, en realidad hubo mucha resistencia contra tal hipótesis, especialmente por parte de los técnicos. El tener que hacerse cargo de los pacientes crónicos era experimentado como algo sumamente molesto para una organización diseñada mayormente sobre respuestas de tipo ambulatorial. Más allá de las declaraciones rituales de disponibilidad y de repetidas y extenuantes actualizaciones sobre el paciente a quien se pensaba dar de alta, poco o nada se hacía.

Pero, aun con todas las dificultades, se pudo dar de alta a los pacientes que lo solicitaban, según propuesta suya y de sus familiares. Para los demás, hubo que abrir nuevas posibles elecciones. Una ayuda importante nos fue ofre-

cida por los trabajos de la "Comisión Técnico-asesora para la Superación de los Hospitales Psiquiátricos", instituida por la Región Emilia-Romagna en 1991: el proyecto regional preveía una financiación especial - dentro del gasto sanitario - que permitía la creación de nuevas residencias en el territorio. Nuestro Departamento utilizó esa oportunidad. Pero, para demostrar que no son sólo las condiciones conyunturales las que determinan la elección, bastaría subrayar que, en la misma región y con las mismas posibilidades, distintas han sido las soluciones de los otros servicios.

He aquí, de todas maneras, la segunda consideración: en ausencia de itinerarios individuales, tendremos que asumir la tarea de construir nuevas residencias. La casa es el lugar de salida y llegada de todo proceso de rehabilitación.

Una cuestión más se relaciona con la custodia de los pacientes por parte de otras agencias sanitarias. Es costumbre subdividir, en el uniforme mundo del manicomio, pacientes con relevantes patologías psiquiátricas de aquellos en los que principalmente se presentan problemas derivados del handicap o de la edad. A tal distinción, a menudo, sigue la adjudicación del paciente a las agencias de competencia. Sin embargo, en nuestro caso, todos los intentos en esta dirección encontraban el surgir de grandes problemas. Advertíamos la sorda resistencia de los colegas, creían que se los quería cargar de un oneroso trabajo. Cuando se llegó a constituir una comunidad de ancianos, ésta fue realizada por los geriatras según una lógica clínica y según una serie de limitaciones de la autonomía, de una manera tal que se despertaba el rechazo del paciente. El destinar a los sectores competentes terminó por simplificar la complejidad de las necesidades de las personas y de sus procesos de enmancipación. Fue más simple y liberatorio volver sobre nuestros propios pasos.

El tercer axioma se presenta evidente. El proceso de liberación que habíamos puesto en marcha dejaba a sus espaldas al manicomio, pero también otras instituciones. El proceso de des-institucionalización produjo una fuerte ligazón entre las personas: ahora los internados habrían salido todos juntos, sin distinción entre ellos. Entendimos que no era la simple competencia técnica lo que produciría la rehabilitación.

¿Con qué fuerzas y con qué personas podríamos producir este proceso? La hipótesis más obvia se relacionaba con la conversión de los recursos existentes. El personal del hospital se había quedado prisionero de la lógica institucional y necesitaba encontrar su liberación. Y algo ocurrió en esa dirección: muchos sujetos comenzaron a sentir la necesidad de rescatarse. Este fue, indudablemente, un paso determinante para todas las evoluciones sucesivas. Sin embargo, existía también una inercia institucional muy grande, una resistencia sorda que amordazaba a cada proceso de cambio. A veces, aunque parezca una paradoja, eran justamente algunas garantías sindicales que empantanaban el cambio: los privilegios, las rigideces, el defender lo ya existente. Otras veces se presentaban razones de carácter psicológico: la imposibilidad de imaginar algo fuera de lo cotidiano, el temor de tener que pagar la aceptación del nuevo modelo con una crisis subjetiva. El problema de la motivación y de las expectativas, por otra parte, era y es central en todo proceso de rehabilitación. Quien, por ejemplo, ha sido testigo de la degradación de una persona, volverá a proponer a esa misma persona esa misma situación de derrota. Era por eso que se imponía la necesidad de lo nuevo: nuevos lugares, figuras nuevas, ¡más allá de cualquier juicio de valor! El sector llamado privado social se erigiría, entonces, como el instrumento indicado en este delicado paso.

El descubrimiento fue que el pasado actuaba con un efecto paralizante; la mirada libre, aunque ingenua, de nuevos sujetos podía representar un yo distinto, podía actuar como factor de confianza. ¡La motivación es la fuerza del cambio!

Cada uno de los empujones en un contexto institucional se controla con fuerzas contrarias. A cada poder se opone, paralizándolo, un contra-poder. Una institución, en general, no se consume nunca desde su interior. Era necesario, pues, producir una ruptura y dejar una puerta abierta. Los familiares, por ejemplo, entraron en el proceso y, abandonada la denuncia, se hicieron promotores de alternativas concretas a la manicomialización.

También la ciudad se convirtió en protagonista: se movilizó el voluntariado, surgieron asociaciones de usuarios, operadores, ciudadanos, los "no-profesionales" se volvieron planta de orgánicos en el Departamento de Salud Mental, nacieron grupos de auto-ayuda. La rehabilitación no se dirigía únicamente a los pacientes, sino que involucraba a toda la ciudad y el riesgo de la libertad contagiaba a otros sujetos.

En efecto, creo que tenemos que dirigir todos nuestros esfuerzos sobre la parte sana del paciente y no solo sobre la que está enferma, buscando desarrollar las potencialidades escondidas de las personas, y asimismo, tendríamos

que hacer que sea la parte sana de la comunidad la que se deja involucrar. El verdadero recurso - y es ésta la enseñanza más importante - no consiste únicamente en la financiación o en las estructuras, y ni siquiera en las necesarias competencias profesionales, el verdadero recurso reside en la necesidad positiva de protagonismo de las personas, el verdadero recurso reside en la capacidad de los usuarios y de sus familiares en reconocerse actores de su propia vida.

LA ATENCIÓN COMO ESENCIA DE LA DES-INSTITUCIONALIZACIÓN

La desmanicomialización responde principalmente a las necesidades de las instituciones y de sus técnicos; la des-institucionalización, en cambio, responde a las necesidades de los usuarios. La des-institucionalización, además, arregla la fractura que se puede crear dentro del concepto de curación. En efecto, los procesos ligados prevalentemente a la división del trabajo provocaron una separación entre dos factores indisolubles: el tratamiento y la asistencia. La lengua inglesa subraya mejor esta diferencia: con *"cure"* se identifica el tratamiento, con *"care"* en cambio, el hacerse cargo de alguien. Y hacerse cargo de alguien está omnipresente en todas las esferas de la sociedad e históricamente, tal papel lo ha desempeñado la mujer. Los hombres, generalmente, orientan sus problemas a una organización institucional, las mujeres enfrentan los problemas bajo una óptica práctica y concreta. La des-hospitalización - como se ha realizado en algunos países - ha terminado por trasladar la asistencia, que formaba parte de la intervención manicomial, a la familia, incapaz, a menudo - por problemas psicológicos y sociales - de asumirse esa tareas. Lamentablemente, también en la organización de los servicios psiquiátricos del pos-manicomio la respuesta a las necesidades de las personas se reduce únicamente al tratamiento clínico y la asistencia es desvalorizada, y se la atribuye a figuras profesionales colocadas al final de la escala jerárquica. El estilo de algunos servicios es el de "dar el encargo": se interesan esencialmente por la *"cure"* y remiten todo lo demás a un sector "social" indefinido. Terminado el tratamiento clínico, parece terminar el interés y la responsabilidad: estos servicios logran solo ocultar el problema. Otros servicios conciben los cuidados como "asumir el encargo". Su lógica es paternalista, crean dependencia, provocan un "efecto esponja", son autárquicos. En el primer caso nos encontramos de frente a un modelo clínico, en el segundo, en un sociológico: ambos consideran la existencia del paciente fuera del "setting" o de la institución sanitaria. Benedetto Saraceno definiría a ambas como "formas de entretenimiento".

La des-institucionalización puede ser evocada en el concepto contenido en la frase inglesa *"I'm care"*: este asunto me importa. En este caso la transformación interior se acompaña con la transformación exterior. Responder a las necesidades es fundamental y simplemente ayudar a una persona para adquirir y ejercer facultades: se trata de facultades internas de la persona y de facultades externas (materiales, recursos, tipo de organización social).

El cierre del manicomio de Imola significó "el dar vuelta" la imagen social de la locura: por eso era esencial marcar la idea de una relación recíproca entre sanos y enfermos. Lo recíproco se consiguió a través de una efectiva contratación de los sujetos y, por tanto, a través de una efectiva distribución de facultades y una práctica de derechos.

CONCLUSIÓN

... Los pasos retumban en las salas desiertas. Camas de hierro y mesitas de luz oxidadas, amontonadas en los rincones, reflejan sombras de espectros. El olor de orín ha delimitado para siempre este territorio. Entrecerrando los ojos, nos entra un extraño vértigo: nos parece oír todavía lamentos y gritos. Por fin se ha terminado: ¡cerrado para siempre!... Afuera se escuchan, en cambio, risas y un hablar animado. Chicos y ex-usuarios están preparando una obrita teatral, juegan con la computadora y con el vídeo. Algunas señoras domiciliadas en las nuevas casas se han reunido con otras mujeres de la ciudad para hablar de ocupación y jubilaciones. Algunos señores empujan el carrito del supermercado, pensando en la lotería del barrio que se hará esa noche en su casa...

Ese vacío embriagador sentido en los repartos del manicomio fue posible, sin duda, solamente atravesando completamente la realidad fuera del manicomio. ¡Verdaderamente el problema no fue cerrar, fue abrir!

BIBLIOGRAFÍA

CASTELFRANCHI, C.; HENRY P. y PIRELLA A.: *L'invenzione collettiva*, Torino,Edizioni Gruppo Abele,1995.

SARACENO B.: *La fine dell'intrattenimento*. Milano, Etaslibri-RCS, Medicina, 1995.

VENTURINI E.: *La malattia del vento,* Rimini, Guaraldi Editori, 1995.

PARTE

I

SESIONES PLENARIAS Y MESAS REDONDAS

SESIONES PLENARIAS

El marco: el papel de los Servicios Sociales en la atención comunitaria de las personas con trastorno mental grave

Moderada por Don José Carlos Baura Ortega

El plan de atención social a personas con enfermedad mental grave y crónica (2003-2007) de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid

Ponente: Doña M.ª del Carmen Pérez Anchuela

Directora General de Servicios Sociales.
Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid

RESUMEN

En esta ponencia se presentará de un modo resumido la experiencia de la Comunidad de Madrid a través de la implicación del Sistema de Servicios Sociales en la cobertura de las necesidades sociales de las personas con enfermedad mental grave y crónica y su participación activa en la Sociedad, desde la estrecha coordinación y complementariedad con el sistema sanitario de salud mental, en el desarrollo de una atención comunitaria global e integral a las personas afectadas de enfermedades mentales graves y crónicas (esquizofrenia y otras psicosis)

En esta línea, se presenta primero la problemática multifactorial y las diferentes necesidades tanto sanitarias como sociales de esta población. Tras ello, se expone la necesidad de abordar un modelo de Atención Integral Comunitaria desde una lógica de coordinación, complementariedad y corresponsabilidad del Sistema Sanitario de Salud Mental y del Sistema de Servicios Sociales, donde se han de integrar todo un conjunto de servicios, programas e intervenciones (sanitarias y sociales) desde un modelo de atención basado en la comunidad, a fin de cubrir las múltiples necesidades de estas personas.

En la segunda parte se expone la experiencia de la Comunidad de Madrid que desde 1988 viene trabajando en el desarrollo de una red de recursos de atención social para esta población y se centra sobre todo en el impulso que ha supuesto la aprobación del Plan de Atención Social a personas con enfermedad mental grave y crónica 2003-2007 de la Comunidad de Madrid. El Plan dependiente de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales, a través de la Dirección General de Servicios Sociales, supone un ejemplo de la participación y colaboración del sistema de servicios sociales en la atención psicosocial y social a esta población y, en suma, en la organización de un sistema de atención integral que mejore la atención y calidad de vida de este grupo de personas y el apoyo a sus familias en la Comunidad de Madrid.

1. EL PAPEL DE LOS SERVICIOS SOCIALES EN LA ATENCIÓN COMUNITARIA A LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL GRAVE Y CRÓNICA

Las personas que sufren enfermedades mentales graves y crónicas como esquizofrenia u otras psicosis, presentan una compleja problemática que no se reduce a la sintomatología psicopatológica que presentan, sino que afecta

asimismo a otros aspectos como su funcionamiento psicosocial y su participación en la comunidad (Liberman, 1988/1993). Las problemáticas y necesidades de esta población son múltiples y complejas. En la mayor parte de los casos desbordan el ámbito sanitario-psiquiátrico y se expresan en dimensiones sociales y psicosociales. Muchas de las personas que sufren enfermedades mentales graves y crónicas (especialmente, psicosis esquizofrénicas) presentan discapacidades, déficit y dificultades para el funcionamiento psicosocial autónomo y están en mayor riesgo de situaciones de desventaja social (desempleo, pobreza, aislamiento social, rechazo y estigma, falta de vivienda, etc.) sin perder de vista los problemas de tensión y sobrecarga que sufren muchas familias que conviven y cuidan de dichas personas. Ello hace imprescindible a la hora de organizar la atención comunitaria a esta población no solo atender su problemática psiquiátrica sino también sus diferentes dificultades psicosociales y necesidades sociales, evitando situaciones de deterioro y marginación y procurando oportunidades y posibilidades efectivas de rehabilitación e integración social normalizada en la comunidad (Watts y Bennett,1983/1990).

Estas discapacidades o dificultades en su funcionamiento psicosocial hacen que muchos de ellos presenten problemas en el manejo de muchas de las exigencias de la vida personal y social y en el desempeño normalizado de los roles sociales. Y es esta dimensión de *Discapacidad* de la problemática de la población con enfermedades mentales graves y crónicas, la que permite entender el destacado papel que debe jugar el sistema de Servicios Sociales en la atención a las problemáticas psicosociales y sociales de este colectivo y sus familias, así como la implicación que debe tener en la atención comunitaria y el apoyo a su integración social. En nuestro contexto para avanzar hacia una adecuada atención e integración de la población con enfermedades mentales crónicas se deben ir articulando sistemas de atención y soporte comunitario (Vease Gisbert 2003) cuyos pilares básicos se deben asentar en la colaboración entre el sistema sanitario a través de sus servicios de salud mental, unidades de hospitalización, hospitales de día y otros recursos y entre el sistema de servicios sociales, tanto generales como especializados, dado que en muchos casos la problemática de funcionamiento psicosocial y de integración social que sufre esta población desborda la capacidad y posibilidades de los servicios de salud mental y exige la decidida colaboración de los servicios sociales. No dejamos tampoco de lado la coordinación con el resto de sistemas de servicios y especialmente, el de formación y empleo. Es indudable que en España (con todas las matizaciones relativas a los ritmos y desarrollos desiguales en la diferentes Comunidades Autónomas) se han realizado notables avances en la reforma de la atención psiquiátrica, en la superación del modelo "manicomial" (Desviat , 1995) y en el desarrollo de servicios de salud mental y otros dispositivos, pero todavía falta un mayor desarrollo de recursos de apoyo a la rehabilitación, integración y soporte social, que permita la adecuada atención comunitaria de esta población y por supuesto para sus posibilidades de mantenimiento y progresiva inserción social.

En este sentido Liberman (1988/1993) afirma que "...la rehabilitación psicosocial y la atención social conforman un elemento esencial en la organización de una atención comunitaria integral a la población con enfermedad mental crónica...".

Los servicios sociales constituyen un elemento esencial para avanzar en el desarrollo de redes de soporte comunitario para la población enferma mental crónica (Martínez Román,1992). Su intervención debe conjugar dos aspectos diferenciados y complementarios: el trabajo desde los servicios sociales generales en los que como ciudadanos de pleno derecho las personas con enfermedad mental crónica reciban las prestaciones sociales básicas para la cobertura de sus necesidades sociales básicas y posibilitar así su mantenimiento e integración en su entorno social, y el desarrollo de servicios sociales especializados que atiendan necesidades específicas de atención social: apoyo a la rehabilitación psicosocial y a la integración social, rehabilitación laboral y apoyo a la integración laboral, atención residencial y soporte comunitario, sin olvidar el apoyo a las familias. Sin embargo en el contexto general de nuestro país, aún teniendo presente las diferencias regionales existentes, se puede afirmar que la implicación de los Servicios Sociales en la atención comunitaria y apoyo a la integración social de este colectivo aún es escasa y todavía deben avanzar decididamente en asumir que las personas con enfermedades mentales conforman un grupo específico sobre el que deben actuar a través tanto de prestaciones generales como de dispositivos especializados. Los recursos específicos de atención social, atención residencial y apoyo comunitario (vease AEN 2002) son, hoy por hoy, fundamentales para el mantenimiento e integración comunitaria de muchos enfermos mentales. Evitan múltiples consecuencias negativas que van desde el aumento de ingresos o estancias hospitalarias, el riesgo de situaciones de abandono y marginación o sencillamente el mantenimiento de situaciones de aislamiento y dificultades de funcionamiento psicosocial. Permiten que con los apoyos oportunos la recuperación de un adecuado nivel de autonomía personal e integración de muchos enfermos mentales y el alivio de las situaciones de sobrecarga de sus familias.

2. LA EXPERIENCIA DE LA COMUNIDAD DE MADRID: EL PLAN DE ATENCIÓN SOCIAL A PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL GRAVE Y CRÓNICA 2003-2007 DE LA CONSEJERÍA DE FAMILIA Y ASUNTOS SOCIALES

El Plan de Atención Social a Personas con Enfermedad Mental grave y crónica 2003-2007, aprobado el 8 de Mayo de 2003 por el Consejo de Gobierno de la Comunidad de Madrid, supone una apuesta decidida de la Comunidad de Madrid, a través de de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales, por la mejora de la atención social y la integración de los enfermos mentales crónicos y el apoyo a sus familias, comprometiendo los esfuerzos financieros necesarios que garanticen el cumplimiento de los objetivos previstos. Se dirige a la población con enfermedad mental grave y crónica que incluye a aquellas personas con trastornos mentales graves y crónicos (como esquizofrenia, otras psicosis, y otros trastornos mentales graves) que a consecuencia de los mismos presentan un deterioro en sus capacidades y en su nivel de funcionamiento psicosocial, dificultades para su desenvolvimiento autónomo en la comunidad y por tanto para su integración social y laboral.

Son tres las principales dimensiones que definen a esta población: *Diagnostico* (esquizofrenia y otras psicosis y otros trastornos mentales graves discapacitantes), *Discapacidad* (déficit en su autonomía personal y social y dificultades de funcionamiento e integración social) y *Duración* (larga evolución y cronicidad). De acuerdo a estudios epidemiológicos internacionales se estima que la tasa de personas que reunirían estas tres dimensiones y por tanto podrían ser incluidas en la categoría de personas con trastornos mentales graves y crónicos se sitúa en torno al 0,3 % de la población general. Aplicando esta tasa en la Comunidad de Madrid tendríamos potencialmente en torno a 16.000 personas que se podrían incluir en la categoría de personas con trastornos mentales graves y crónicos, de las que al menos el 40% (en torno a unos 6.500) serían las que podrían presentar mayores necesidades de apoyo y atención social y pueden necesitar en algún momento el apoyo de alguno de los recursos o programas de atención social incluidos en el presente Plan y por tanto este es el objetivo de cobertura que se busca alcanzar.

Casi la mitad de la población diana de este Plan se concentra en la ciudad de Madrid y la otra mitad se distribuye en el resto de los municipios de la Comunidad de Madrid. El perfil promedio de personas a las que el Plan se dirige y que refleja el prototipo de usuarios atendidos en la red de centros se caracteriza por los siguientes elementos: edad entre 30 y 40 años, más varones que mujeres aunque tiende a igualarse, en mas del 85% conviven con la familia de origen (padres con edades avanzadas), con nivel de estudios medio o bajo, entre el 40 y el 50 % con certificado de discapacidad, la mayoría en situación de desempleo y con escasa historia laboral, en torno a la mitad tienen ingresos económicos propios sobre todo provenientes de Pensiones No contributivas .

2.1. Antecedentes y Justificación del Plan de Atención Social 2003-2008

La Comunidad de Madrid desde finales de los 80 ha sido pionera y referente en cuanto a la implicación y colaboración desde el Sistema de Servicios Sociales en la atención a las necesidades psicosociales y sociales de esta población y sus familias desde un lógica de complementariedad con la red sanitaria de servicios de salud mental. En esta línea desde 1988 la Dirección General de Servicios Sociales venía desarrollando un Programa específico desde el nivel de servicios sociales especializados dirigidos a atender las necesidades sociales de las personas con enfermedades mentales crónicas y a promover su rehabilitación e integración social, así como apoyar a sus familias.

El Plan de Atención Social a personas con enfermedad mental grave y crónica 2003-2007 de la Comunidad de Madrid. Se elaboró por la Dirección General de Servicios Sociales a partir de la experiencia de dicho Programa de Atención social a esta población que había ido desarrollando, desde 1988 una red de recursos sociales de apoyo a esta población. Asimismo el Plan se planteó también como un complemento necesario y muy oportuno al Plan de Salud Mental de la Comunidad de Madrid (2003-2007) de la Consejería de Sanidad y Consumo que fue aprobado en diciembre de 2002, por cuanto se hacia preciso potenciar y desarrollar la necesaria dimensión social de la atención comunitaria a la población con enfermedad mental grave y crónica. La elaboración por tanto del Plan se realizó mediante un proceso participativo, contando con la estrecha

coordinación y colaboración de la Consejería de Sanidad y Consumo, como responsable de la red de atención en salud mental, y de la Consejería de Empleo y Mujer de la Comunidad de Madrid . Asimismo contó con la participación y aportación de representantes de la Red Básica de atención social primaria designados por la Federación de Municipios de Madrid, con el movimiento asociativo de familiares y afectados a través de la Federación Madrileña de Asociaciones Pro-Salud Mental (FEMASAM) así como con las Asociaciones de profesionales (Asociación Madrileña de Salud Mental y Asociación Madrileña de Rehabilitación Psicosocial) y profesionales de la red de centros de atención social a este colectivo dependiente de la Consejería de Servicios Sociales.

2.2. Presentación del Plan de la Comunidad de Madrid: Objetivos y Estrategias

El Plan de Atención Social a personas con enfermedad mental grave y crónica 2003-2007, tiene como meta esencial la mejora de la atención social a estos enfermos y a sus familias para favorecer y apoyar su rehabilitación e integración social en las mejores condiciones posibles de autonomía, participación social y calidad de vida. Con este Plan se refuerza la implicación del sistema de Servicios Sociales en la atención a sus necesidades sociales y el apoyo a sus familias.

2.2.1. Objetivos del Plan de la Comunidad de Madrid

El Plan de Atención Social a personas con enfermedad mental grave y crónica 2003-2008, desde la Consejería de Familia y Asuntos Sociales, orienta su actuación para avanzar en la consecución de los siguientes objetivos generales:

- Mejorar la atención social a este colectivo y a sus familias para promover su integración social en las mejores condiciones posibles de autonomía, normalización y calidad de vida.
- Profundizar y consolidar los mecanismos de coordinación y actuación conjunta con la red de Salud Mental para una atención integral a las necesidades socio-sanitarias.
- Potenciar la coordinación con la red de Servicios Sociales Generales o de Atención Social Primaria para favorecer la integración social de estas personas.
- Potenciar la colaboración con otras Consejerías, Ayuntamientos, Universidades y de la sociedad civil (Fundaciones, Asociaciones, Obras Sociales de Entidades Financieras) en la integración social y laboral de este grupo.
- Mejorar el Apoyo a las Familias así como Potenciar la coordinación con el Movimiento Asociativo de Familiares de enfermos mentales y establecer mecanismos de apoyo y financiación al mismo.
- Luchar contra el estigma social que sufren las personas con enfermedad mental. Establecer medidas que mejoren el conocimiento, la comprensión social de la problemática y demás necesidades y potenciar su integración social normalizada.
- Impulsar la formación de los profesionales, así como la investigación social y los mecanismos de aseguramiento de la calidad de los servicios prestados.

2.2.2. Estrategias del Plan de la Comunidad de Madrid

El Plan de atención social a personas con enfermedad mental grave y crónica (2003-2007) se estructura sobre tres estrategias o lineas de actuación fundamentales. Estas estrategias o líneas de actuación, son las siguientes:

I. AMPLIACIÓN DE LA RED DE RECURSOS DE ATENCIÓN SOCIAL
II. APOYO A LAS FAMILIAS Y AL MOVIMIENTO ASOCIATIVO
III. COORDINACIÓN INTERINSTITUCIONAL Y CORRESPONSABILIDAD SOCIAL

I. AMPLIACIÓN DE LA RED DE RECURSOS DE ATENCIÓN SOCIAL

Esta estrategia conforma el núcleo central del Plan, desde ella a través de sus distintos Programas se plantea un crecimiento muy importante de la red de centros y recursos de atención social a este colectivo. Se propone

mediante un crecimiento anual sostenido alcanzar a final de 2007 una red con un mínimo de aproximadamente 4.300 plazas en la Comunidad de Madrid, lo que supone casi triplicar las plazas existentes a inicios del 2003 que eran 1.269.

La red de centros y recursos del Plan mantiene la tipología de recursos ya existentes y se les incorporan dos nuevos dispositivos: los Centros de Día de soporte social y los Equipos de Apoyo Social Comunitario cuya misión es apoyar la atención domiciliaria y el mantenimiento en el entorno social. Por tanto la red de recursos o dispositivos sociales específicos del Plan esta compuesta por: Centros de Rehabilitación Psicosocial (CRPS), Centros de Día de Soporte Social (CD), Centros de Rehabilitación Laboral (CRL) y Alternativas residenciales comunitarias que incluyen Residencias, Pisos supervisados y Plazas supervisadas en Pensiones. Asimismo se desarrollan Equipos de Apoyo Social Comunitario y se potenciará la atención social a personas sin hogar enfermas mentales mediante la ampliación y renovación en su diseño del Proyecto de Rehabilitación e Inserción Social de enfermos mentales crónicos sin hogar (PRISEMI).

En la Comunidad de Madrid toda la red de centros y recursos del Plan de Atención Social que impulsa la Consejería de Familia y Asuntos Sociales trabaja en estrecha coordinación con la red de Servicios de Salud Mental de la Consejería de Sanidad y Consumo, como responsables de la atención psiquiátrica, rehabilitación y seguimiento de los enfermos mentales crónicos y que constituyen el canal de derivación de usuarios a los recursos dependientes del Plan, La red de recursos del Plan se organiza de un modo territorializado buscando facilitar la cercanía, accesibilidad y trabajo comunitario en el entorno de los usuarios. Su objetivo es desarrollar una red suficiente de recursos territorializados y cercanos a los potenciales usuarios para facilitar su integración comunitaria. Para ello se ha planteado alcanzar al menos en el periodo del Plan la ratio mínima establecida para cada tipo de centro o recurso de la red.

TABLA 1

Objetivos de cobertura del plan de atención social a personas con enfermedad metal grave y crónica de la Comunidad de Madrid 2003-2007

CENTRO / RECURSO	Ratio Mínima Plazas x 100.000 hab.	N.º Total de Plazas Mínimas necesarias en la Comunidad de Madrid	N.º Total de Centros Necesarios en la Comunidad de Madrid
Centros de Rehabilitación Psicosocial (CRPS)	*30 plazas*	1750 plazas	22 CRPS (80 pl c/u)
Centros de Día (CD) (actividades de soporte social)	*15 plazas*	750 plazas	22 CD (30/35 pl c/u)
Centros de Rehabilitación Laboral (CRL)	*15 plazas*	750 plazas	15 CRL (50pl c/u)
Residencias (R)	*15 plazas*	750 plazas	25/30 R (25/30 pl c/u)
Pisos supervisados	*6 plazas*	300 plazas	60/70 Pisos (4/5 pl c/u)
Pensiones supervisadas	*1 plazas*	50 plazas	50 plazas en Pensiones
TOTAL	*82 plazas de atención social x 100.000 hab.*	*4.350 plazas aprox*	

En suma en esta Estrategia I, a traves de sus distintos Programas, se plantea un sustancial incremento de la red de recursos de atención social a estas personas y sus familias en la Comunidad de Madrid.

Veamos a continuación la evolución en el crecimiento de recursos desde el inicio del Plan en mayo de 2003:

TABLA 2

Evolución en el Crecimiento de Recursos del Plan de atención social a personas con enfermedad mental grave y crónica (2003/2007)

	Situación en Mayo de 2003 Inicio del Plan	Situación a final 2003	Situación a final 2004	Previsión 2005	Objetivo 2007
Ampliación de la Red de recursos de atención social	Total: 1.269 plazas	Total: 1.654 plazas	Total: 2.166 plazas final 2004	Total: 2.909 plazas previstas para final 2005	4.377 plazas previstas para final de 2007
		385 plazas nuevas creadas en nov/dic de 2003	512 plazas nuevas creadas a final de 2004	743 nuevas plazas previstas para 2005	
		30% incremento respecto a mayo 2003	30% incremento respecto a dic 2003	34% incremento previsto respecto a dic 2004	

En estos momentos el Plan tiene en funcionamiento los siguientes recursos:

- 14 Centros de Rehabilitación Psicosocial (1.140 plazas)
- 6 Centros de Día de soporte social (170 plazas),
- 8 Centros de Rehabilitación Laboral (390 plazas)
- 12 Residencias (296 plazas),
- 19 pisos supervisados (79 plazas),
- 11 plazas en Pensiones
- Proyecto PRISEMI de reinserción de enfermos mentales sin hogar (80 plazas). (Equipo de apoyo y 4 pisos)

Total plazas en estancias sociales a enfermos mentales graves y crónicos en Junio de 2005: 2.166 plazas

Total personas atendidas en 2004: 2.398 personas.

II. APOYO A LAS FAMILIAS Y AL MOVIMIENTO ASOCIATIVO

Esta estrategia se plantea mejorar y potenciar el apoyo a las familias que cuidan y conviven con las personas con enfermedad mental grave y crónica. Así como profundizar en la coordinación con el movimiento de asociaciones de familiares de enfermos mentales agrupado en la Federación Madrileña de Asociaciones Pro Salud Mental (FEMASAM) que representa a 18 Asociaciones de Familiares con más de 2000 familias, e incrementar el apoyo ecónomico mediante la convocatoria de subvenciones anual que permite que las distintas asociaciones se consoliden y avancen en el desarrollo de programas y servicios de apoyo que complemente, a la red pública de atención social.

III. COORDINACIÓN INTERINSTITUCIONAL Y CORRESPONSABILIDAD SOCIAL

En esta tercera estrategia se agrupan distintos programas que tienen como elemento común la profundización y la extensión de los mecanismos de coordinación interinstitucional y corresponsabilidad social:

2.2.3. Financiación del Plan

El Plan de Atención Social a personas con enfermedad mental grave y crónica 2003-2007 de la Comunidad de Madrid, es ambicioso pero a la vez posible y realista tendiendo en cuenta las condiciones de dotación presupuestaria y posibilidades de gestión.

TABLA 3

	Presupuesto 2003	Presupuesto 2004	Presupuesto 2005	Previsión Presupuesto 2007
Presupuesto del Plan	9.753.827 €	14.234.581 € 45% de incremento respecto al 2003	22.500.000 € 54 % de incremento respecto al 2003	44.090.886 €

2.2.4. Resumen Final: Características, ventajas y beneficios del Plan de Atención Social a personas con enfermedad mental grave y crónica 2003-2007 de la Comunidad de Madrid

El Plan supone por tanto una oportunidad excelente para avanzar sustancialmente en la mejora de la calidad de vida y las expectativas de integración y participación social de las personas con enfermedad mental grave y crónica y el apoyo a sus familias en la Comunidad de Madrid. *Su adecuado cumplimiento supondrá muchas ventajas y beneficios para esta población* y para, en coordinación y complementariedad con el sistema sanitario de salud mental, promover una adecuada atención sociosanitaria a sus necesidades y las de sus familias. Entre otras quisiera resaltar las siguientes:

– Supondrá triplicar el número de plazas y recursos de atención social a este colectivo, pasando de unas 1260 plazas en Mayo de 2003 a más de 4.350 en diciembre del 2007. Este crecimiento permitiría acercamiento y una mejor distribución territorial de los recursos que podrán estar más cercanos a los usuarios potenciales que los necesiten y facilitaran el trabajo de integración en el entorno comunitario de las personas atendidas. Con los distintos tipos de centros y recursos de atención social previsto se organiza una red coherente de recursos que permitirá atender las distintas problemáticas psicosociales y sociales de esta población y apoyar a sus familias.
– El desarrollo de la red de recursos de atención social y las metodologías de intervención así como el estilo de atención ofrecido en los mismos, supone importantes beneficios directos para la población con enfermedad mental que es usuaria de los mismos y para sus familias: ayudan a mejorar la autonomía personal y social, mejoran la convivencia familiar y social, favorecen la normalización y la integración y participación activa de los enfermos mentales en la sociedad, alivian la sobrecarga familiar, facilitan la inserción laboral etc.
– Se ha hecho desde el inicio una apuesta por una red de centros de calidad comprometidos con las metodologías de intervención psicosocial y sociolaboral que han demostrado mayor eficacia y relevancia. Para ello en cada tipo de centro (CRPS, CRL, R, etc) se cuenta con equipos multiprofesionales formados por psicólogos, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, educadores y otros profesionales como maestros de taller o técnicos de apoyo a la inserción laboral. Centros con equipos suficientes y con profesionales formados y comprometidos con este campo.

Los resultados de la atención prestada vienen a avalar el sentido y la eficacia de esta apuesta de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, a través de la Dirección General de Servicios Sociales, por la calidad, la profesionalización y la implantación de modelos de intervención psicosocial eficaces. Así por ejemplo: quienes acceden a los Centros de Rehabilitación Psicosocial (CRPS) mejoran sustancialmente su nivel de autonomía personal, aumentan y mejorar sus relaciones sociales y su participación en actividades y recursos sociocomunitarios, mejoran su conocimiento y manejo de la enfermedad y su seguimiento y adherencia al tratamiento. Se reducen significativamente las recaídas y hospitalizaciones, se mejoran asimismo la convivencia familiar y el nivel de conocimiento y manejo de la familia en la resolución de las dificultades de convivencia con su familiar, etc.

Mención especial merece también el esfuerzo específico de preparación y apoyo a la inserción laboral que se viene desarrollando desde los Centros de Rehabilitación Laboral. Estos CRL vienen demostrando que con los entrenamientos y apoyos oportunos un número significativo de personas con enfermedad mental crónica se pueden integrar o reinsertar en el mercado laboral. Con datos del 2004 se obtiene que en torno al 50% de las personas apoyadas en dichos Centros se integraron en el mercado laboral, en puestos de trabajos variados y diversos predominantemente del sector servicios. La mayoría se integraron con contrato a jornada completa y menos de 10% abandonaron o fueron despedidos.

– Pero además de estos beneficios directos, esta red de recursos de atención social genera otros beneficios añadidos con una importante rentabilidad económica y social: la mejora de la autonomía personal y social revierten en menores recaidas e ingresos hospitalarios y en una mejor adherencia al tratamiento psiquiátrico lo que supone una reducción de gastos sanitarios (hospitalización, etc). El desarrollo de esta red de centros de atención social generan empleo cualificado y estable: en torno a 400 profesionales cualificados trabajan en Madrid en la red de centros de Plan. Además, todas las personas a las que se apoya para su reinserción laboral, pasan de ser receptores de ayudas a poder participar y contribuir económicamente a la sociedad, contribuyendo además a mejorar la convivencia familiar y social y a mejorar tanto su bienestar, el de sus familias y su entorno. En suma avanzar en la extensión y mejora de la atención social a estas personas no solo mejora su calidad de vida y sus posibilidades de integración y participación activa sino que también genera destacados beneficios añadidos.
– Con el Plan además se viene a reforzar y profundizar en la Comunidad de Madrid la excelente línea de trabajo de complementariedad con la red sanitaria de salud mental que se venía desarrollando a fin de ofrecer una adecuada atención integral sanitaria y social a las distintas necesidades de esta población. Con todo ello el Plan de Atención Social a personas con enfermedad mental grave y crónica 2003-2007, en colaboración con Salud Mental, se convierte un magnífico ejemplo de la tan necesaria coordinación sociosanitaria en la atención integral.
– El desarrollo de la ampliación de recursos y las medidas específicas previstas en el Plan permitirá mejorar también sustancialmente el apoyo a las familias. Asimismo supondrá un sustancial incremento del apoyo al movimiento asociativo de familiares tanto en lo relativo a aumentar las subvenciones que reciben como en cuanto a coordinación y apoyo técnico a estas asociaciones.
– Otro elemento de gran interés que se recoge es el compromiso con la evolución y con el refuerzo de programas de formación de profesionales en colaboración con las Universidades, así como promover actividades de investigación social sobre las necesidades y la atención social en este ámbito.
– El rechazo social y el estigma negativo que sufren los enfermos mentales es hoy un fenómeno social cada vez más importante y preocupante. Por ello uno de los programas del Plan de Atención Social de la Comunidad de Madrid es el de Lucha contra el estigma y sensibilización social que prevé articular distintas medidas que permitan mejorar el conocimiento y aceptación social de esta enfermedad.
– Asimismo la Comunidad de Madrid desde la experiencia pionera que se venía desarrollando desde 1988 en este campo, se había convertido en un referente para muchas de las Comunidades Autónomas sirviendo de ejemplo y modelo. Con la aprobación del Plan a personas con enfermedad mental grave y crónica 2003-2007 se ha reforzado el valor de referente y modelo que la Comunidad de Madrid tiene. Y en estos momentos es la única Comunidad que cuenta con un Plan específico de atención social a personas con enfermedad mental grave y crónica, diseñado, financiado y ejecutado desde el sistema de Servicios Sociales, en coordinación y complementario del Sistema de Sanidad.

BIBLIOGRAFÍA GENERAL

A continuación indicamos un breve listado de referencias bibliográficas sobre Atención Psicosocial y Apoyo Comunitario al enfermo mental crónico.

AEN (2002): Rehabilitación psicosocial del trastorno mental severo: Situación actual y recomendaciones. Madrid: AEN, Cuadernos Técnicos n.º 6.

ALDAZ, J.A. y VÁZQUEZ, C. (Comps.) (1996): Esquizofrenia: Fundamentos psicológicos y psiquiátricos de la rehabilitación. Madrid: Edit. S.XXI.

BIRCHWOOD, M. (Ed.) (1995): Tratamiento psicológico de la esquizofrenia. Madrid: Edit. Ariel.

CAÑAMARES, J.; CASTEJÓN, M.; FLORIT, A.; GONZÁLEZ, J.; HERNÁNDEZ, J.A. y RODRÍGUEZ, A. (2001): Esquizofrenia. Madrid: Editorial Síntesis. Colección Psicología Clínica, Guías de Intervención n.º 5.

Consejería de Servicios Sociales (1999): Programa de Atención Social a Personas con enfermedad mental crónica.. Dirección General de Servicios Sociales. Comunidad de Madrid.

Consejería de Servicios Sociales (2003): Plan de Atención Social a Personas con enfermedad mental grave y crónica 2003-2007. Dirección General de Servicios Sociales. Comunidad de Madrid.

DESVIAT, M. (1995): La Reforma Psiquiátrica. Madrid. Ediciones DOR.

ESPINOSA, J. (Ed.) (1984): Cronicidad en Psiquiatría Madrid. Edit. Nieva.

GISBERT, C. (Coord.) (2003): Rehabilitación Psicosocial y Tratamiento Integral del Trastorno Mental Severo. Madrid: AEN , Colección Estudios n.º 28. Ponencia Congreso AEN , Oviedo Junio 2003.

GONZÁLEZ, J. y RODRÍGUEZ A. (Coord.) (2002): Rehabilitación Psicosocial y Apoyo comunitario de personas con enfermedad mental crónica: Programas Básicos de Intervención. Madrid. Consejería de Servicios Sociales. Serie Cuadernos Técnicos de Servicios Sociales n.º 17.

LIBERMAN, R.P. (ED) (1988/1993): Rehabilitación Integral del enfermo mental crónico. Barcelona .Edit. Mtnez Roca.

MARTINEZ ROMAN, M.ª (1992): "Los Enfermos Mentales Crónicos como usuarios de los Servicios Sociales". En Jorge García Ferrer y M.ª Asunción Martinez Roman (Coord.) Necesidades Colectivas y Servicios Sociales. Alicante. Instituto de Cultura "Juan Gil Albert". Diputación de Alicante.

RODRÍGUEZ, A. (Coord.) (1997): Rehabilitación Psicosocial de Personas con Trastornos Mentales Crónicos. Madrid: Editorial Pirámide.

RODRÍGUEZ, A. (1994): "Sobre la Rehabilitación Psicosocial: Reflexiones y perspectivas". *Boletín de la Asociación Madrileña de Rehabilitación Psicosocial.* N1 0, Año I, p. 3-9.

RODRÍGUEZ, A. (Coord.) (2001): Rehabilitación Laboral de personas con enfermedad mental crónica: Programas Básicos de Intervención. Madrid. Consejería de Servicios Sociales. Serie Cuadernos Técnicos de Servicios Sociales n.º 14.

WATTS, F.N. y BENNETT, D.H. (1983/1990): Rehabilitación Psiquiátrica: Teoría y Práctica. Mexico: Limusa.

El papel de los Servicios Sociales en la atención comunitaria de las personas con trastorno mental grave

Ponente: Don Francisco Villena Alarcón

Director General de Integración Social
de Discapacitados de la Generalitat Valenciana

En el presente trabajo se aborda el modelo comunitario de atención a personas con enfermedad mental grave y crónica que la Conselleria de Bienestar Social viene desarrollando desde 1996 el ámbito de los Servicios Sociales Especializados. Se enumeran de forma sucinta los siguientes aspectos: normativa específica generada en esta materia, principales líneas estratégicas de acción y, organización y estructura de los recursos existentes.

Todo ello, bajo el marco administrativo de la Dirección General de Integración Social de Discapacitados.

INTRODUCCIÓN

Con la asignación de competencias en materia de enfermos mentales a la Conselleria de Trabajo y Asuntos Sociales (hoy Bienestar Social) conjuntamente con la Conselleria de Sanidad (Decreto 132/1996, de 4 de julio del Gobierno Valenciano), el Gobierno Valenciano viene a establecer, a través de este Decreto, las medidas precisas para regular en el ámbito de la Comunidad Valenciana, la actividad asistencial que hay que prestar a este grupo de personas.

A tal efecto, la Conselleria de Sanidad desarrollará la atención psiquiátrica y psicológica necesaria: diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, asumiendo la hospitalización en las situaciones clínicas médicamente indicadas.

El alojamiento convivencia, habilidades ocupacionales de reinserción social correrán a cargo de la Conselleria de Bienestar Social.

En consonancia con la Ley General de Sanidad 14/1986, de 25 de abril (art. 20), ambas Consellerias prestarán la atención específica que se considere necesaria en este colectivo.

En lo que respecta a la Comunidad Valenciana, cabe señalar, que con el Decreto mencionado (132/1996), se promueve un modelo de atención basado en la comunidad, de forma que, los problemas y/o necesidades que plantee el enfermo mental y/o su familia tenderán a resolverse en la comunidad o entorno de la persona afecta.

Es necesario señalar que la Comunidad Valenciana en el momento de implantar este modelo, parte de una carencia total de recursos de atención en rehabilitación e integración social y que, además es una competencia nueva que se implanta en Servicios Sociales Especializados y de ahí su importancia, ya que éstos, se dirigen a sectores de la población que, por sus condiciones, edad, sexo, discapacidad u otras circunstancias de carácter social, cultural o económico, requieren un tipo de atención más específica en el plano técnico profesional. Los Servicios Sociales se configuran como un sistema integral, armónico, interdependiente y coordinado, que permite superar las limitaciones espaciales ya que acerca las necesidades del usuario a los servicios que necesita, por lo que el papel de los Servicios Sociales Especializados constituye un aspecto clave en la atención a la persona con trastorno mental grave.

1. LEGISLACIÓN EN MATERIA DE ENFERMOS MENTALES CRÓNICOS EN LA COMUNIDAD VALENCIANA

Un primer aspecto que se aborda por parte de la Conselleria de Trabajo y Asuntos Sociales (ahora Bienestar Social) es la generación de normativa específica para el sector de enfermos mentales. Entre ella, mencionamos:

- Decreto 132/1996, de 4 de julio, por el que se asignan competencias en materia de atención a enfermos mentales crónicos.
- Orden de 3 de febrero de 1997, que desarrolla la tipología de recursos de atención a enfermos mentales (vigente en tanto se publique la Orden de desarrollo del Decreto 91/2002, de 30 de mayo).
- Ley 5/1997, de 25 de julio, de la Generalitat Valenciana, por la que se regula el sistema de Servicios Sociales en el ámbito de la Comunidad Valenciana.
- Decreto 91/2002, de 30 de mayo, sobre Registro de Titulares de Actividades de Acción Social, y de Registro de Autorización de Funcionamiento de Servicios y Centros de Acción Social, en la Comunidad Valenciana.
- Ley 11/2003, de 10 de abril, de la Generalitat Valenciana, sobre el Estatuto de Autonomía de las Personas con Discapacidad.

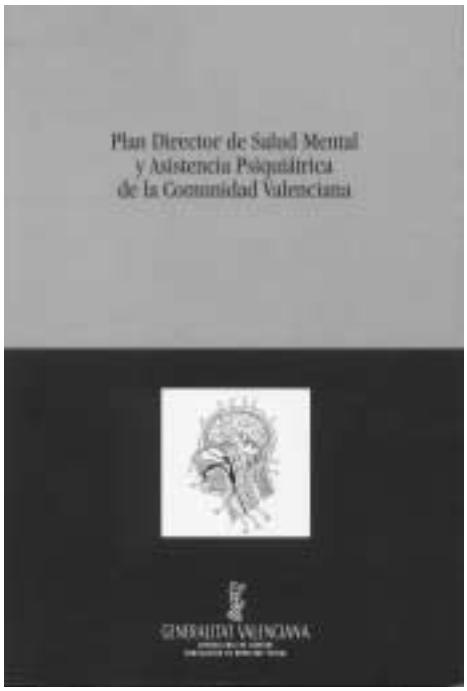
En otro orden de razones, la publicación en el año 2001 del Plan Director de Salud Mental y Asistencia Psiquiátrica de la Comunidad Valenciana, por parte de la Conselleria de Sanidad y la Conselleria de Bienestar Social, que afianza el compromiso de la Generalitat Valenciana con los principios y valores que han impulsado el Sistema Nacional de Salud y con los ciudadanos.

Este Plan Director pretende dar un nuevo enfoque general integrado e integrador de la enfermedad mental, a través, entre otros, de los siguientes objetivos básicos:

- Consolidar una red socio-sanitaria integral e integrada basada en la equidad, con el objetivo de ajustar recursos y necesidades, tanto a nivel territorial como poblacional.
- Normalizar la cartera de servicios, de forma que se proporcionen prestaciones con criterios de calidad, semejantes en las distintas unidades.
- Ayudar eficazmente a las familias de los enfermos mentales a través de programas específicos.
- Promover la dignidad de los que padecen una enfermedad mental, sus familias y las personas que se ocupan de ellos.
- Establecer servicios de reinserción laboral, social y ocupacional, así como recursos residenciales.
- Promover la formación del personal y de la investigación.
- Desarrollar Unidades de Referencia para patologías específicas.
- Coordinar y cooperar con los servicios sanitarios, los servicios sociales y otras organizaciones, específicas de salud mental.

Así, el modelo socio-sanitario de atención a personas con enfermedad mental crónica en la Comunidad Valenciana responde al siguiente esquema:

– Atención Institucional (modelo sanitario), que corresponde al Sistema Sanitario.
– Atención Comunitaria (modelo psicosocial), que corresponde al Sistema de Servicios Sociales.



Plan Director de Salud Mental y Asistencia Psiquiátrica de la Comunidad Valenciana. Año 2001.

2. ESTRUCTURA Y MODELO ORGANIZATIVO DE RECURSOS. LÍNEAS ESTRATÉGICAS DE ACCIÓN

A través del Decreto 131/2004, de 27 de agosto, del Consell de la Generalitat, se determina el número y denominación de las Consellerias con competencias ejecutivas en las que se organiza la administración de la Generalitat, siendo una de ellas la de Bienestar Social, y a la que pertenece la Dirección General de Integración Social de Discapacitados.

La situación inicial de la atención al enfermo mental crónico, atiende básicamente a dos características:

a. Personas provenientes de la deshospitalización psiquiátrica, con un alto grado de carencias que permanece en la comunidad.
b. Personas más jóvenes cronificadas en el tratamiento ambulatorio.

En suma, y como informa la literatura existente, serian personas con serias dificultades para afrontar las demandas del entorno con pérdida de redes sociales, alta dependencia de otras personas y servicios sanitarios y sociales y dificultades para acceder al mundo laboral.

Por todo ello, y atendiendo a lo anteriormente descrito, la estructura y modelo organizativo de recursos en materia de enfermos mentales crónicos se desarrolla a través de tres líneas estratégicas de acción que se describen a continuación.

a) PROGRAMA DE PREVENCIÓN Y REHABILITACIÓN EN EL MEDIO COMUNITARIO, orientados a desarrollar actividades rehabilitadoras con personas afectadas y sus familias, cuya implantación se remonta a 1997, habiéndose desarrollado durante el ejercicio 2004 entorno a los 50 programas correspondiendo a las diferentes tipologías:
  - PROGRAMAS DE CONVIVENCIA, destinados a favorecer la integración comunitaria propiciando la relación con otras personas a través de los recursos normalizados. Entre los que se consideran los clubs de ocio y campamentos de verano.

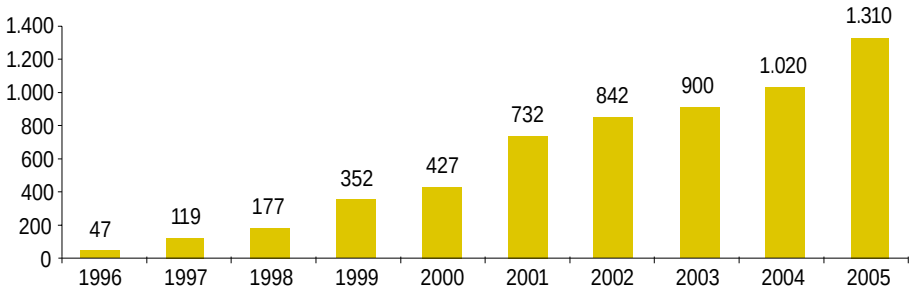
- PROGRAMAS DE COOPERACIÓN SOCIAL, destinados a potenciar la vida de la comunidad propiciando la participación en tareas comunes y fomentando la iniciativa social. Considerándose como tales: los grupos de autoayuda, acogida, vuelta a casa e intervención psicosocial.
- PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN PARA LA PREVENCIÓN E INSERCIÓN SOCIAL, destinados a favorecer la integración social. El respiro familiar, campañas de mentalización y sensibilización, intervención psicoeducativa con familias y apoyo a la prevención de recaídas.

b) *CENTROS DE REHABILITACIÓN E INTEGRACIÓN* en cuatro modalidades, cuyo principal objetivo es proporcionar atención rehabilitadora a personas con necesidades residenciales o no. (Corrección de Errores de la Orden de 3 de febrero de 1997, de la Conselleria de Trabajo y Asuntos Sociales, por la que se modifica la Orden de 9 de abril de 1990, sobre registro, autorización y acreditación de los servicios que se van a prestar a enfermos mentales en la Comunidad Valenciana). Se describen seguidamente (Véase Grafica Nº1):

- CENTROS DE REHABILITACIÓN E INTEGRACIÓN SOCIAL (CRIS). Servicios específicos y especializados, dirigidos a enfermos mentales crónicos, con un deterioro significativo de sus capacidades funcionales, donde se llevarán a cabo programas de trabajo adecuados a las características, necesidades y situación concreta de los usuarios. Su objetivo es potenciar la adquisición de habilidades y competencia necesarias para la vida en comunidad y contará con capacidad para un mínimo de 50 plazas y un máximo de 70 plazas.
- CENTROS DE DIA (CD). Centro especializado y específico destinado a enfermos mentales con gran deterioro de sus capacidades funcionales y de su entorno social donde se desarrollarán durante todo el día programas intensivos de recuperación funcional y actividades estructuradas de ocupación del tiempo libre. Su objetivo es proporcionar un ambiente de convivencia estructurado alternativo al entorno relacional cotidiano del usuario. Contará con un mínimo de 15 plazas y un máximo de 20 plazas.
- CENTROS ESPECIFICOS DE ENFERMOS MENTALES (CEEM). Servicio residencial comunitario abierto y flexible destinado a enfermos mentales crónicos que no requieren hospitalización. La residencia trabajará siempre desde una perspectiva de rehabilitación enfocando su actuación hacia la mejora de la autonomía personal y social de los residentes y apoyando su normalización e integración comunitaria. Contará con un mínimo de 20 plazas y un máximo de 40 plazas.
- VIVIENDAS TUTELADAS (VT). Dirigido a personas con enfermedades mentales crónicas con dificultades para cubrir, de manera autónoma, sus necesidades de alojamiento y soporte. Su objetivo es ofrecer espacios normalizados de convivencia y soporte para facilitar el mantenimiento del enfermo mental en la comunidad. Cuenta con un equipo profesionales constituido por monitores y/o educadores y el número de plazas oscila entre cuatro y seis como máximo.

GRAFICA N.º 1

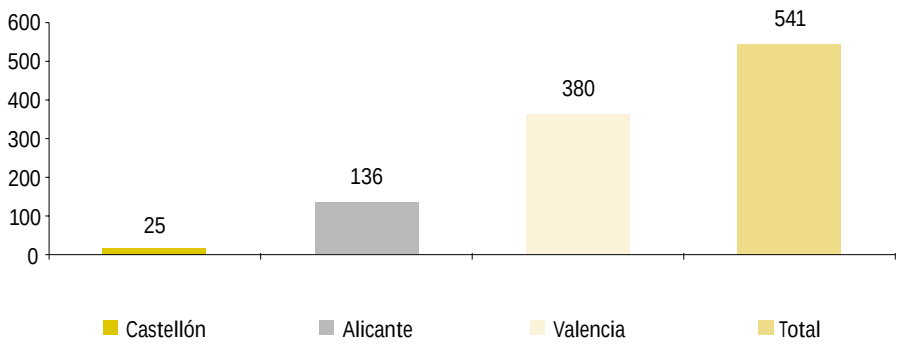
Evolución de plazas en Centros de Rehabilitación 1998-2004 y previsión para el año 2005



c) *PROGRAMA DE PRESTACIONES ECONÓMICAS INDIVIDUALIZADAS (P.E.I.S)*, ayudas económicas individuales que actúan como medida paliadora, dirigidas a personas adultas afectadas por enfermedades mentales graves con gran deterioro de sus capacidades funcionales, que permite su ingreso en residencias privadas una vez agotados los recursos públicos. Estas ayudas requieren haber solicitado previamente plaza en residencia pública y vivir una situación familiar grave.

GRAFICA N.º 2

Prestaciones Económicas Individualizadas concedidas en 2004



El desarrollo de estas líneas de acción viene regulado por la Orden de 2 de diciembre de 2003, de la Conselleria de Bienestar Social, por la que se regulan y convocan ayudas de equipamiento, reforma y construcción para centros de atención a personas con discapacidad para el año 2004.

3. MODELOS DE GESTIÓN DE CENTROS

Los centros anteriormente descritos, desarrollan su actividad a través de dos modelos de gestión. Se describen a continuación:

a) *ORDEN DE AYUDAS ANUAL* comentada anteriormente, en materia de Servicios Sociales en el Sector de Discapacitados, dirigidas a fomentar, entre otras, las prestaciones y servicios que ofrecen los Centros. Estas ayudas pueden ser solicitadas bien, por los representantes de las entidades sin ánimo de lucro (ONG´s, Fundaciones...), o por las corporaciones locales y las mancomunidades.

b) *LEY DE CONTRATOS GENERAL DEL ESTADO* (real Decreto Legislativo 2000, de 16 de junio, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de Contratos de las Administraciones Públicas. Reglamento General de la Ley de Contratos de las Administraciones Públicas, aprobado por Real Decreto 1098/2001, de 12 de octubre. Contratos de gestión de servicios públicos (gestión integral).

4. INTEGRACIÓN PRE-LABORAL E INSERCIÓN SOCIAL

A través de la intervención en Centros de Rehabilitación señalar que uno de los aspectos altamente trabajados en los Programas de Rehabilitación Social es la integración pre-laboral y la inserción social.

En este sentido, es necesario señalar que, la implantación del modelo de atención comunitaria a las personas con enfermedad mental crónica en los Servicios Sociales Especializados desde el modelo de la discapacidad posibilita utilizar otros organismos y recursos de la Generalitat Valenciana en relación con el mercado de trabajo y la orientación laboral. Este es el caso concreto del Servicio Valenciano de Empleo y Formación (SERVEF), creado por Ley 3/2000 de 17 de abril bajo la Dirección de la Conselleria de Economía y Hacienda y Empleo, es este, un organismo autónomo de naturaleza administrativa de la Generalitat Valenciana, dotado de autonomía económica y administrativa, y responde al compromiso contraído entre los agentes sociales y económicos y el gobierno valenciano en el marco del Acuerdo Valenciano para el Empleo y al Formación y su desarrollo.

El SERVEF tendrá también a su cargo de manera gradual las políticas activas de empleo y de formación profesional tanto ocupacional como continua de su competencia.

ENTRE SUS FUNCIONES SE DETALLAN:

– La ejecución y el control de dichas políticas y los programas que la componen, en el ámbito territorial de la Comunidad Valenciana.

– Ofrecer y prestar servicios de apoyo que faciliten la inserción laboral y la mejora ocupacional, agilizando y optimizando la intermediación de oferta y demanda en el mercado de trabajo.
– La articulación de la colaboración con otras entidades públicas o privadas que participen en el proceso de intermediación laboral.
– En general, cualquier otra competencia que le corresponda en materia de intermediación y orientación laboral, empleo, economía social, formación e inserción laboral y, en especial, la promoción del autoempleo y la economía social en los llamados yacimientos de empleo, potenciando la formación ocupacional, y la creación de nuevos servicios de orientación y asesoramiento de carácter integral en las oficinas de servicio al ciudadano y a la empresa, estableciendo líneas de apoyo especial para colectivos como la mujer desempleada y otros más discriminados.

La cumplimentación de los mismos desarrolla entre otros las siguientes órdenes de ayudas y concesiones:

– Orden de 30 de diciembre de 2003 de la Conselleria de Economía, Hacienda y Empleo por la que se convoca y regula la concesión de las ayudas y subvenciones públicas destinadas al fomento del empleo de personas con discapacidad para el ejercicio 2004.
– Orden de 30 de diciembre de 2003 de la Conselleria de Economía, Hacienda y Empleo, por la que se convocan ayudas del Programa de Empleo Público de Interés Social para el ejercicio 2004.
– Orden de 30 de diciembre de 2003, de la Conselleria de Economía, Hacienda y Empleo, por la que se determina el Programa de Talleres de Formación e Inserción Laboral.

5. ALGUNAS CONSIDERACIONES FINALES

- Continuar con el crecimiento de recursos iniciado en 1996, en modalidades de Centro Específico de Enfermos Mentales Crónicos (CEEM), Centro de Rehabilitación e Integración Social (CRIS), Centro de Día (CD) y Vivienda Tutelada (VT).
- Potenciar la inserción de la persona con enfermedad mental crónica en lo profesional y laboral, a través de los organismos y entidades (SERVEF, Centros Especiales de Empleo u otros).
- Mantener el apoyo a las familias mediante la información y la orientación en el manejo de situaciones complejas.
- Fomentar la Formación de los profesionales que desarrollan su actividad laboral en el campo de la rehabilitación.

6. BIBLIOGRAFÍA

GENERALITAT VALENCIANA: Perfil Psicosocial de la persona con enfermedad mental crónica en la Comunidad Valenciana. 2004.

GENERALITAT VALENCIANA: Plan Director de Salud Mental y Asistencia Psiquiátrica de la Comunidad Valenciana. Año 2001.

SÍNDIC DE GREUGES DE LA COMUNITAT VALENCIANA: Informe Especial a las Cortes Valencianas. Situación de las Personas que Padecen Enfermedades Mentales y de sus Familias. Volumen I y II. Año 2004.

El entorno: Educación y concienciación de la sociedad para la integración de las personas con trastorno mental grave. La rehabilitación es cosa de todos

Moderada por Don Julián Barriga

Salud mental y exclusión social

Doña Ruth Stanier

Unidad de Exclusión Social,
Oficina del Viceprimer Ministro, Reino Unido

Me complace mucho tener esta oportunidad de hablarles en relación con el trabajo que hemos emprendido en Inglaterra en materia de salud mental y exclusión social.

Yo trabajo para la Unidad de Exclusión Social. Esta Unidad fue creada por nuestro Primer Ministro, Tony Blair, en 1997. El objetivo de la Unidad es trabajar en colaboración con los ministerios para encontrar soluciones comunes para problemas sociales insolubles. Desde 1997, hemos publicado una serie de informes relativos a problemas tales como dormir a la intemperie, los embarazos de adolescentes y la renovación de barrios. Como resultado, ha habido importantes avances al abordar estos problemas, con una reducción del 70 % del número de personas sin techo y una reducción del 10 % en el índice de fecundación con menos de 18 años.

En marzo de 2003, el Primer Ministro y el Viceprimer Ministro pidieron a la Unidad de Exclusión Social que emprendiera un nuevo proyecto importante para considerar qué más podría hacerse con el fin de reducir la exclusión social entre los adultos con problemas de salud mental. Había preocupación con respecto a que los asuntos de salud mental siguieran constituyendo un obstáculo notable para que se reintegrase en la sociedad un número significativo de grupos excluidos socialmente.

Las preguntas clave que intentábamos abordar eran:

i. ¿cómo podemos capacitar a más adultos con problemas de salud mental para que consigan trabajo y, lo más fundamental, para que lo conserven?, y
ii. ¿cómo podemos facilitar la participación social y el acceso a una amplia gama de servicios en la comunidad?

En junio de 2004 publicamos nuestro informe final, que incluía un plan de acción acordado con todo el gobierno. Hemos distribuido más de 15.000 copias del informe a una extensa variedad de organizaciones en Inglaterra. También hemos producido un paquete de acción y un vídeo para profesionales de la medicina de primera línea, y una versión de fácil lectura para personas con discapacidades de aprendizaje.

El último verano efectuamos un ejercicio de consulta nacional para incorporar datos a nuestro proyecto. Recibimos aportaciones escritas de casi 1.000 organizaciones e individuos. También organizamos una serie de seminarios regionales para escuchar directamente las opiniones de las personas que utilizan los servicios de salud mental.

El tema más importante que salió de esta consulta fue la necesidad urgente de abordar el estigma y la discriminación a los que todavía se enfrentan tantas personas con problemas de salud mental. Más del 80 % de los encuestados lo subrayaron como prioridad y dijeron que era el mayor obstáculo para conseguir la inclusión social.

La consulta reveló también un fuerte respaldo a otras medidas que capaciten a las personas con problemas de salud mental para trabajar, incluida una mayor flexibilidad en nuestro sistema de prestaciones sociales, y faciliten una mayor participación en las actividades sociales.

Numerosas personas con problemas de salud mental nos dijeron que se sentían *'enfermos parte del tiempo, pero excluidos todo el tiempo'*. El rechazo de la sociedad al que se enfrentaban ejercía un impacto sobre sus vidas más trascendente que sus síntomas médicos.

En Inglaterra, trabajan menos de 1 de cada 4 adultos con un problema de salud mental importante. Esta cifra no ha tenido una mejora significativa desde 1997. A las personas con discapacidades físicas les va mucho mejor, con un índice de empleo que ronda el 50 %.

El número de personas que reclama prestaciones de incapacidad por condiciones de salud mental casi se ha duplicado desde 1995, hasta más de 900.000 en Inglaterra. Este grupo es ahora más grande que la cantidad total de personas desempleadas que solicitan el "subsidio por búsqueda de empleo", la principal prestación de desempleo. Los índices de solicitantes son especialmente elevados en las zonas más deprimidas del Norte de Inglaterra, donde ha habido un descenso en la industria pesada.

Sucede el mismo caso con las personas con problemas de salud mental, aunque estén empleadas: tienen una probabilidad de perder su trabajo que duplica la general de la población.

Las personas con problemas de salud mental es también tres veces más probable que se endeuden que la población general, y la carencia de vivienda de este grupo se ha duplicado desde 1997.

Una de las primeras instituciones benéficas de Inglaterra que se ocupa de la salud mental ha estimado que los costes generales de los problemas de salud mental pueden sumar 77 millardos de libras al año. Su análisis indica que, si bien los costes de proporcionar servicios sanitarios y de asistencia social son grandes, quedan empequeñecidos por los costes asociados a las oportunidades económicas perdidas, la escasa calidad de vida y la baja esperanza de vida.

Nuestro informe establece cuántas personas con problemas de salud mental pueden experimentar un círculo vicioso de exclusión social. Con demasiada frecuencia, su problema de salud mental les hace perder su trabajo, muchos de sus contactos sociales y, a veces, también su familia y su casa. Y luego, el desempleo y el aislamiento social por sí mismos conducen a un empeoramiento de la salud mental y a un riesgo más alto de suicidio.

Pero no es necesario que sea así. Con el apoyo correcto, muchas más personas con problemas de salud mental serían capaces de trabajar y desempeñar un papel activo en su comunidad local. Tener trabajo y buenas relaciones sociales está asociado estrechamente con unos mejores resultados en cuanto a la salud y con menos dependencia de los servicios sanitarios.

La investigación llevada a cabo en el Reino Unido demuestra que menos de 4 de cada 10 empresarios dicen que considerarían la posibilidad de contratar personas con un problema de salud mental. Son muchos más los empresarios que expresan interés en contratar personas con problemas de salud física, desempleados de larga duración y familias monoparentales. Por lo tanto, quizás no sea sorprendente que dos tercios de las personas con problemas de salud mental informen de haberse sentido desanimadas al solicitar un puesto de trabajo, ante todo por temor a un tratamiento injusto.

Lo que los empresarios pasan por alto es que las personas con problemas de salud mental poseen una amplia serie de aptitudes que tienen el potencial de cubrir vacíos en el mercado de trabajo. Los tipos de ajuste que las personas con problemas de salud mental exigen de los empresarios con el fin de trabajar con eficacia son, por lo general, de bajo coste. A menudo no es otra cosa que un asunto de flexibilidad en los horarios de trabajo, muy similar al tipo de ajuste que los empresarios hacen de ordinario para acomodar a los padres trabajadores.

Nuestro informe revela que a las personas con problemas de salud mental no sólo se les excluye de los puestos de trabajo, sino de muchas otras maneras diferentes:

- los índices de participación en actividades de perfeccionamiento y de ocio son bajos;
- muchas personas con problemas de salud mental informan de que sus enfermedades físicas no son tomadas en serio por su médico, el cual piensa 'que todo está en su mente';

- hay restricciones para actuar como miembro de un jurado o de un consejo escolar;
- la policía no suele tomarse muy en serio las quejas de acoso;
- los servicios financieros, como los seguros, pueden ser de difícil acceso; y
- 1 de cada 4 inquilinos de viviendas sociales que tienen problemas de salud mental está en peligro de desahucio por retrasos en el pago del alquiler.

Nuestro trabajo ha considerado la forma en que podemos lograr una mejor coordinación de toda la gama de servicios que pueden beneficiar a las personas con problemas de salud mental. Hemos encontrado que las personas que experimentan problemas de salud mental no conocen a menudo las oportunidades de que se dispone, y pueden carecer de la confianza para acceder a ellas sin apoyo.

Casi todas las personas con problemas de salud mental estarán en contacto con servicios sanitarios. Pero hemos descubierto variaciones notables entre distintos ámbitos locales en cuanto al grado en que los profesionales sanitarios fomentan activamente los enlaces con otros servicios, como la vivienda, el empleo y la educación.

Nuestro informe, publicado en junio de este año, establece un plan de acción de 27 puntos para abordar los problemas identificados. El plan de acción se ha acordado con todos los ministerios, e identifica acciones para más de 20 departamentos y organizaciones a escala nacional.

Nuestra visión es la de un futuro donde las personas con problemas de salud mental tengan las mismas oportunidades de trabajar y participar en la comunidad que cualquier otro ciudadano. Esto significará:

- que las comunidades acepten que las personas con problemas de salud mental son iguales que las demás;
- que las personas reciban el apoyo que necesiten *antes* de alcanzar el punto de crisis;
- que las personas tengan opciones genuinas y expresen realmente su opinión acerca de lo que hacen y el apoyo que reciban con el fin de alcanzar su potencial;
- que las personas mantengan sus empleos más tiempo y vuelvan al empleo antes, con oportunidades reales de desarrollo de su vida profesional;
- el reconocimiento de la importancia fundamental de las relaciones de las personas, de las responsabilidades familiares y asistenciales, de una vivienda digna y de la participación en actividades sociales y de ocio; y
- unos servicios sanitarios y de asistencia social en estrecha asociación con los servicios comunitarios y de empleo, con un acceso equitativo con independencia de la raza, el género, la edad o la tendencia sexual.

Con el fin de abordar con más eficacia el estigma y la discriminación, a principios de este año nuestro Ministro de Sanidad lanzó un nuevo plan de 5 años. El plan está respaldado por una financiación de 1,1 millones de libras en el primer año. El programa incluye informar a los empresarios, a los medios de comunicación y a los jóvenes de lo que funcione mejor, a partir de datos internacionales (por ejemplo, de Nueva Zelanda). Estará coordinado estrechamente con otros ministerios y el sector del voluntariado.

Se desarrollarán recursos de enseñanza para su uso en las escuelas, puesto que la investigación revela que algunas de las actitudes más discriminadoras son las adoptadas por los jóvenes. Además, en las organizaciones del sector público se creará un nuevo servicio jurídico para promover la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, incluidas las personas con problemas de salud mental.

En el sector sanitario, se emitirán nuevas directrices para promover una ejecución mucho más amplia de la práctica fáctica en la capacitación de las personas con problemas graves de salud mental para trabajar; en particular, el modelo de Colocación y Apoyo Individuales, que se centra en colocar a las personas en un empleo convencional lo antes posible, más que en la formación o una actividad protegida, y en proporcionar apoyo continuo para mantener el trabajo. También habrá nuevas directrices para garantizar que los servicios de día para personas con problemas graves de salud mental se centren en capacitar a las personas para que participen en sus comunidades locales, y que no se limiten a mezclarlas con otras que también tienen problemas de salud mental.

Para las personas con problemas comunes de salud mental, un nuevo programa piloto comprobará la eficacia de proporcionar asesoramiento con respecto al empleo y las actividades comunitarias en los consultorios médicos. Este programa procurará garantizar, en especial, que las personas no pierdan sus trabajos innecesariamente después de un episodio inicial de problemas de salud mental.

En el sector del empleo, el personal de las oficinas de empleo[1] recibirá una formación mejorada en cuestiones de salud mental. Además, se dispone de 1,5 millones de libras para apoyar a las personas con problemas de salud mental que estén interesadas en poner en marcha su propio negocio.

El Ministerio de Educación y Formación Profesional pone ahora en marcha dispositivos más eficaces para capacitar a los adultos con problemas de salud mental a acceder a oportunidades de instrucción y formación, incluido un mejor acceso a la ayuda financiera. También mejora la ayuda orientada a las familias con padres afectados por problemas de salud mental y sus hijos. Se ha emprendido una revisión para eliminar los obstáculos innecesarios para el acceso a roles comunitarios, como la pertenencia a jurados.

También habrá una nueva orientación para que las autoridades responsables de la vivienda eviten desahucios innecesarios (muchas veces se pueden mantener los alquileres si se establece la ayuda necesaria). Y en la planificación de los transportes locales ya se están teniendo en cuenta las necesidades de los adultos con problemas de salud mental.

Para garantizar la completa ejecución del plan de acción del informe, se ha creado un equipo de ejecución transgubernamental, supervisado por los Ministros de Sanidad, de Personas con Discapacidad y de Exclusión Social. También se ha creado un grupo asesor independiente para que asesore al gobierno en relación con los avances, y que publicará un informe anual que resuma lo que se haya conseguido hasta ese momento y los vacíos e insuficiencias que queden.

En el ámbito local, la ejecución del informe será dirigida conjuntamente por fundaciones dedicadas a la asistencia primaria y por las autoridades locales. Se cargará el acento en garantizar el mejor uso de los conocimientos teóricos y prácticos en el sector comunitario y del voluntariado.

Espero que haya sido interesante para ustedes haber escuchado mis palabras sobre el trabajo que hemos emprendido en Inglaterra en material de salud mental y exclusión social. Si están interesados en leer nuestro informe, hay copias disponibles en nuestro sitio web *www.socialexclusion.gov.uk*.

En todo nuestro trabajo hemos escuchado directamente, de labios de personas con problemas de salud mental, cuáles han sido sus experiencias y los cambios que esperarían ver. Me gustaría cerrar con algunas de sus propias palabras, que, en mi opinión, resumen muy eficazmente los temas principales de nuestro trabajo:

> "Me asusta transformarme en una de las personas que he visto en el centro de día. Sé que tengo un problema de salud mental, pero no me gusta eso. Quiero un camino hacia delante, no sólo sentarme allí, sólo beber té y hablar de los efectos secundarios de los distintos medicamentos".

Gracias por escucharme. Atenderé gustosa todas las preguntas.

Quebrar estigmas, abrir espacios. Retos y realidades de la rehabilitación psicosocial

Don Ángel Martínez Hernáez

Universidad Rovira i Virgili

El campo de la rehabilitación psicosocial de las personas con trastorno mental grave viene unido en las sociedades de nuestro tiempo a una curiosa paradoja. Por un lado constituye una respuesta necesaria a los procesos de deshospitalización desarrollados en gran parte de los países europeos –con excepción de los países de antigua econo-

1) La denominación oficial es Jobcentres Plus, oficinas a las que se acude a buscar un puesto de trabajo, informarse sobre el acceso a los programas de formación profesional, solicitar prestaciones o el número de la seguridad social [N. del T.]

mía estatista, que aún se encuentran en los momentos preliminares de implantación de sus políticas de reforma psiquiátrica–, a partir de la creación de nuevos espacios de atención psiquiátrica y de la puesta en práctica de iniciativas de inserción y dignificación de un colectivo que había visto reducidos, si es que no anulados, sus derechos de ciudadanía. Por otro lado, sin embargo, parece requerir de un esfuerzo continuado para no reproducir en los nuevos dispositivos situaciones como la cronificación, la exclusión social y la institucionalización.

La tarea no es sencilla, pues la rehabilitación psicosocial, como cualquier práctica, no es independiente de las rutinas que se establecen en las instituciones, de los imaginarios culturales y de las sedimentaciones que se generan en los diferentes contextos sociales. Su horizonte de posibilidades –igual que el de sus limitaciones– no depende exclusivamente de la creación de nuevas estructuras de atención, sino principalmente de la "cultura asistencial" que guía el desarrollo de estas iniciativas, de las políticas públicas en salud mental, de las respuestas ciudadanas y del papel de las familias y las redes sociales próximas a los afectados.

En la historia de Europa, la respuesta social más frecuente al fenómeno de los trastornos mentales graves ha sido la exclusión de los enfermos[1], aunque tal práctica haya asumido formas diferenciadas que oscilan entre la reclusión y la condena a una especie de estado de errancia continua. Una buena representación de la primera es el manicomio, con esa lógica custodial que impone a los internos una vida organizada a partir de rutinas circulares, de un tiempo claramente atemporal en comparación con el mundo exterior y de un espacio liminal que dificulta la recuperación de sus identidades sociales perdidas o el desarrollo de otras nuevas. Un ejemplo de la errancia, por su parte, lo encontramos en *El Quijote*, en donde el conocido personaje de Cervantes se ve abocado a un vagar continuo, pues aquello que trata de alcanzar es tan cercano y a la vez tan lejano como la propia fantasía. De hecho, el modelo de la errancia entronca con fórmulas de exclusión llamativas, como la *Nave de los locos* o *Stultifera Navis* de la Edad Media y el Renacimiento que convertía a los afligidos en perennes pasajeros, en prisioneros –como indicó Foucault en *La historia de la locura* (1989)– de una incertidusmbre "exterior a todo".

Con los procesos de deshospitalización realizados en la mayor parte de los países europeos, la fórmula de la errancia ha cobrado de nuevo actualidad. En el escenario de las iniciativas de salud mental externalizadas, otra vez emerge el riesgo del confinamiento de los enfermos mentales graves en los espacios de tránsito y anonimato; esos espacios que Augé (1993) ha definido como "los *no-lugares",* como son el centro de las ciudades, las zonas de tránsito, los parques o las estaciones de trenes y autobuses. El no-lugar en el caso de los enfermos por trastorno mental grave es también, en este caso, la falta de empleo, su exclusión de las redes sociales y su infrarrepresentación en la *arena* ciudadana, política y de toma de decisiones.

La marginación de los pacientes al no-lugar puede ser entendida como resultado de una tendencia de los propios afectados al aislamiento social y el retraimiento; dos actitudes que, ciertamente, forman parte del paisaje sintomatológico de trastornos como la esquizofrenia y de otras psicosis. Sin embargo, y a nuestro juicio, tal planteamiento es incompleto. Los enfermos mentales no son islas psicopatológicas, sino personas que se ven afectadas por un mundo social que los envuelve y que determina su confinamiento en el no-lugar, en esa nueva *stultifera navis* simbólica que se genera con los procesos de marginación y expulsión hacia los espacios caracterizados por la mayor tolerancia a las conductas bizarras o simplemente extravagantes, la impersonalidad de las relaciones y el anonimato.

Sabemos por los estudios epidemiológicos transculturales como el *Estudio Piloto Internacional de Esquizofrenia* (EPIE) y el *Determinant of Outcome of Severe Mental Disorders* (DOSMD) que las personas afectadas por un trastorno mental como la esquizofrenia muestran un pronóstico muy diferente dependiendo de la conformación de su red social, de las expectativas de la familia y de los otros sujetos sociales con respecto a su curación, de sus posibilidades de acceso al empleo, ya sea formalizado o no, y de los prejuicios y estigmas sobre su estado. Y es que las enfermedades mentales no son únicamente alteraciones neuroquímicas, procesos psicodinámicos o conformaciones de la estructura de la personalidad, sino realidades de exclusión, estigma y desafiliación, de pérdida de red y apoyo sociales, de dificultad para recomponer las identidades sociales perdidas o dañadas y de acceso al mundo laboral[2].

Una parte considerable de los obstáculos a la inserción de los afectados proviene de la negación tácita o explícita de la importancia del entorno. Con demasiada frecuencia el aislamiento social es entendido desde una perspectiva puramente individualista y propia de las ciencias "psi" en la cual se atribuye al afectado y su psicopatología el ori-

1) En otro lugar hemos tratado esta cuestión con mayor extensión e intensidad. Véanse Martínez Hernáez (1998) y Ferreira y Martínez Hernáez (2003).

2) En un trabajo anterior hemos desarrollado con mayor profundidad este tema. Véase Martínez Hernáez (2000).

gen de la situación, y no como un proceso dialéctico por el cual las condiciones individuales de la enfermedad promueven el retraimiento y éste, a su vez, se ve retroalimentado y amplificado por la exclusión y el estigma. Los sistemas contemporáneos de atención en salud mental, basados en una estructura de dispositivos diversos que oscilan entre la unidad de psiquiatría de los hospitales generales, en donde los pacientes son ingresados sólo por el tiempo de crisis, y los talleres ocupacionales, en donde desarrollan tareas diversas de cara a su próxima y casi siempre postergada "(re)habilitación social", pasando por los hospitales de día, los centros de día, los clubs y los pisos y residencias asistidos, entre otros recursos asistenciales, son un evidente paso adelante en el proceso de reinserción, pero no son condición suficiente. No puede existir una auténtica rehabilitación y reinserción sin una cultura desestigmatizadora que devuelva a los afectados su papel de sujetos activos, que los inserte en espacios sociales que no son propiamente terapéuticos y que permita rescatar y normalizar sus voces y experiencias como realidades de las que también podemos aprender los demás. Desde nuestra perspectiva, hoy en día se hace necesario que los programas y políticas de salud mental caminen en la triple y complementaria dirección de: (I) establecer un modelo más dialógico y participativo, (II) instaurar estrategias que permitan abrir las redes sociales de los afectados a un universo más amplio de relaciones y (III) reducir la omnipresencia de los espacios terapéuticos en la vida de estos sujetos. Permítanme que me detenga someramente en estos tres puntos que, como se podrá observar, se encuentran íntimamente interrelacionados:

(I) Una de las causas de su exclusión social es, sin duda, la tendencia de los afectados a la desrealización. La fenomenología de la esquizofrenia y otras psicosis supone una deculturalización de la realidad. Si toda realidad normativa, si todo conjunto de valores, normas sociales y patrones de comportamiento son sistemas de pensamiento y comportamiento arbitrarios que asumimos como formas naturales de ser y de estar –eso que definimos los antropólogos como la cultura–, una de las características del delirio y de las alucinaciones es el cuestionamiento de esta naturalidad. El miedo social a la locura y su correspondencia en el estigma es también el miedo a la conciencia de lo arbitrario, el atentado contra nuestra ilusión de un mundo estable. Desrealizar se convierte así en una quiebra con un "mundo moral local", en un cuestionamiento –en este caso involuntario– que interroga a nuestros sistemas normativos de ser y pensar. De ahí, probablemente, tanto los grandes mitos sobre la genialidad y sutileza crítica de la locura, como gran parte de las críticas de los tratamientos psiquiátricos como sistemas coercitivos.

Ahora bien, la desrealización no es en la mayoría de los casos una situación permanente en los sujetos. Los tratamientos psicofarmacológicos y, en ocasiones, el propio curso natural de la enfermedad generan ventanas de conciencia que no pueden ser opacadas por prejuicios, estigmas y rutinas asistenciales. Esas ventanas necesitan potenciarse mediante una actitud dialógica por parte de profesionales y legos. El problema, claro está, es que pocas veces damos voz a los afectados o los ubicamos fuera de su posición de enfermos o de usuarios. La constante ante la categoría "locura" es que los presuntos cuerdos creemos un monólogo para escucharnos a nosotros mismos, pues nuestro propio miedo y angustia ante lo desconocido nos mueve a la aplicación indiscriminada de etiquetas ya sedimentadas que anulan cualquier posibilidad de reconocimiento de un saber y/o de una verdad en los discursos de estos actores. Por esta razón, y por muchos debates contemporáneos sobre las libertades y los derechos de ciudadanía de las minorías, los afectados siguen confinados en la arena social del no-lugar, en ese imaginario de incertidumbre y miedo que mueve al estigma y al férreo control social de sus vidas. Es lo que Pelbart (1989) ha llamado con acierto "manicomio mental" y su lógica perversa por la cual, hagan lo que hagan, o digan lo que digan los afectados, las expectativas del interlocutor siempre se autocumplirán.

El estigma es un factor responsable de la ruptura de los lazos con el mundo social, de los fracasos continuados en la inserción, de las cadenas o espirales de reingresos y de las reticencias de los afectados a cumplir con los tratamientos psicofarmacológicos. Piénsese que para los afectados y afectadas, tomar la dosis de antipsicóticos es también aceptar el propio estigma y sus consecuencias. El delirio puede convertirse entonces en un refugio, con sus consiguiente enquistamiento. La autonegación de la enfermedad también puede entenderse como una estrategia de resistencia ante categorías que niegan sus capacidades humanas. Y es que su precariedad psicológica se ve afectada y amplificada por la presión social y por los procesos de deslegitimación de su condición de actores o ciudadanos corrientes capaces de tomar decisiones como cambiar de trabajo, alquilar un apartamento, iniciar estudios o dedicarse a determinadas prácticas religiosas. Quizá por ello una gran parte de los afectados utilizan eufemismos para definir sus problemas mentales: "nervios", "depresión, "crisis", etc.

La habilitación o rehabilitación –dependiendo del caso– requiere de una normalización de los síntomas y de la enfermedad mental tanto en las esferas asistenciales como públicas. Esto no significa desatender los casos u olvidarse de los tratamientos psicofarmacológicos y psicoterapéuticos, sino reconvertir la atención en algo similar a la práctica terapéutica en otros tipos de enfermedades no estigmatizadas. La normalización también debe llevarse a cabo mediante la creación de "espacios de escucha social" que permitan desarrollar las habilidades y cualidades de los afectados, respetando sus características idiosincrásicas y su diversidad. La razón del estigma se encuentra generalmente en el desconocimiento social sobre el sufrimiento psíquico y sus causas, así como en la actitud monológica y el cierre a cualquier forma de escucha del interlocutor. Como en la lógica del racismo y la xenofobia, la carga principal del problema se encuentra en la fuerza de determinadas categorías sociales para marcar, excluir y desfigurar al sujeto presuntamente diferente. El estigma se desarrolla normalmente sobre categorías y no tanto sobre personas con nombre propio. Devolver el nombre y la palabra es también una forma de normalizar.

Pero la devolución de la palabra requiere de una mirada diferente sobre el sufrimiento psíquico. Los discursos expertos o profesionales no pueden ser los únicos en el escenario terapéutico y social. El riesgo de su unicidad, de su presencia única, es también la asunción de un modelo unidireccional que disponga a los afectados, a las familias y a los grupos sociales en una posición de pasividad. Y aquí es donde la perspectiva antropológica adquiere un papel especial para vehicular una relación dialógica entre los diferentes grupos en cuestión: profesionales, afectados, familiares, colectivos sociales, etc. La sensibilidad por conocer el saber de los otros, sus imaginarios y sus problemas de la vida cotidiana, la importancia otorgada a la perspectiva *emic* o nativa, o la simple posición de escucha –no una escucha psicoanalítica, sino de escucha social– permite una labor de intermediación, una apertura al diálogo. Ahí es, precisamente, en donde se disponen las claves para un modelo basado en la participación social, en la negociación y en la co-responsabilización de los propios actores en las iniciativas en salud mental.

(II) Uno de los problemas más generalizados en los sistemas de reinserción es la impermeabilidad que se genera entre los usuarios y el contexto social más amplio. En la mayoría de las ocasiones, estos dispositivos están diseñados a partir de la reproducción de eso que en ciencias sociales llamamos "comunidad" (*Gemeinschaft*) frente a la sociedad (*Gesellchaft*) (Tönnies, 1982). La primera se caracteriza por implicar una estructura de pequeña escala en la cual una gran parte de los actores interactúan entre sí, como en los contextos rurales. En este tipo de sistema social, los sujetos son estructuralmente obligados a ser sociables debido a la alta densidad de la red de relaciones, pero en contrapartida también pueden ser víctimas de la presión social y la hostilidad y el criticismo; ese factor que ha sido definido como Emoción Expresada (EE) y que adquiere tanta importancia en las recaídas de los sujetos afectados por un trastorno como la esquizofrenia. El modelo comunitario es también más proclive a la reproducción de las tradiciones y las normas establecidas, así como a la reproducción de los roles asignados.

A diferencia del modelo anterior, el sistema *Gesellschaft* o societario se define por redes de relación amplias y de baja densidad, como en los contextos urbanos, en donde observamos una alta proporción de interacciones basadas en la impersonalidad y en el anonimato. Debido a la mayor amplitud de sus redes, la *Gesellschaft* está vinculada con la mayor posibilidad de innovación y de modificación de rutinas y papeles asignados y, en este caso, el riesgo no es tanto la presión social como el aislamiento.

Uno de los desafíos en el ámbito de la rehabilitación psicosocial es la creación de un sistema social de apoyo que guarde el suficiente equilibrio entre los modelos comunitarios y societarios, pues éstos no aparecen nunca en estado puro en la realidad social contemporánea. Un modelo de alta densidad, tal como se reproduce generalmente en algunos dispositivos de atención, tenderá a generar un nuevo confinamiento e institucionalización de los afectados, con redes cerradas, alta presión social y, por tanto, elevada Emoción Expresada, así como una mayor reproducción de las relaciones sociales y normas institucionales y una resistencia a la innovación. Un modelo de tipo societario exacerbado, por su lado, podrá amplificar el aislamiento social y la exclusión al no-lugar, a los centros de las grandes ciudades, los lugares de tránsito como estaciones de trenes y parques, así como un aumento de la desprotección social y de la indigencia. Las iniciativas de rehabilitación psicosocial deben trabajar para evitar ambos efectos mediante el uso combinado de espacios terciarios (a medio camino) y estrategias individualizadas de construcción y reconstrucción de las redes de los afectados.

(III) La reconstrucción de las redes sociales no es una iniciativa que pueda ni deba desarrollarse exclusivamente en los espacios terapéuticos. A menudo se incide sobre la ubicuidad de "lo terapéutico" en el campo de la rehabilitación psicosocial y esto puede ser así, pero precisamente por ello no debe mediatizarse exclusivamente desde los dis-

positivos formales. La omnipresencia de los espacios terapéuticos limita el desarrollo de las capacidades humanas, ya estemos hablando de personas afectadas por una enfermedad mental o por otro tipo de padecimiento. Piénsese que cuando el sujeto se encuentra exclusivamente en estos espacios, la única identidad social pública que le resta es la de paciente o usuario, basada en la tutela y en la protección por parte de la institución y los profesionales. Como resultado de ello, deviene la pasividad y también la falta de motivación, dos fenómenos que, paradójicamente, debe combatir cualquier política e iniciativa en salud mental. De esta contradicción se deriva que mientras es necesario que los sujetos afectados desarrollen nuevas identidades sociales o recompongan sus identidades previas, sus rutinas reales y su mundo cotidiano se ve reducido al ámbito terapéutico. Quizá por ello cuando estos actores tienen la oportunidad de "ser alguien" diferente a las categorías "usuario" o "paciente", su actitud se transforma y, curiosamente, su inclusión en espacios no originalmente terapéuticos se convierte en la mejor terapia.

Hay varios obstáculos que se establecen en este proceso de normalización e inclusión en el tejido social no terapéutico. Uno de ellos es el estigma y de él ya hemos hablado. Otro, no menos importante, es la cultura asistencial preeminente en los modelos de rehabilitación psicosocial que posterga el desarrollo de estas actividades en aras de un momento futuro –generalmente nunca alcanzado– en el cual el usuario dispondrá de las habilidades necesarias. Es obvio que debemos cambiar esta actitud, pues las habilidades se desarrollan mediante la acción, sea esta social, laboral o lúdica, y se imbrican con la construcción de las identidades y el desenvolvimiento de las funciones sociales.

Es evidente que el proceso de inclusión social no puede llevarse a cabo de forma brusca, pero también es razonable que no se postergue de forma indefinida y que no se potencie su involución. El modelo custodial difícilmente podía ser terapéutico cuando generaba una desafiliación del sujeto de su contexto social y, este proceso, es a menudo reproducido estructuralmente en los dispositivos de rehabilitación psicosocial, pues los afectados ven su vida y órbita de relaciones limitada al ámbito institucional.

Tampoco debemos pensar que las mismas estrategias son válidas para todos los casos ni que la aplicación de tareas repetitivas, como las que habitualmente se llevan a término en las talleres ocupacionales de tipo terapéutico, son la solución. Las características de las personas afectadas por un trastorno mental grave deben hacernos pensar en tipos de actividad que permitan la sociabilidad fuera de las fronteras de los dispositivos, y para ello se precisa de políticas públicas activas en salud mental que vayan más allá del modelo de hipertutela y sobreprotección, que generen una concienciación ciudadana sobre el problema de los trastornos mentales graves y que posibiliten el desarrollo asociativo de los propios afectados como grupo social y de presión en la arena política.

La parte más importante de este trabajo que aún esta por hacer debe realizarse contando con los propios afectados y otorgándoles un papel activo y de corresponsabilización. La autonomía y la sociabilidad puede y debe potenciarse con el protagonismo (y no meramente la presencia) de los afectados en las campañas de concienciación y de lucha contra la exclusión en los centros educativos y sanitarios, en los medios de comunicación y en las instituciones y asociaciones. Por último, es necesario favorecer la creación de mecanismos de autoayuda entre iguales que permitan el desarrollo de un papel activo por parte de los afectados (reconvertidos si es posible en cuidadores) y una corresponsabilización en el proceso de rehabilitación psicosocial.

En definitiva, las políticas públicas en salud mental deben ayudar a quebrar tanto la relación monológica que los discursos y los prejuicios han ido tejiendo y sedimentando sobre la enfermedad mental como el aislamiento de estos actores. Para ello deben favorecer la recomposición de sus redes sociales y la creación de "espacios de escucha social" fuera de los marcos reconocidos como terapéuticos, en donde se den las condiciones de posibilidad para una relación dialógica, pues sólo en estos espacios es en donde ellos podrán cobrar una identidad social que no sea la de "enfermo" o "usuario", donde podrán (re)construir sus identidades sociales y sus vidas como sujetos sociales autónomos, y donde podrán, en definitiva, imaginar otro futuro para sí mismos.

BIBLIOGRAFÍA

AUGÉ, M.: *Los "no lugares" espacios del anonimato. Un antropología de la sobremodernidad*. Barcelona, Gedisa, 1993.

FERREIRA, L.M. Y MARTÍNEZ HERNÁEZ, Á.: "Ulises, Greta y otras vidas. Tiempo, espacio y confinamiento en un hospital del Sur de Brasil". *Cuadernos de Psiquiatría Comunitaria*, 2003, 3(1):58-70.

FOUCAULT, M.: *Historia de la locura en la época clásica, 2 tomos*. México, FCE, 1985.

MARTÍNEZ HERNÁEZ, Á.: *¿Has visto cómo llora un cerezo? Pasos hacia una antropología de la esquizofrenia*. Barcelona, Publicaciones de la Universidad de Barcelona, 2000.

MARTÍNEZ HERNÁEZ, Á.: *What's behind the Symptom? On Psychiatric Observation and Anthropological Understanding*. Amsterdam & Langhorne, Harwood Academic Publishers, 2000.

PELBART, P.: *Manicômio mental, a outra face da clausura*. Sao Paulo, Hucited, 1989.

TÖNNIES, F.: *Comunitat i associacionisme*. Barcelona, Edicions 62, 1982.

La tecnologia: Evidencia empírica y revisión de los modelos y programas hasta el momento

Moderada por Don José Antonio Contreras Nieves

La tecnología: Evidencia empírica y revisión de los modelos y programas hasta el momento

Don José Antonio Contreras Nieves

Director de la Fundación Socio-Sanitaria de Castilla-La Mancha para la Integración Socio-Laboral del Enfermo Mental (FISLEM)

1. EFICACIA DE LOS TRATAMIENTOS PSICOSOCIALES

Durante los últimos años ha habido una proliferación de tratamientos psicosociales para la enfermedad mental crónica, así como un mayor control de sus resultados. A pesar de que es sabido que el conocimiento de los resultados de la investigación empírica y su integración en la práctica profesional son cosas algo distintas, instrumentos como los metaanálisis, las revisiones sistemáticas sobre tratamientos concretos, la aparición de las guías de recomendación clínica y los nuevos modelos de razonamiento basado en la evidencia, han hecho que estemos más cerca de delimitar las intervenciones que tienen mayor validez identificadas como las más eficaces para conseguir los logros esperados.

A pesar de las polémicas existentes acerca de esta forma de razonamiento crítico (p.e.: pérdida de la individualización del tratamiento, sesgo en la selección de los resultados, método experimental como principal criterio de selección, no atribuir importancia a las habilidades del terapeuta, etc.), es incuestionable que las intervenciones psicosociales deben pasar pruebas y controles para delimitar si son más eficaces que no hacer nada o que utilizar otra intervención que sea menos o nada eficaz.

Se han publicado varios monográficos recientes y numerosos artículos nacionales e internacionales sobre este tema, que se hacen eco de la necesidad, las ventajas y las desventajas de sumarse a la corriente de las evidencias. Se remite a una lectura de los más destacados y recientes (Papeles del psicólogo, 2004; Psicothema, 2001; Fermín Mayoral, 2000; Fallon et al., 2004; Mueser et al, 1998; Barton, 1999; Gray, 2004).

Sin ánimo de ser exhaustivos y debido al auge que ha tomado el interés en evaluar la eficacia de las prácticas de rehabilitación psicosocial desde los años 90, enumeramos algunas de las condiciones que han favorecido este hecho.

1. El incremento de los servicios y programas de rehabilitación psicosocial en el marco de la atención comunitaria en salud mental. Los procesos de desistitucionalización y la incorporación de programas de rehabilitación ha llevado al desarrollo de numerosas modalidades psicológicas y sociales de intervención a personas con Trastorno mental grave, algunas de ellas ya consolidadas y con apoyo experimental (véase la revisión de Vallina y Lemos del 2003 o de Emeterio et al. de 2004).
2. Mayor énfasis en el código deontológico profesional y en las leyes de protección de los pacientes. Se reconoce como una cuestión de ética profesional el distinguir la buena práctica de la mala práctica profesional. La cuestión deontológica de basar las intervenciones en el conocimiento de estas prácticas ha suscitado recientes monográficos de ética profesional (COP, 2004). Más allá de la cuestión ética, la evaluación de la eficacia de

las intervenciones que se ofrecen es algo obligado por las leyes de protección de la salud. En Castilla-La Mancha se recoge legislación específica en este ámbito en la ley 8/2000 de ordenación sanitaria (artículo 31 de evaluación de prestaciones), así como en la Orden de regulación de los requisitos técnicos de los centros y servicios de atención a la salud mental de Castilla-La Mancha.

3. El desarrollo de las compañías farmacéuticas que suponen una fuente incesante de investigación bio-médica. La aparición constante de monográficos y guías clínicas de tratamiento farmacológico para trastornos concretos ha incrementado la competencia con las intervenciones psicosociales y ha obligado a los psicólogos y otros terapeutas a revisar sus tratamientos eficaces y situarlos en situación de igualdad o superioridad respecto a la eficacia probada de los tratamientos médicos (Alvarez, et al., 2003; Castellar y Santaella, 2004).
4. El énfasis de las modernas políticas sanitarias comunitarias en evaluar la calidad, que buscan la elaboración de documentos de consenso nacional e internacional para elaborar propuestas para mejorar las actuaciones del gobierno insistiendo en la calidad y la eficacia, y no solo en el precio de los tratamientos (AEN, 2002; IMSERSO, 2003).
5. La aparición de terceros en la provisión de servicios. La aparición de distintos proveedores de servicios comunitarios ha introducido la competitividad entre ellos por dar mejor servicio, y por tanto ha acentuado el interés por conocer cuales son las intervenciones más eficaces que se deben proporcionar, así como evaluar sus intervenciones en base a las ganancias financieras (costes) y al impacto en los usuarios que las reciben (logros) (Sheppherd, 1996).
6. El reconocimiento del derecho del paciente a estar informado sobre los mejores tratamientos y los resultados que debe esperar de cada intervención. En un modelo de atención comunitaria se apunta la necesidad de hacer la rehabilitación "con el paciente" más que "hacia el paciente".
7. La aparición de nuevos modelos teóricos psicosociales que sirven de guía para el diseño de los formatos terapéuticos. Así, el modelo de vulnerabilidad al estrés (Zubing y spring, 1977) y el modelo de competencia (Costa y López, 1991) se han refinado y han promovido el desarrollo de intervenciones integradoras que han facilitado su estudio experimental.
8. La aparición del mercado de las evidencias durante los últimos 10 años en la bibliografía psiquiátrica. El desarrollo de las guías de evidencia clínica han saltado a ser una vía de acceso para los tratamientos hacia los sistemas de atención sanitaria y social. La entrada del Grupo Cochrane de Esquizofrenia y el Grupo de la APA en esquizofrenia en la revisión sistemática de las prácticas de rehabilitación psicosocial, han contribuido en gran medida a introducir una visión crítica, así como una "jerarquía" entre las intervenciones psicosociales que se están aplicando (Cochrane, 2003; APA, 2004).
9. El reconocimiento de que las enfermedades graves como la esquizofrenia se pueden superar si atendemos a un grupo de factores clave para la recuperación que han demostrado su relación empírica con la evolución favorable del trastorno (Liberman, 2004).
10. La insatisfacción general de los profesionales que han cambiado el foco de atención desde los modelos tradicionales de intervención basados en apoyos inespecíficos a largo plazo hacia los apoyos profesionales basados en la evidencia y aplicados en modernos servicios públicos de atención.

2. TRATAMIENTOS PSICOSOCIALES EMPÍRICAMENTE VALIDADOS

Actualmente existen múltiples modalidades de intervención psicosocial dirigidas a distintos ámbitos: control de la conducta, habilidades sociales, mejora del clima familiar, mejora cognitiva, síntomas psicóticos, etc. Entre las intervenciones con mayor apoyo experimental se encuentran las intervenciones psicoeducativas familiares, el empleo con apoyo, la terapia cognitiva conductual de síntomas psicóticos, el entrenamiento en habilidades sociales, el tratamiento integrado para pacientes con diagnóstico dual, y las integración de los tratamientos en programas asertivo-comunitarios (Vallina y Lemos, 2003).

Estas intervenciones se han recomendado en las principales guías de internacionales. En la tabla 1 se presenta un cuadro de las recomendaciones para abordar las distintas fases que presenta la esquizofrenia. En general, todos los

tratamientos se dirigen a mejorar el funcionamiento social, facilitar la vida independiente y el mantenimiento en la comunidad, disminuir la gravedad de los síntomas y potenciar el manejo de la enfermedad.

TABLA 1

Intervenciones indicadas en las principales guías de tratamiento

	American Psychiatric Association (2004)	Canadian Psychiatric Association (1998)	Scottish Intercollegiate Guidelines Network (1998)	Expert Consensus Treatment Gudeline (1999)	Sociedad Española de Psiquiatría (1998)
FASE AGUDA	Establecer alianza con pacientes y familia. Prevención del daño. Reducción de la estimulación. Estructuración del ambiente. Comunicación simple. Apoyo tolerante. Información. Talleres de supervivencia familiar.	Evaluación inicial y relación terapéutica. Manejo de casos. Información al paciente y familia. Abordaje de crisis e impacto familiar. Alianza con la familia. Planear descarga.	Evaluación. Apoyo. Refuerzo de la realidad. Tratamiento de conductas desafiantes. Información al paciente según estado. Información a la familia.	Formación del paciente y la familia. Monitorización de la medicación y de síntomas. Terapia individual de apoyo centrada en la realidad. Grupo de apoyo. Evaluación psicosocial.	Información a la familia. Elaboración de un proyecto terapéutico individual. Evaluación médica, psicológica y social.
FASE ESTABILIZACIÓN	Reducción del estrés. Adaptación a la comunidad. Terapia de apoyo. Psicoeducación del paciente y la familia. Autocontrol de la medicación y de los síntomas. Habilidades de conversación. Inicio de rehabilitación de bajo nivel.	Educación familiar, individual o grupal. Adherencia al fármaco. Prevención recaídas. Tratamiento psicológico: educación, estigma, relaciones, presión social. Reintegración laboral y educativa. Entrenamiento de habilidades.	Psicoeducación del paciente. Cumplimiento del tratamiento. Intervención familiar. Grupo familiar. Integración de los cuidados.	Terapia individual de apoyo centrada en la realidad. Rehabilitación. Entrenamiento cognitivo y de habilidades sociales. Apoyo familiar individual y grupal.	Reducción del estrés del paciente. Prevención de recaídas. Adaptación de la vida en la comunidad. Reducción de síntomas.
FASE ESTABLE	Entrenamiento en habilidades sociales y de la vida diaria. Rehabilitación laboral. Rehabilitación cognitiva. Manejo de estrés. Tratamiento psicológico. Prevención de recaídas. Manejo de efectos adversos de la medicación.	Optimizar recuperación. Afianzar el tratamiento de fase anterior. Supervisar fallos y cumplimiento del tratamiento.	Rehabilitación: autocuidados, ocupación y ocio. Intervención familiar. Terapia cognitivo-conductual para síntomas de la psicosis. Prevención de recaídas e intervención temprana.	Psicoeducación al paciente. Rehabilitación conductual y laboral. Grupos de autoayuda. Apoyo familiar. Monitorización de síntomas.	Rehabilitación laboral, cognitiva y de síntomas residuales. Entrenamiento en habilidades sociales. Intervención familiar. Grupos de autoayuda.

Recientemente se ha elaborado una guía de práctica clínica para la esquizofrenia con el objetivo de recomendar las intervenciones más aplicables en los servicios públicos de salud mental, de cara a facilitar la toma de decisiones del profesional y adecuar el tratamiento óptimo ofrecido al paciente (HYPERLINK "http://www.aatrm.net" www.aatrm.net) En la tabla 2 hay un resumen de las principales recomendaciones extraídas de las fuentes bibliográficas revisadas por la guía.

TABLA 2

Esquema de recomendaciones sobre intervenciones psicosociales según fases de la esquizofrenia

Fase aguda (crisis)	Fase de estabilización (postcrisis)	Fase estable (mantenimiento)
INFORMACIÓN Y EDUCACIÓN – Información al paciente y a su familia sobre la enfermedad, el tratamiento y el pronóstico (c). INTERVENCIÓN – Intervenciones psicosociales destinadas a reducir las relaciones, situaciones y episodios vitales que puedan resultar estresantes o sobreestimulantes, favoreciendo la relajación o la reducción de la excitación mediante comunicaciones y expectativas sencillas, claras y coherentes, en un entorno estructurado y de baja exigencia funcional (c).	INFORMACIÓN Y EDUCACIÓN – Programas de educación eficaces para el autocontrol de la medicación, de los síntomas y las habilidades sociales básicas (a) – Información a la familia sobre la enfermedad y estrategias de afrontamiento del estrés o de entrenamiento en solución de problemas (a) INTERVENCIÓN – Psicoterapia grupal. Técnicas de habilidades sociales en pacientes de inicio precoz (a). – Terapia cognitivo-conductual para el tratamiento de los síntomas positivos y negativos resistentes a la medicación (a). – Psicoterapia individual centrada en la realidad para los pacientes moderadamente discapacitados y estables o intermitentemente estables (c). – Intervención individual/grupal. Incluir visita semanal durante 1 año y posteriormente según la evolución, ya que entre la reagudización sintomatológica y la recaída puede transcurrir menos de 1 semana (c). INTERVENCIÓN FAMILIAR – Abordaje familiar en pacientes moderadamente o gravemente discapacitados y, sobre todo, en aquellos de larga evolución. En pacientes con inicio reciente, valoración de forma individualizada. Debe combinarse con el resto de intervenciones (a). – Programa para grupos familiares de pacientes con diagnóstico homogéneo, donde el paciente participe y esté informado; con duración no inferior a 6 meses (a).	PSICOTERAPIA GRUPAL – Psicoterapia grupal. Se recomienda periodicidad semanal o quincenal, así como la continuidad de la intervención a lo largo del tiempo. – Psicoterapia individual de apoyo para la resolución de problemas ya que reduce las recidivas y potencia la función social y laboral (a). – Rehabilitación psicosocial: Entrenamiento en habilidades sociales según el modelo de solución de problemas a pacientes discapacitados (a). Rehabilitación cognitiva en el entrono social del paciente para la prevención de recaídas y la adaptación social (a). Rehabilitación laboral en programas de empleo con apoyo (a). Programas de psicoeducación de familias durante periodos de más de 6 meses que incluyan información, afrontamiento de estrés y entrenamiento en solución de problemas (a).

Grados de recomendación:

(a) Niveles de evidencia científica que proceden de metaanálisis de ensayos clínicos aleatorizados o al menos un ensayo clínico aleatorizado de alta calidad.

(c) La evidencia científica procede de documentos u opiniones de comités de expertos y/o experiencias clínicas de autoridades reconocidas.

Por otro lado, se han revisado los factores asociados a la recuperación de la esquizofrenia, identificándose 10 factores que se vinculan a la recuperación sintomática, social, educativa y ocupacional (Liberman, 2004). Dichos factores se enumeran en la Tabla 3. La identificación de estos factores puede servir para ajustar las intervenciones diseñadas para mejorar la probabilidad de la recuperación. Esta revisión de Liberman arroja nueva luz sobre el tema de las evidencias en la línea de combinar la investigación sobre el proceso de recuperación con la investigación sobre los resultados de técnicas concretas.

TABLA 3

Factores asociados con la recuperación indentificados en la revisión de liberman (2004)

1.	Factores familiares
2.	Ausencia de abuso de sustancias
3.	Duración menor de la psicosis sin tratar
4.	Buena respuesta inicial a los neurolépticos
5.	Adhesión al tratamiento
6.	Terapia de apoyo con alianza terapéutica
7.	Buen funcionamiento cognitivo
8.	Ausencia de síndrome deficitario
9.	Buenos antecedentes premórbidos
10.	Acceso a tratamiento global, coordinado y continuado

De hecho, identificando estos factores como responsables del proceso de recuperación de la enfermedad podemos listar aquellas intervenciones con mejor base empírica para incidir sobre estos factores como: intervenciones psicoeducativas familiares para la mejora de la emoción expresada, entrenamiento en habilidades sociales tempranas para la mejora del funcionamiento premórbido, programas bio-conductuales para el abuso de sustancias, mediación atípica y manejo conductual de síntomas secundarios para aliviar los síntomas negativos, y métodos psicoeducativos para mejorar el cumplimiento terapéutico prescrito.

3. PERSPECTIVAS DE FUTURO

En los últimos años la investigación para seleccionar tratamientos de rehabilitación psicosocial empíricamente validados y eficaces ha experimentado una importante evolución, pero debemos seguir planteándonos nuevos retos que nos proporcione disponer de un modelo de intervención que permita evaluar las necesidades de nuestros usuarios y de su proceso de cambio, poder decidir qué tipo de técnicas y procedimientos son más efectivos para poder utilizarse en cada caso particular y optar por las líneas de actuación más adecuadas.

4. BILIOGRAFÍA

LIBERMAN, R.P. y KOPELWICZ, A.: Un enfoque empírico de la recuperación de la esquizofrenia: definir la recuperación e identificar los factores que pueden facilitarla. *Rehabilitación Psicosocial* 2004; 1(1): 12-29.

EMETERIO, S.M. *et al*.: *Guía de práctica clínica para la atención al paciente con esquizofrenia.* Barcelona: AATRM, 2004.

MUESER, K.T.; BOND, G.R.; DRAKE, R.E. y RESNICK, S.G.: Models of community care for severe mental illness: a review of research on case managment. *Schizophr Bull* 1998; 24: 37-74.

ZUBING, J. y SPRING, B.: Vulnerability: A new view of Schizophrenia. *J Abnormal Psychology,* 1977; 86: 103-126.

SHEPHERD, G.: Planificación de servicios y cambio organizacional. En: ALDAZ, J.A. y VÁZQUEZ, C. *Esquizofrenia: Fundamentos psicológicos y psiquiátricos de la rehabilitación.* 1ª ed. Madrid: siglo XXI, 1996. p. 307-321.

MAYORAL, F.: Rehabilitación psicosocial: hacia una práctica basada en la evidencia. En: FABIO GUERRERO, R. *La Psicosis en la Comunidad.* Madrid: AEN, 2000. p. 243-262.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION: Practice Gudeline for the treatment of patients with schizophrenia. APA 2004.

BARTON, R.: Psychosocial rehabilitation services in community support systems: a review of outcomes and policy recomendations. *Psychiatric Services,* 1999; 50: 525-534.

The Cochrane Library, 3. Oxford: Update software. HYPERLINK "http://www.cochrane.org" *http://www.cochrane.org.* 2003.

AEN: Rehabilitación psicosocial del trastorno mental severo. Situación actual y recomendaciones. *Cuadernos Técnicos,* 6. Madrid: AEN. 2002.

COP: *A fondo: La eficacia de los tratamientos psicológicos.* Madrid, Colegio Oficial de Psicólogos, (25), 87. 2004.

ALVÁREZ, M.P. *et al*. (Coords.): *Guía de tratamientos psicológicos eficaces I. Adultos.* Madrid, Pirámide, 2003.

GRAY, G.: *Psiquiatría basada en la evidencia.* Barcelona, Ars Médica, 2004.

IMSERSO: *Rehabilitación e integración social de las personas con enfermedad mental grave.* Madrid, Ministerio de Trabajo y asuntos Sociales, 2003.

CATELLAR, J.V. y FERNÁNDEZ-SANTAELLA, M.C.: *Tratamiento psicológicos. La perspectiva experimental.* Madrid, Pirámide, 2004.

COSTA, M. y LÓPEZ, E.: *Manual del educador Social.* Madrid, Ministerios de Asuntos Sociales, 1991.

Psicothema. Vol 13 (3), 337-529. Colegio Oficial de Psicólogos de Asturias, Oviedo. 2001.

FALLON, R.H.; MONTERO, I.; SUNGUR, M. *et al*.: Tratamientos basados en la evidencia en la esquizofrenia: resultados de dos años de seguimiento en un ensayo clínico internacional de campo sobre el tratamiento óptimo. *World Psychiatry,* 2004, 2 (2).

COP: *Ética y Deontología para psicólogos.* Colegio Oficial de Psicólogos, Madrid. 2004.

De la evidencia científica a la práctica clínica en la atención integral al trastorno mental severo en la comunidad

Ponente: Don Lluís Lalucat Jo.

Coordinador del Centre D'Higiene Mental "Les Corts".
Forum de Salut Mental de Catalunya. Barcelona

LA MEDICINA Y LA SALUD MENTAL BASADAS EN LA EVIDENCIA

Esta sesión plenaria está dedicada a la tecnología, es decir, a los instrumentos, los procedimientos y los métodos utilizados para la atención al trastorno mental severo en la comunidad. Y se espera también que este conjunto de saberes y de prácticas esté fundamentado en la evidencia científica.

La evidencia científica aparece cada vez más como un postulado o exigencia para la formulación de cualquier intervención asistencial y constituye un elemento central del movimiento de medicina basada en la evidencia.

Desde su aparición se ha presentado la medicina basada en la evidencia como un nuevo paradigma médico. En él se postula la importancia del examen de las evidencias procedentes de la investigación clínica frente al paradigma tradicional que se fundamentaba en las observaciones de la experiencia clínica individual. Asimismo introduce los criterios y las normas que permiten evaluar la evidencia científica para interpretar correctamente las publicaciones donde se presentan las causas, el pronóstico, el diagnóstico o la terapéutica de las enfermedades.

Este movimiento, presente en el ámbito médico general ha tenido una progresiva extensión al campo de la psiquiatría y de la salud mental. Ello ha permitido acuñar también el término de "psiquiatría o salud mental basada en la evidencia", y el desarrollo de una corriente creciente tendente a aplicar los métodos de la medicina basada en la evidencia a las decisiones clínicas y las intervenciones en salud mental.

Al mismo tiempo, esta exigencia de rigor científico se ha trasladado también al ámbito de las intervenciones sociales, educativas , de salud pública y de planificación sanitaria.

La propuesta de una lectura crítica de la literatura médica así como un incremento exponencial de las publicaciones han conducido a la elaboración de revisiones en torno a una determinada condición clínica o tecnología sanitaria y a la presentación de los resultados en la forma de revisiones sistemáticas, algoritmos de decisión o guías de práctica clínica.

La característica central de estos procedimientos radica en que la revisión de las publicaciones médicas se realiza siguiendo criterios rigurosos de evidencia científica y que la presentación de recomendaciones se hace en función de los grados de evidencia científica disponible.

Las guías de práctica clínica han sido definidas como un conjunto de recomendaciones desarrolladas de manera sistemática y diseñadas para ayudar tanto a los profesionales sanitarios como a los usuarios a seleccionar las opciones diagnósticas y terapéuticas más adecuadas en el proceso de toma de decisiones para el abordaje de una condición clínica específica o problema de salud en circunstancias sanitarias concretas.

Su característica principal es el hecho de permitir la combinación de la búsqueda sistemática de la evidencia científica disponible con el juicio profesional, facilitar la evaluación de la calidad y efectividad de la asistencia y favorecer la idoneidad en la utilización de las tecnologías sanitarias.

La finalidad de las guías se centra por tanto en la mejora de la calidad, la idoneidad y la efectividad de la asistencia sanitaria.

LA GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA PARA LA ATENCIÓN AL PACIENTE CON ESQUIZOFRENIA

En 2003, la Agencia de Evaluación de Tecnología e Investigación Médicas de Cataluña y el Forum de Salud Mental de Cataluña elaboraron una Guía de práctica clínica para la atención al paciente con esquizofrenia (GPCE). La finalidad de esta guía es ofrecer unas recomendaciones aplicables a los dispositivos de salud mental de utilización pública sobre las actuaciones diagnósticas, terapéuticas y de rehabilitación para los pacientes diagnosticados de esquizofrenia. La metodología utilizada contiene fundamentalmente dos fases: una revisión sistemática de la evidencia científica entorno al tratamiento de la esquizofrenia y la elaboración de recomendaciones pertinentes basadas en dicha evidencia científica.

Los niveles de evidencia científica se clasificaron en seis niveles (Tabla 1) y los grados de recomendación (Tabla 2) en tres. Cada grado de recomendación : A, B o C se corresponden con diferentes niveles de evidencia científica.

TABLA 1

Niveles de evidencia científica

Nivel	Tipo de evidencia científica
Ia	La evidencia científica procede de metaanálisis de ensayos clínicos aleatorizados
Ib	La evidencia científica procede al menos de un ensayo clínico aleatorizado
IIa	La evidencia científica procede al menos de un estudio prospectivo controlado bien diseñado sin aleatorizar
IIb	La evidencia científica procede al menos de un estudio casi experimental bien diseñado
III	La evidencia científica procede de estudios observacionales bien diseñados, como estudios comparativos, estudios de correlación o estudios de casos y controles
IV	La evidencia científica procede de documentos u opiniones de comités de expertos y/o experiencias clínicas de autoridades de prestigio

TABLA 2

Grados de las recomendaciones

Grado		Recomendación
A	(Niveles de EC Ia, Ib)	Requiere al menos un ensayo clínico aleatorizado como parte de un conjunto de evidencia científica globalmente de buena calidad y consistencia con relación a la recomendación específica
B	(Niveles de EC IIa, IIb, III)	Requiere disponer de estudios clínicos metodológicamente correctos que no sean ensayos clínicos aleatorizados sobre el tema de la recomendación. Incluye estudios que no cumplan los criterios ni de A ni de C
C	(Nivel de EC IV)	Requiere disponer de documentos u opiniones de comités de expertos y/o experiencias clínicas de autoridades reconocidas. Indica la ausencia de estudios clínicos directamente aplicables y de alta calidad

EC: evidencia científica

Si bien la GPCE incluye recomendaciones referidas a todas las fases del trastorno, así como a las diferentes modalidades de intervención, nos limitaremos a ofrecer un esquema del conjunto de las intervenciones psicosociales según fases de la esquizofrenia (Figura 1).

A continuación dedicaremos mayor atención a la rehabilitación psicosocial y a la atención y seguimiento en la comunidad.

La rehabilitación psicosocial de la esquizofrenia incluye un conjunto de intervenciones que tienen como propósito la prevención del deterioro de la función social, laboral, educativa y familiar, así como el fomento del máximo desarrollo de las capacidades sociales.

Como objetivos de la rehabilitación la Asociación Española de Neuropsquiatría menciona los siguientes:

- Favorecer y posibilitar la adquisición o recuperación del conjunto de destrezas, habilidades y competencias necesarias para el funcionamiento en la comunidad en las mejores condiciones de normalización y calidad de vida posible.
- Potenciar la integración social dentro de la comunidad, apoyando y fomentando un funcionamiento lo más autónomo, integrado e independiente que sea posible, así como el desempeño de roles sociales valiosos y normalizados.
- Ofrecer el seguimiento, apoyo y ayuda social que cada persona necesite para asegurar su mantenimiento en la comunidad del modo más autónomo y normalizado posible.
- Prevenir o disminuir el riesgo de deterioro psicosocial, marginalidad y/o institucionalización.
- Asesorar y apoyar a las familias para favorecer su competencia en el manejo de los problemas e incidir positivamente en el proceso de rehabilitación y ajuste social de sus familiares con problemas psiquiátricos.

Las intervenciones de rehabilitación psicosocial consideradas se han clasificado en seis modalidades: habilidades sociales, rehabilitación cognitiva, rehabilitación laboral, alternativas residenciales en la comunidad, clubes sociales y fundaciones tutelares. De cada una de ellas se han tenido en cuenta las características de la intervención, la indicación, los objetivos, los resultados y el grado de las recomendaciones (Tabla 3).

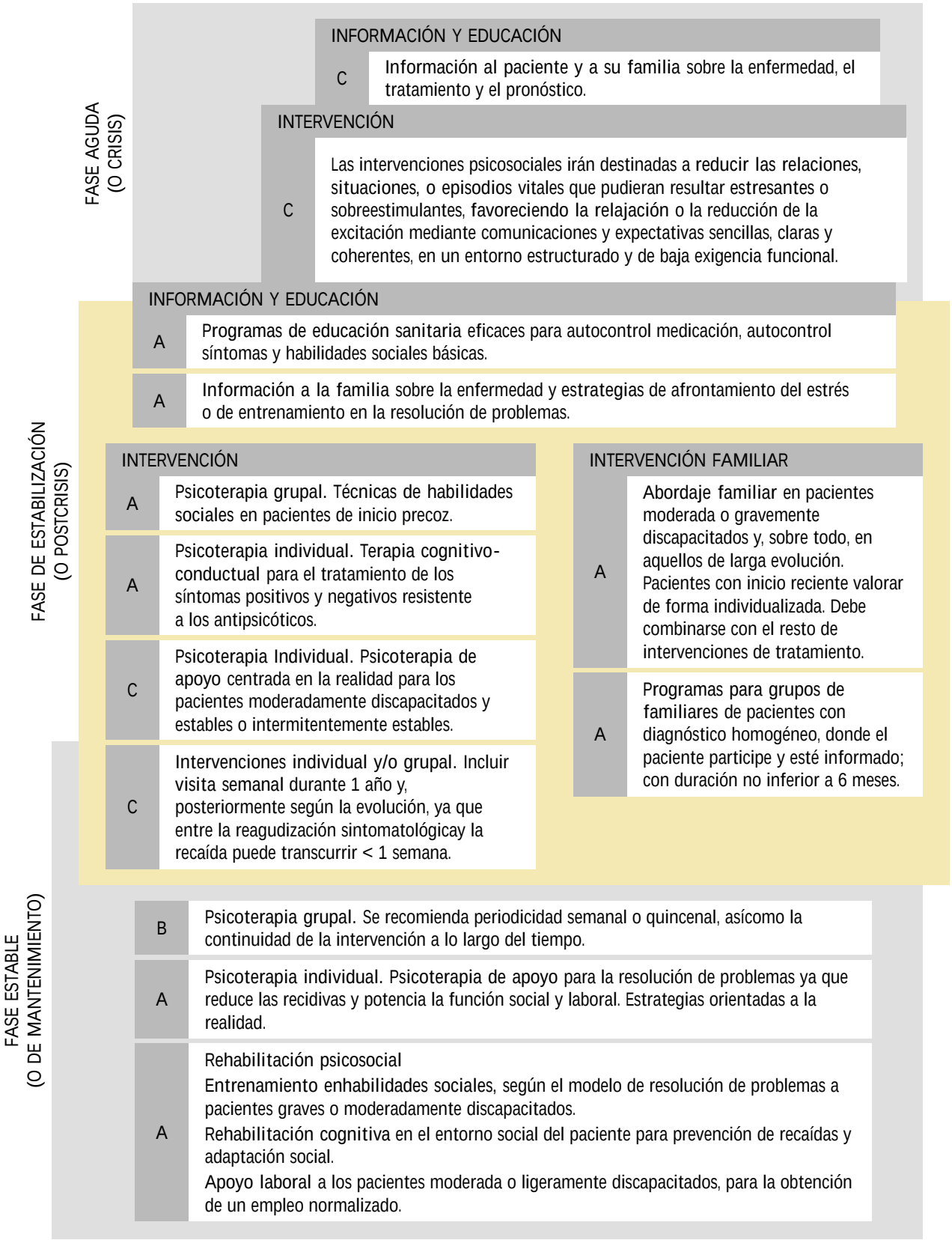
En la atención y seguimiento en la comunidad se ha tenido en cuenta tres intervenciones distintas: la asistencia en un centro de salud mental comunitario, el modelo de tratamiento comunitario asertivo y la gestión intensiva de casos.

Los centros de salud mental comunitarios (CSMC) poseen un equipo multidisciplinar que ofrece asistencia ambulatoria que incluye tratamiento farmacológico, terapia individual, grupal y familiar, intervenciones psicoeducativas y tratamiento individualizado de intensidad variable para un sector delimitado.

El tratamiento comunitario asertivo (TCA) incluye un equipo multidisciplinar formado, al menos, por un psiquiatra, un diplomado en enfermería y dos o más gestores de casos, que ofrece un tratamiento integral mediante un conjunto de intervenciones especializadas orientadas a las necesidades del paciente. Mantiene una relación paciente / profesional de 10/1, una accesibilidad permanente y pone el énfasis en la provisión directa de servicios en el entorno natural y con un carácter activo.

FIGURA 1

Esquema de recomendaciones sobre intervenciones psicosociales según fases de la esquizofrenia



La gestión intensiva de casos (GIC) se realiza individualmente por profesionales gestores de casos en conexión con otros dispositivos de salud mental, mantiene una baja relación paciente / profesional y provee de servicios en su entorno natural incluyendo asistencia práctica para la vida diaria.

TABLA 3

Rehabilitación psicosocial

Modalidad	intervencion	Indicacion	Objetivos	Resultados	Comentarios	G.R.
HABILIDADES SOCIALES	Entrenamiento en habilidades sociales en el modelo de resolución de problemas.	Fase estable o de estabilización. Moderada o gravemente discapacitados.	Mejorar la adaptación social.	Se mejora la adaptación social y se mantiene a los dos años.		A
REHABILITACIÓN COGNITIVA	Rehabilitación cognitiva aplicada en el entorno social del paciente.	Fase estable o de estabilización. Moderada o gravemente discapacitados.	Recuperar el déficit cognitivo. Mejorar la discapacidad social. Reducir riesgo de recaídas.	Recupera déficits cognitivos. Mejora adaptación social. Previene recaídas.		A
REHABILITACIÓN LABORAL 1-Programa formación prelaboral	Preparación y formación previa al empleo.	Moderada o gravemente discapacitados.	Obtención de empleo.	Acceso a empleos tutelados o de transición.		
2-Programa Apoyo Laboral	Apoyo laboral (genérico y específico) previa incorporación al empleo normalizado.	P. Fase estable o de estabilización. Ligera o moderada discapacidad.	Obtención de empleo normalizado.	Eficaz para la obtención de trabajo normalizado.		A
ALTERNATIVAS RESIDENCIALES EN LA COMUNIDAD	Ofrecer recursos residenciales en la comunidad (residencias, pisos, pensiones).	P. Fase estable o de estabilización. Ligera o moderada discapacidad.	Obtención de alojamiento, convivencia y apoyo en la comunidad.	No se ha identificado ningún estudio de suficiente calidad metodológica.		
CLUBS SOCIALES	Apoyo social para la inserción comunitaria.	P. Fase estable o de estabilización. Ligera o moderada discapacidad	Fomento del uso de recursos comunitarios. Mejora del desempeño de roles sociales. Mejora las relaciones interpersonales. Uso y disfrute del tiempo libre. Autonomía e independencia.		No se ha identificado ningún estudio de suficiente calidad metodológica.	
FUNDACIONES TUTELARES	Función tutelar.	P. Fase estable o de estabilización. Ligera o moderada discapacidad. Incapacitados.	Integración y normalización de incapacitados.		No se ha identificado ningún estudio de suficiente calidad metodológica.	

Los objetivos coincidentes de las diferentes intervenciones son: conseguir o mantener la estabilidad clínica del paciente, mejorar su capacidad funcional y social y alcanzar el cumplimiento terapéutico.

Para cada una de las intervenciones se han descrito las características de los pacientes susceptibles de ser incluidos medidas en estabilidad, discapacidad y cumplimiento terapéutico (Tabla 4).

Asimismo, se han establecido los resultados y los grados de recomendación correspondientes para cada una de ellas (Tabla 5).

TABLA 4

Atención y seguimiento intensivo en la comunidad: indicaciones según estabilidad clínica, discapacidad y cumplimiento terapéutico

Modalidad	Estabilidad	Discapacidad	Cumplimiento
CSMC	Estable / moderadamente inestable	Leve o moderada	Adecuado o aceptable
TCA	Moderada o alta inestabilidad	Importante (severas restricciones) Funcionamiento marginal	Pobre Hospitalización frecuente
GIC + servicios y dispositivos	Moderada o alta inestabilidad	Importante	Incumplimiento Hospitalización frecuente

TABLA 5

Atención y seguimiento intensivo en la comunidad: resultados y grados de recomendación

Modalidad	Resultados	Recomendación
CSMC	Disminución de: – muertes por suicidio – insatisfacción con los servicios – abandonos	Grado B
TCA	Disminución de: – hospitalizaciones – Mejora de resultados – Incremento de satisfacción	Grado A
GIC + servicios y dispositivos	Incrementa la vinculación a los servicios y el cumplimiento terapéutico	Grado A

Los CSMC disminuyen las muertes por suicidio, la insatisfacción con los servicios y los abandonos (Recomendación de grado B) para pacientes con inestabilidad moderada o discapacidad poco importante.

El TCA disminuye las hospitalizaciones, mejora los resultados e incrementa la satisfacción (Recomendación de grado A) en pacientes de alto riesgo de hospitalización repetida, con dificultades de vinculación ambulatoria y pobre cumplimiento terapéutico.

El GIC incrementa la vinculación a los servicios y el cumplimiento terapéutico (Recomendación de grado A) en los casos indicados.

La implementación de la evidencia científica

La implementación de la evidencia científica disponible para la atención integral al trastorno mental severo en la comunidad no está exenta de dificultades. En primer lugar, porque se trata de transferir la eficacia reconocida en condiciones experimentales a la efectividad y la eficiencia en condiciones de práctica natural. La evidencia obtenida en condiciones experimentales y procedente de estudios controlados y aleatorizados con pacientes rigurosamente seleccionados no siempre se traduce en la misma efectividad aplicada a poblaciones distintas y en condiciones técnicas diferentes.

Por otra parte, las condiciones de práctica clínica exigen con frecuencia cambios que pueden afectar a los profesionales, por la introducción de nuevas técnicas, a la organización de los servicios, por la introducción de programas específicos o a las redes asistenciales por la creación de nuevos dispositivos.

La implementación de las recomendaciones acerca de la rehabilitación psicosocial encuentra un primer obstáculo en la ausencia de evidencia acerca de la efectividad y las características de los dispositivos desde los que habitualmente se realiza. Carecemos de estudios de suficiente calidad para referirnos a los servicios de rehabilitación y/o centros de día.

Por ello, debemos limitarnos a la inclusión de aquellas intervenciones recomendadas en cuanto al entrenamiento en habilidades sociales, rehabilitación cognitiva y la rehabilitación laboral en programas de apoyo en las condiciones especificadas. Por otra parte, debería impulsarse la realización de estudios que nos ofrezcan mayor y mejor información acerca de la eficacia de la rehabilitación prelaboral, las alternativas residenciales en la comunidad, los clubes sociales o las fundaciones tutelares.

La implementación de las recomendaciones sobre la atención y seguimiento intensivo en la comunidad nos plantea el problema de la creación de nuevos dispositivos o del desarrollo y la modificación de los existentes.

Algunas experiencias en nuestro país apuntan en dos sentidos opuestos: la creación de dispositivos específicos para el tratamiento de los trastornos mentales severos en la comunidad siguiendo el modelo del TCA, o bien el incremento de las dotaciones de los centros de salud mental comunitaria para la realización de programas de atención específica de carácter asertivo o de gestión de casos.

Con todo, siempre que se procede a una adaptación de modelos validados por su evidencia en condiciones específicas a contextos sociales y sanitarios distintos, dicha experiencia debería ir acompañada de la consiguiente investigación que permitiera comprobar su efectividad con las nuevas características y en el nuevo entorno.

BIBLIOGRAFÍA

ADAMS, C.E.: "Schizophrenia. Full National Clinical Guideline on core Interventions in Primary and Secondary Care". *National Collaborating Centre for Mental Health*. *Psychiatry Bull, (suppl.)* 2004, vol.28, p.351.

ANDREWS, G.; SANDERSON, K.; CORRY, J. *et al.:* "Cost-effectiveness of current and optimal treatment for schizophrenia". *British Journal Psychiatry*, 2003, vol. 183, p. 427-435.

"Evidence-Based Practices in Mental health Care". *American Psychiatric Association*, Washington, 2003.

BILSKER, D. y GOLDNER, E.M.: "Evidence-based psychiatry". *Canadian Journal Psychiatry*, 1995, vol. 40, p. 97-101.

BONFILL, X. (Ed): "Asistencia Sanitaria Basada en la Evidencia. De la Evidencia a la práctica clínica". Barcelona, Sanidad y Ediciones, 2000.

BURNS, T. y CATTY, J.: "Mental Health Policy and evidence Potentials and pitfalls". *Psychiatric Bulletin*, vol. 26, p. 324-327, 2002.

VAN WEEL, C.: "Translating research into practice –a three paper series. Commentary". vol. 362, Lancet, 2003.

COOPER, B.: "Evidence-based mental health policy: a critical appraisal". *British Journal of Psychiatry*, vol.183, p.105-113, 2003.

DRAKE, R.E.; GOLDMAN, H.H.; LEFF, H.S. *et al.:* "Implementing Evidence-Based Practices in Routine Mental Health Service Settings". *Psychiatric Services*, vol. 52; n. 2. p. 179-182, 2001. Feb.

DEPARTMENT OF HEALTH: "The national Service Framework for Mental Health. Modern Standards and Services Models". Department of Health, London,1999.

EBM WORKING GROUP: "Evidence-Based Medicine: A new approach to teaching the practice of medicine". 268 (17): 2420-5, JAMA, 1992.

ECCLES, M.: "Deriving Recomendationes in clinical practice guidelines. Qual of Health Care".12, 328-329, 2003.

FIANDER, M.; BURNS, T.; MCHUGO, G.J. *et al.:* "Assertive community treatment across the Atlantic: comparision of model fidelity in the UK and USA". British J. Psychiatry, 2003, vol. 182, 248-254.

GISBERT, C. (Coord.): "Rehabilitación Psicosocial del Trastorno Mental Severo. Situación actual y recomendaciones". Asociación Española de Neuropsiquiatría, Madrid, 2002.

GROL, R. y GRIMSHAW, J.: "From best evidence to best practice: effective implementation of change in patient's car". 362:1225-30, Lancet, 2003.

JOVELL, A.J. y AYMERICH, M.: *"Evidència científica i presa de decissions en sanitat"*. Monografíes Mediques de l'ACMCB, 10, ACMCB, Barcelona, 1999.

KENDALL, T.; PILLING, S.; PETTINARI, C. *et al.:* "Clinical guidelines in Mental Health I: The National Collaborating Centre for Mental Health". Psychiatric Bull. 28: 156-159; 2004.

MANNA, D.R.; BRUIJNZEELS, M.A.; MOKKINK, H.G.A. *et al.:* "Ethnic specific recomendations in clinical practice guidelines : a first exploratory comparison betwen guidelines from the USA, Canada, the UK, and the Netherlands." Qual Saf. Health Card, 12: 355-358, 2003.

PHILIPS, S.D.; BURNS, B.J.; EDGAR, E.R. *et al.: "Moving Assertive Community Treatment into Standard Practice"*. Psychiatric Serv, 52(6): 771-779, 2001.

ROY BYRNE, P.P.; SHERBOURNE, C.D.; CRASKE, M.G. *et al.: "Moving Treatment Research From Clinical Trials to the Real World"*. Psychiatric Services, March, 54 (3): 327-332; 2003.

RUGGERI, M.; LEESE, M.; THORNICROFT, G. *et al. "Definition and prevalence of severe and persistent mental illness"*. British Journal Psychiatry; 177: 149-155, 2000.

SACKETT, D.L., ROSENBERG, W.M.C., GRAY, J. *et al.: "Evidence-based medicine: what it is and what it isn't"*. 312: 71-72, BMJ, 1996.

SAN EMETERIO, M.; AYMERICH, M.; FAUS, G.; GUILLAMON, I.; ILLA, J.M.; LALUCAT, L.L. *et al.: "Guía de Práctica Clínica para la atención al paciente con esquizofrenia".* Versión extensa. Documento accesible en la *www.aatrm.net*, Agència d'Avaluació de Tecnología i Recerques Mediques. CatSalut. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Generalitat de Catalunya, (GPC 01/2003). 2003.

SIMMONDS, S.; COID, J.; JOSEPH, P. *et al.:* "Community mental health team management in severe mental illness: a systematic review". *British Journal of Psychiatry*, 2001, vol. 178, p. 497-502.

TORREY, N.C.; DRAKE, R.E.; DIXON, L. *et al.:* "Implementing Evidence-Based Practice for Persons with Severe Mental Illness". *Psychiatric Services*, 2001, vol.52 (1), p. 45-50.

TYRER, P.; COID, J.; SIMMOND, S. *et al.:* "Community mental health team management for those with severe mental illness and disordered personality". *Cochrane Library*, 2004, issue 3. Oxford: Update Software.

Los pilares: Decálogo de los elementos fundamentales para ofrecer una rehabilitación psicosocial de calidad

Moderada por Don José Carlos Baura Ortega

Elementos esenciales de la prevención de recaídas en esquizofrenia

Don Martin Gittelman

MYU Medical School Estados Unidos

Desde el advenimiento de la medicación antipsicótica se ha concedido mucha atención a la asistencia extrahospitalaria y a la prevención de la recaída en esquizofrenia. Con unos costes de hospitalización en aumento, la prevención de la recaída en las personas con enfermedad mental es un tema prioritario para dichas personas y para el mantenimiento económico de los sistemas de prestaciones de salud mental.

Para las personas con esquizofrenia y que viven en la comunidad, la prevención de la recaída es crucial. La recaída está asociada con desgarros vitales y muchos de los que sufren de enfermedad crónica corren el riesgo de experimentar una espiral de caída progresiva, caracterizada por un aumento de la disfunción cognitiva, desmoralización, separación familiar, riesgo de quedarse sin hogar, depresión y, en ciertos, casos suicidio (el 50 % intenta suicidarse) y muerte prematura.

Durante años, el objetivo de reducir y/o prevenir la recaída se ha centrado en la introducción de nuevos medicamentos. A pesar de las esperanzas, no se ha encontrado ningún medicamento antipsicótico que sea más eficaz que los medicamentos anteriores en prevenir la recaída. En tiempos más recientes, la medicación combinada con diversas intervenciones de rehabilitación psicosocial ha revelado pruebas fehacientes de reducción de la recaída.

En estudios iniciales de Pasamanick, y en otros posteriores de Hogarty, se halló que la recaída podría reducirse al 25 % en los enfermos ambulatorios mediante una combinación de estrategias. Herz (*Arch. Gen. Psychiat*. mar 2000, 57, pág. 277) encontró que la recaída y la rehospitalización podrían reducirse, respectivamente, al 39 %, en el que el 17 % de los pacientes mostraba signos positivos y el 22 % necesitaba rehospitalización. Herz y sus colegas realizaron visitas clínicas semanales combinadas con psicoeducación, terapia en grupo y familiar y vigilancia de síntomas mediante el uso de un incremento de dosis en medicación precoz ante la aparición de signos prodrómicos positivos. Herz hizo resaltar también, mediante la vigilancia clínica semanal de los sujetos, al inicio de su estudio y en la ejecución del mismo, que la vigilancia frecuente permitía reducir la dosis media desde el equivalente diario de 665 mg de cloropromacina hasta 425 mg diarios.

El trabajo que voy a presentar fue realizado en una zona rural y con las limitaciones de un país en vías de desarrollo, China[1].

En 1979, Halfdan Mahler, director general de la Organización Mundial de la Salud, ayudó a lanzar una campaña de Sanidad y Salud Mental para Todos en la Declaración de Alma Ata. Dicha Declaración reconocía que no podríamos

1) Chen Yanfang, Wang Zhaoping, Yu Dexiang, Yu Lianzhang, Jia Kesheng, Lin Gongzheng, Gong Yuzhu y Martin Gittelman.

disponer durante muchas décadas de un número suficiente de médicos y especialistas e instaba a las naciones a utilizar personal sanitario de atención primaria y a la propia comunidad para hacer frente a la enfermedad.

En el espíritu de la Declaración, nuestra asociación, la Asociación Mundial para la Rehabilitación Psicosocial, que trabaja con la Organización Mundial de la Salud, organizó Institutos de Formación en cierto número de países. El trabajo llevado a cabo por el Profesor Chen Yan Fang y sus colegas se concibió para evaluar los principios expresados durante los talleres.

Fundamento: En este estudio se analizó si el personal sanitario de atención primaria supervisado, que administraba medicación valorada convencional en dosis baja (150 mg +/-100 mg) o medicación atípica moderna antipsicótica en el tratamiento de 853 personas con esquizofrenia que vivían en su domicilio, sería eficaz para prevenir la recaída y la rehospitalización. Como puede verse en el estudio, mientras que hallamos que el 27 % de los sujetos mostró signos positivos, sólo 32 de 842 necesitaron ser hospitalizados. El 73 % de los pacientes siguió tomando el medicamento, hecho que atribuimos a que se les requería tomar una dosis relativamente baja. La razón de que pudieran tomar la dosis baja es que eran vigilados con cuidado por su familia, por el personal de atención primaria y, a menudo –puesto que se trataba de pequeñas aldeas rurales–, por los vecinos, ya que solían trabajar cuidando animales pequeños (conejos o pollos). Cualquier aparición de un único síntoma positivo daba lugar a un pequeño aumento de la medicación, 25mg por lo general. O, por el contrario, si trabajaban despacio o parecían fatigados, la dosis se reducía lentamente. No encontramos ninguna diferencia sistemática en la recaída ni efectos secundarios con independencia de si se empleó medicación convencional o medicación atípica moderna. Se debatirán las implicaciones para la organización y ejecución de los servicios de salud mental.

ATENCIÓN PRIMARIA DE 853 PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA TRATADOS CON CLOZAPINA O CLOROPROMACINA EN UNA ZONA RURAL CHINA: ESTUDIO CONTROLADO DEL SEGUIMIENTO DE UN AÑO

El profesor Chen Yanfang está asociado al Hospital Beijing Huilongguan, de Beijing, 100096, R.P. China; el Profesor Gong Yuzhu está asociado al Hospital Mental de Laiyang, Laiyang, Jingqidong Road, Provincia de Shandong, 265200, R.P. China. Otros doctores que participaron en el estudio también están asociados al Hospital Mental de Laiyang.

Martin Gittelman es profesor clínico del Departamento de Psiquiatría de la Escuela Médica de la Universidad de Nueva York, y fue el anterior presidente de la Asociación Mundial para la Rehabilitación Psicosocial.

Este estudio fue financiado en parte con subvenciones de la Oficina Regional para el Pacífico Occidental de la Organización Mundial de la Salud, el Comité Científico de la Provincia de Shandong (China), la Asociación Mundial de Rehabilitación Psicosocial (AMRP), la Fundación June Gantz y Alexander Gralnick y el Hospital Mental de Yongin (Corea).

Los asesores de la Organización Mundial de la Salud (Dr. Pierre Bailly-Salin, Prof. Martin Gittelman y Dr. J.M. Bertolote) ayudaron en el diseño del estudio. El Dr. Naotaka Shinfuku, asesor de salud mental de la Oficina Regional para el Pacífico Occidental de la Organización Mundial de la Salud, y el Prof. Yu Cun Shen aportaron asesoramiento en el diseño de la investigación.

Desde el advenimiento de la medicación psicotrópica, en la década de 1950, y la difusión de su empleo en el tratamiento de enfermedades mentales, se ha establecido un consenso creciente entre los profesionales de la especialidad con respecto a que muchas de las personas con enfermedad mental grave podrían ser tratadas con éxito en los establecimientos comunales menos restrictivos, con la mayor parte de la asistencia proporcionada dentro de sistemas sanitarios y hospitalarios locales, en vez de ser confiadas a instituciones especializadas durante largos períodos de tiempo.

En principio, el hospital mental ha dejado de ser el principal proveedor conveniente de asistencia y tratamiento, y la responsabilidad del tratamiento y la rehabilitación de los pacientes se ha cambiado y ampliado al nivel de atención primaria y a los departamentos especializados de los hospitales generales. [1]. Los intentos de aplicar este cambio no siempre han tenido éxito [3]. Surge el problema de que, antes de dar de alta a gran número de pacientes en

los hospitales mentales, es preciso contar con las instalaciones, las estructuras y los recursos para su tratamiento extrahospitalario. Es necesario que haya un período de transición que requiere una planificación y un desarrollo cuidadosos. El movimiento de retirar la dependencia de los hospitales mentales, que a veces se ha percibido como consecuencia de su vulneración de los derechos humanos, por causa del encierro de larga duración, en algunos casos ha adoptado formas emocionales o ideológicas que han enmascarado los efectos secundarios de dar de alta a los pacientes sin la preparación y los recursos extrahospitalarios adecuados. La reducción de los hospitales mentales exige preparación, el reciclaje profesional del personal y la aportación de alojamiento, supervisión, atención de seguimiento y control adecuados. El descuido en emprender dicha preparación ha dado por resultado –tanto en los países desarrollados como en los que todavía están en vías de desarrollo– una oleada de personas sin hogar [4] y, con frecuencia, unas elevadas tasas de mortalidad entre las personas con enfermedad mental.

En los países en vías de desarrollo, los centros de atención sanitaria primaria pueden suministrar diagnóstico y medicación, pero sin una formación adicional y un personal especializado que emplee tiempo con las familias afectadas, que haga visitas a domicilio y ayude en las crisis [4, 5], se vuelve habitual el abandono generalizado de los pacientes.

En este artículo se describe el primer año de un proceso de diez años para iniciar un programa de atención primaria para las personas con enfermedad mental grave –esquizofrenia– en una zona rural de un país en vías de desarrollo: China. Su objetivo era evaluar la eficacia del programa para reducir la recaída y la rehospitalización y la dependencia del hospital mental y, al mismo tiempo, utilizar a su personal especializado para establecer equipos de atención primaria supervisada que se hicieran responsables de las poblaciones de zonas geográficas definidas donde proporcionasen tratamiento y asesoramiento a las personas con enfermedad mental y a sus familias.

La esquizofrenia afecta a unos 40 millones de personas y a sus familias en todo el mundo. La mayoría de los individuos afectados viven en países en vías de desarrollo donde a menudo no pueden recibir atención de salud mental por causa de la pobreza o la falta de medicina y la ausencia de personal especializado y de programas de tratamiento. En estos países, a las familias que carecen de ayuda les resulta difícil cuidar de sus familiares con discapacidad.

Como nos recuerda James Wolfensohn, director del Banco Mundial, la mitad de la población mundial sobrevive con menos de dos dólares diarios y 1.200 millones con menos de un dólar al día. En estas condiciones, quienes tienen buena salud física y mental luchan por sobrevivir. A las personas con enfermedad mental se les suele abandonar a su suerte. Separadas de sus familias y de refugio y de un contexto familiar, su esperanza de vida cae a unos treinta años.

El problema de prestar servicios psiquiátricos a pacientes con esquizofrenia crónica en las zonas rurales de los países en vías de desarrollo se recogió en 1979 en la Declaración de Alma Ata [6] de la Organización Mundial de la Salud. Su director, Halfdan Mahler (cuyo lema era "Salud para todos"), pidió entonces a la comunidad internacional de sanidad pública que prestara atención especializada a las enfermedades crónicas infecciosas y también a las no contagiosas, como la esquizofrenia, mediante el desarrollo de estructuras de atención primaria, la implicación de las comunidades y las familias y la máxima utilización de los medicamentos esenciales. Su sucesor, el actual director de la OMS, Lee Jong-Wook, se ha hecho eco de ese llamamiento. Los elementos de la estrategia esbozada en la Declaración de Alma Ata prosiguen ahora como política de la Organización Mundial de la Salud. La declaración subrayaba también la responsabilidad compartida de la familia y de la comunidad en el tratamiento y la asistencia de los enfermos mentales, la necesidad de una evaluación crítica del uso de la medicación esencial y atención primaria, y la determinación de si tales intervenciones eran efectivas y aceptables.

Después de la Declaración de Alma Ata, muchos países han intentado tratar la esquizofrenia en el nivel de atención primaria, pero les ha sido difícil aplicar la política sin unas directrices operativas más específicas [3]. En Indonesia [2], por ejemplo, donde había 7.000 puestos de asistencia (Puskesmas), la presión de las necesidades de servicio y las condiciones de las unidades dificultaron que se tratara con éxito la mayoría de los casos de esquizofrenia. Cuando la Organización Mundial de la Salud publicó un manual que podía ser utilizado por los médicos especialistas de atención primaria –Clasificación Internacional de las Enfermedades, 10.ª revisión, atención primaria de la salud (ICD 10-PHC: *International Classification of Diseases, tenth revision, Primary Health Care*)–, se hizo posible diagnosticar con más precisión los casos de esquizofrenia y prescribir la medicación esencial, pero la escasez de per-

sonal nunca permitió disponer de tiempo para el seguimiento continuado con las familias para prevenir las recaídas y garantizar el cumplimiento adecuado de un régimen de medicación. En África y en Latinoamérica, la práctica adoptada consistió a menudo en confiar a las personas con enfermedades mentales graves a la asistencia psiquiátrica tutelada. No había otra alternativa.

Se ha producido mucho debate en torno a las estrategias para medicar a los pacientes con esquizofrenia, y varios investigadores han apoyado el uso de una estrategia de dosis baja, con aumento de la dosificación si es necesario cuando el paciente presenta signos de recaída inminente. [8] Herz y col. [9] han encontrado apoyo en sus estudios de este paradigma.

El presente estudio aborda la cuestión de si es factible o no tratar a los pacientes con esquizofrenia con ayuda de personal sanitario de atención primaria y administrar dosis bajas de los medicamentos esenciales. Los autores del documento reconocen que, si bien unas dosis más altas pueden ser eficaces, también producen efectos secundarios perturbadores, difíciles de dominar y, a veces, peligrosos. Nuestra hipótesis fue que podríamos utilizar dosificaciones bajas de la medicación para mantener a los pacientes en un nivel funcional dentro del ámbito familiar o comunal y, al mismo tiempo, capacitar a las familias y a los trabajadores de atención primaria para vigilar los signos de recaída inminente. De este modo, la dosis de los pacientes podría aumentarse a tiempo para prevenir un episodio agudo de la enfermedad.

Los elementos de la asistencia analizados en este estudio –tratamiento a domicilio y rehabilitación para las personas con esquizofrenia por parte del personal de enfermería de la sanidad pública y de los médicos de atención primaria– se han empleado en muchos países, entre ellos Francia [10, 11] durante unos cuarenta años. Una característica especial del sistema francés es la sectorización. Tanto si se encuentra el paciente en su domicilio o en un ámbito hospitalario, como si está padeciendo un episodio agudo o está en remisión, todos los aspectos de su asistencia –hospitalización, consulta externa, programas de día, rehabilitación psicosocial– son coordinados por un único equipo psiquiátrico y bajo la jurisdicción de éste. Cuando el paciente está preparado, hay una transición –pero no un alta– desde un entorno de servicio de cuidados de procesos agudos a un entorno ambulatorio. El resultado es la continuidad en todas las fases. El paciente está familiarizado con los cuidadores, y éstos con el paciente y el caso. Este enfoque racional en equipo se utiliza ahora en toda Francia y en gran parte de Europa. [13]. En los Estados Unidos se llevó a cabo en Kentucky un programa similar que empleaba personal de enfermería para tratar a los pacientes residentes en su domicilio. Estos programas han demostrado su eficacia en la prevención de la recaída en varios estudios controlados a gran escala [5, 12]. Un sistema similar –"Tratamiento comunitario intensivo" (ACT: *Assertive Community Treatment*) [14]– se ha probado a menor escala en los Estados Unidos y se ha revelado eficaz. Es evidente que sería deseable la adopción de este enfoque de bajo coste, global, en equipo, para el tratamiento de la esquizofrenia en África y Latinoamérica.

Como han explicado Ciompi [15], Lehman, Steinwachs y col. [16], (1998), Herz y col. [9] y otros, la mayoría de los individuos con esquizofrenia sigue un curso crónico de recaída con casos sometidos a tratamiento médico en países desarrollados que recaen en una proporción media anual que va del 25 por ciento al 40 por ciento. La prevención de la recaída es importante, porque los índices de recaída elevados están asociados con el deterioro de la funcionalidad [17], un mayor riesgo de desmoralización y trastornos afectivos [18] y consecuencias peores, con elevación de la morbilidad y la mortalidad [16].

El problema del régimen de medicamentos que se ha de seguir ha sido polémico. Una dosis más alta protege contra la recaída, pero se ha asociado con mayores efectos secundarios, tales como síntomas negativos, discinesia tardía y elevados índices de abandono e incumplimiento. La dosis baja se asocia con un mayor riesgo de recaída aguda. Como la mayoría de las personas con esquizofrenia manifiestan episódicamente síntomas agudos, Lukoff, Liberman y Nuechterlein [19] han sugerido controlar los síntomas y Herz, Glazer y col. [20] han sugerido la posibilidad de combinar el control de los síntomas y la administración de dosis bajas de medicamentos con dosis más altas administradas a la aparición precoz de síntomas positivos y prodrómicos. Barbato [21] ha afirmado que muchas de las dificultades asociadas con el tratamiento extrahospitalario (falta de cumplimiento, efectos secundarios) pueden prevenirse mediante el uso de los modernos medicamentos antipsicóticos atípicos, que se han considerado exentos de muchos de los efectos secundarios de la medicación convencional. Por el contrario, Geddes y col. [22] no han podido encontrar ninguna mejora en cuanto a eficacia con el empleo de la medicación atípica más reciente.

En este estudio comparamos la eficacia en reducir la recaída y los efectos secundarios con la utilización de dos medicamentos, uno convencional, la cloropromacina (CPZ), y otro más moderno y atípico, la clozapina (CLOZ).

En este estudio intentamos establecer un régimen de dosis baja, con el estado clínico del paciente controlado de cerca por sus familias bajo la supervisión de una red de médicos generales de atención primaria, a su vez formados y supervisados. Estos profesionales sanitarios de atención primaria se denominaron en el pasado "médicos descalzos". En este estudio, fueron personas del mismo pueblo que el paciente y su familia.

Cada uno de ellos ha cursado un mes de formación como mínimo impartido por el médico residente del hospital mental. El personal sanitario de atención primaria fue supervisado por los médicos y recibió formación para ayudar a la familia a modificar la dosificación tomando como base la observación de signos positivos en la "Escala breve de calificación psiquiátrica" (BPRS: *Brief Psychiatric Rating Scale*). Ante la aparición de un solo signo positivo, la dosificación se aumentaba provisionalmente y después se reducía cuando el síntoma remitía. Mediante el uso de una red y un sistema de intercambio de información clínica, intentamos combinar una estrategia de dosis baja con aumentos oportunos de la dosis para prevenir la recaída. También estábamos interesados en la eficacia aditiva de la psicoeducación familiar. Hogarty y col. [23] encontraron al principio que la psicoeducación familiar de aquellas familias que resultaban tener un nivel alto de emoción expresada era eficaz en reducir la recaída aguda en cerca del 40 por ciento. Este resultado ha sido confirmado en China por los estudios de Zhang Mingyuan y col. [24]. En el seguimiento, y una vez concluida la educación de la familia, Hogarty encontró que no persistían los efectos de la psicoeducación y que los índices de recaída aguda saltaban hacia arriba después del cese de la psicoeducación familiar.

En el presente estudio hemos incluido a todas las personas de la zona designada que tenían una esquizofrenia acorde con nuestros criterios, que se describen a continuación. No intentamos seleccionar únicamente familias con emoción expresada alta. Sólo los grupos de intervención recibieron un curso formal de psicoeducación además de la formación y la asistencia para la gestión de medicación impartidas a las familias de control. A partir de una Conferencia de Consenso, patrocinada por la Organización Mundial de la Salud [25], los participantes señalaron que en los países en vías de desarrollo, los recursos y el personal eran demasiado limitados para impartir psicoeducación formal como la descrita por Hogarty (23). Como recomendaron los participantes de la Conferencia de Consenso, los cursos de psicoeducación utilizados en este estudio se abreviaron mucho, y sólo se retuvo el material cultural importante (39). Se omitieron clases acerca de la comunicación familiar, la resolución de conflictos, la interacción social, etc. Este proyecto se emprendió con la ayuda de la Oficina Regional para el Pacífico Occidental de la Organización Mundial de la Salud y se diseñó como proyecto piloto de campo para evaluar cómo se podrían proporcionar con mayor eficacia los servicios psiquiátricos especializados en zonas rurales con una disponibilidad limitada de especialistas.

Descripción de la zona

La Región de Yantai está situada en el extremo oriental de la Península de Shandong en China. Comprende once distritos con una población total de 6,1 millones de habitantes; la mayoría de los pobladores son trabajadores agrícolas. En 1977, todos los servicios sanitarios de distrito, pueblo y aldea estaban combinados administrativamente en un esfuerzo de aumentar la continuidad asistencial cuando las personas con enfermedad mental necesitaban asistencia hospitalaria y después eran devueltos a sus domicilios. La red estaba incorporada al plan general de servicios sanitarios comunitarios para que pudiera establecerse dentro de las restricciones que imponían los limitados recursos económicos de que se disponía.

En los primeros años de la década de 1990, después de una serie de consultas y talleres de formación en colaboración con especialistas de la Organización Mundial de la Salud, que dieron lugar a modificaciones de la organización de servicios existente (por ejemplo, el sistema fue dividido en sectores[2]), se decidió evaluar el programa. El objetivo del asesoramiento de la Organización Mundial de la Salud [26] fue diseñar y evaluar un sistema que prestara (y ampliara) tratamiento psiquiátrico y rehabilitación a las personas con enfermedad mental grave.

2) Los psiquiatras del hospital mental formaban y supervisaban al personal sanitario de atención primaria de la comunidad que proporcionaba tratamiento a domicilio y vivía con su familia en la comunidad (incluida la comunidad rural) con un cierto grado de participación comunitario y, si era factible, de empleo.

El programa de Yantai no era más que uno de los varios institutos de formación dirigidos bajo la égida del Ministerio de Salud Pública y de la Organización Mundial de la Salud en diferentes regiones de China.

Procedimiento

En los últimos años, unos estudios controlados han sugerido que, para algunos pacientes, sería posible efectuar importantes reducciones de la dosis de mantenimiento de los neurolépticos y que, además, se incrementaría el acatamiento y se reducirían los efectos secundarios [8, 27].

Tomando como base una red de tratamiento y rehabilitación para pacientes esquizofrénicos de la región de Yantai, se completó un estudio de seguimiento controlado de un año en el que la evaluación de la psicoeducación de las familias y los pacientes implicó a 853 pacientes esquizofrénicos tratados con dosis de mantenimiento bajas de clozapina (CLOZ) o de cloropromacina (CPZ). El objetivo del estudio era evaluar la viabilidad de utilizar trabajadores de atención primaria de la salud para proporcionar dosis de mantenimiento bajas de CLOZ o CPZ combinadas con la psicoeducación de las familias en el sistema de servicios de salud mental comunitarios de una zona rural de un país en vías de desarrollo.

Sujetos y método

Criterios de inclusión: se exigía que los sujetos cumplieran los criterios de la 10.ª revisión de la "Clasificación internacional de las enfermedades" (ICD-10: *International Classification of Diseases, tenth revision*) [28] y de la 2.ª revisión de la "Clasificación china de los trastornos mentales" (CCMD-2: *Chinese Classification of Mental Disorders, second revision*) [29] para el trastorno esquizofrénico, que se mantuvieran con dosis bajas de neurolépticos (es decir, 250 mg/día de CLOZ o 300 mg/día de CPZ) y que se satisficiera la condición de instalar camas domiciliarias, para realizar el estudio del modo siguiente: en primer lugar, había familiares dispuestos a aplicar un plan sistemático de tratamiento, rehabilitación y supervisión del paciente en casa; en segundo lugar, el paciente no manifestaba ninguna tendencia notable al suicidio o un comportamiento violento; en tercer lugar, se había puesto por escrito un historial psiquiátrico completo; en cuarto lugar, se realizaron los primeros paquetes de escalas de calificación evaluadas para el paciente, y por último, al menos uno de los familiares del paciente estaba disponible para tomar parte en el programa de formación de educación de la familia [30].

Entre los criterios de exclusión figuraban el retraso mental, los trastornos neurológicos, el abuso de drogas, el alcoholismo, los trastornos afectivos y los trastornos de la personalidad.

Once psiquiatras, en total, del Departamento de Psiquiatría Comunitaria del Hospital Psiquiátrico de Yantai estuvieron implicados en el estudio y recibieron formación al respecto. Después de la formación, sus coeficientes de intercorrelación de las escalas de calificación comprendían de r = 0,72 a r = 0,86. A continuación, evaluaron, uno por uno, a todos los 853 pacientes que cumplían los criterios de este estudio con ayuda del "Catálogo de trastornos afectivos y esquizofrenia" (SADS: *Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia*) [18], de la escala BPRS [31], de la "Escala para la evaluación de síntomas negativos" (SANS: *Scale for Assessment of Negative Symptoms*) [32], del "Catálogo modificado de detección de la discapacidad social" (M-SDSS: modified Social Disability Screening Schedule) [33] y de la "Escala para síntomas aparecidos durante el tratamiento" (TESS: *Treatment Emergent Sympton Scale*) [34]. Estos once psiquiatras eran también responsables de las clases impartidas tanto a las familias como a los profesionales sanitarios de atención primaria del Grupo de Intervención.

En cinco de los once distritos de la Región de Yantai (población: 3 millones), se identificó que 1.325 personas con el diagnóstico de esquizofrenia eran tratadas a domicilio. De ellas, 853 pacientes cumplían los criterios de selección y tanto los individuos afectados como sus familias habían dado su consentimiento informado para participar en el estudio. Otros criterios de inclusión consistieron en que una revisión del gráfico de los resultados obtenidos a partir de los resultados de las calificaciones del catálogo SADS y de la escala BPRS indicase que los sujetos continuaban en remisión durante un mínimo de tres meses.

El estudio incluyó una fase de un mes con una dosis ajustada de neurolépticos combinados y una fase de mantenimiento de un año. Durante la primera fase, había pacientes que antes de su admisión al estudio recibían una dosis de mantenimiento de 250 mg/día, o menos, de CLOZ o de 300 mg/día, o menos, de CPZ. Este procedimiento condujo al establecimiento de un grupo de CLOZ y de un grupo de CPZ y después, de acuerdo con la aldea de procedencia, ambos grupos se dividieron al azar en grupo de intervención y grupo de control.

Los 808 pacientes (94,7 por ciento) que ya estaban recibiendo la medicación cumplían la dosificación designada y siguieron con este plan durante todo el estudio. Los únicos medicamentos distintos permitidos durante el estudio fueron trihexifenidol (2-6 mg/día), diazepam (5-10 mg/día) y alprazolam (0,4-1,2 mg/día). A los pacientes que necesitaban medicación antiparkinsoniana, se les prescribió trihexifenidol a menos del 20 por ciento y se ajustó a una dosis óptima a lo largo del estudio, mientras que a más del 5 por ciento de los pacientes se les prescribieron benzodiazepinas para combatir la ansiedad y/o el insomnio.

Los pacientes continuaron con su programa de seguimiento habitual a domicilio y fueron evaluados por los once psiquiatras del hospital psiquiátrico de la ciudad (Chen, Y.F., Gong, Y.Z., Niu, K.Z., Li, X.F., Jiang, X.Q., Xu, Z.G., Wang, Z.P., Yu, D.X., Yu, L.Z., Jia, K.X. y Lin, G.Z.), mediante las escalas BPRS, SANS y TESS y el catálogo M-SDSS, cada seis meses durante la fase de mantenimiento. Antes del estudio se establecieron coeficientes de intercorrelación de las escalas empleadas y que comprendían de r = 0,72 hasta r = 0,86.

Se consideró que los pacientes sufrirían una recaída si experimentaban, al menos, dos síntomas psicóticos (suspicacia, ideas extrañas, alucinaciones, desorganización conceptual, hostilidad, excitación, retraso emocional o trastorno de intercambio emocional) y sus puntuaciones totales de la escala BPRS eran superiores a 36. Para el análisis de datos, utilizamos pruebas chi cuadrado para las variables nominales y prueba t de dos colas para evaluar el mantenimiento de la dosis y los efectos de la intervención familiar en las puntuaciones de las escalas de calificación.

Resultados

En el Cuadro 1 se resumen las características de los cuatro grupos. Como puede verse, no se encontraron diferencias significativas entre las variables medidas.

Cuadro 2. En el grupo de intervención, la dosis media de CPZ antes de la admisión en el estudio era de 151 ± 106 mg/día. En la misma fase, en el grupo de control, la dosis media de CPZ era de 130 ± 94 mg/día. Sin embargo, no había relevancia (t + 1,485, p > 0,05) entre los grupos.

CUADRO 1

Características de los grupos de intervención comparados con los grupos de control que reciben tratamiento de mantenimiento con neurolépticos

Variable	Grupo de Intervención		Grupo de Control	
	CLOZ (N = 273)	CPZ (N = 231)	CLOZ (N = 172)	CPZ (N = 177)
Edad, años, media (SD)	37,3 (10,8)	35,4 (10,9)	36,3 (10,7)	38,8 (11,1)
Sexo M/F	123/150	99/132	77/95	93/84
Educación, años, media (SD)	6,5 (1,0)	6,6 (1,0)	6,6 (0,8)	6,7 (0,8)
Edad al principio, años, media (SD)	24,8 (8,2)	26,1 (9,5)	25,3 (7,6)	26,6 (9,7)
Duración del episodio actual, años, media (SD)	7,3 (2,2)	7,4 (2,2)	7,7 (2,2)	7,7 (2,2)
Estado civil N (por ciento)				
Soltero	111 (40,7)	73 (31,6)	63 (36,6)	63 (35,6)
Casado	156 (57,1)	144 (62,3)	99 (57,6)	103 (58,2)
Divorciado/viudo	6 (2,3)	14 (6,1)	0 (0,0)	11 (6,2)
Armonía familiar, media (SD)	3,3 (1,1)	3,2 (1,0)	3,3 (1,0)	3,4 (1,2)
Instrucción familiar, media (SD)	4,4 (2,4)	4,5 (3,9)	4,5 (2,3)	4,6 (2,3)
Dosis de neurolépticos, media (SD)				
Antes del estudio	123 (± 89mg)	151 (± 106)	120 (± 80)	130 (±94)
Seguimiento de seis meses	115 (87)	140 (103)	117 (86)	131 (80)
Seguimiento de un año	125 (95)	147 (103)	127 (96)	130 (84)

Notas:

CLOZ = clozapina; CPZ = cloropromacina; 0 = no hay información o no es segura, 1 = Superior, 2 = Muy buena, 3 = Buena, 4 = Aceptable, 5 = Escasa, 6 = Muy escasa, 7 = Mínima. Instrucción familiar = Nivel de instrucción de las familias que cuidan de los pacientes y reciben formación en cuanto a intervención en el grupo de intervención.

Como se esperaba, se encontraron puntuaciones bastante bajas de la instrucción de las familias, pero elevada armonía familiar. Esto significa que los pacientes de todos los grupos recibían buen apoyo familiar.

Al final del seguimiento de seis meses, habían sufrido una recaída 164 pacientes en total y, al término de un año, habían sufrido una recaída 148 pacientes, 7 pacientes esquizofrénicos habían fallecido en circunstancias no relacionadas con sus trastornos psiquiátricos y cuatro pacientes se habían trasladado fuera de la zona de Yantai.

El índice de recaída fue mucho mayor en el subgrupo de CLOZ en el control (27,3 por ciento; n = 37/172) que en el subgrupo de CPZ en el control (15,9 por ciento, n = 28/176; c = 6,706, p < 0,01) y en el subgrupo de CLOZ en la intervención (18,5 por ciento, n = 50/270; c = 4,758, p < 0,05). Pero en el punto final, sin embargo, el índice de recaída de CLOZ en el grupo de control descendió del 27,3 por ciento al 21,8 por ciento (n = 37/170; c = 1,427, NS) (véase el Cuadro 2).

Como todos los pacientes esquizofrénicos fueron clasificados principalmente como remitidos, estábamos interesados en comparar las puntuaciones de las escalas en la línea de partida (antes del estudio), en el punto medio (seguimiento de seis meses) y en el punto final (seguimiento de un año) de cada uno de los cuatro grupos de pacientes (Cuadro 2). Si bien los pacientes remitidos presentaban puntuación baja y estable en la escala BPRS durante todo el estudio, las puntuaciones globales de la escala SANS del subgrupo de CLOZ en el grupo de control antes del estudio (18,7 ± 10,8), comparadas con las del mismo grupo al final del seguimiento de seis meses (24,8 ± 16,4; t = 2,029, p < 0,05), y al final del seguimiento de un año (26,3 ± 15,6; t = 2,552, p < 0,05) habían aumentado de modo notable.

CUADRO 2

Índice de recaída de 853 pacientes esquizofrénicos al final del seguimiento de seis meses y del seguimiento de un año

	Grupo de Intervención		Grupo de Control	
	CLOZ N (%)	CPZ N (%)	CLOZ N (%)	CPZ N (%)
Seguimiento	50	39	(a) 47	(b) 28
Medio año	270 = (18,5%)	230 = (17,0%)	172 = (27,3%)	176 = (15,9%)
Seguimiento	48	35	37	28
Un año	267 = (18,0%)	229 = (15,3%)	170 = (21,8%)	175 = (16,0%)

Notas:

(a): prueba chi cuadrado de dos colas, c2 = 0,758, p < 0,05. El índice de recaída del subgrupo de CLOZ en el control al final del seguimiento de seis meses comparado con el de CLOZ en el grupo de intervención al final del seguimiento de seis meses; (b): c1 = 6,706, p < 0,01. El índice de recaída del subgrupo de CLOZ en el control al final del seguimiento de seis meses comparado con el de CPZ en el control al final del seguimiento de medio año.

Cambios de puntuación similares se encontraron en las puntuaciones de la escala del catálogo M-SDSS, aunque éstas no fueron significativas (t = 1,875, p < 0,05) (Cuadro 3).

En este estudio, había treinta y dos esquizofrénicos con recaída que necesitaban hospitalización (véase el Cuadro 4). De los treinta y dos, veintidós (el 68,8 por ciento) con recaída necesitaron hospitalización después de suprimir la medicación neuroléptica.

Los que sufrían una recaída por la supresión de la medicación neuroléptica en el grupo de control fueron, por el contrario, el 85,7 por ciento (n = 18/21), muchos más que los del grupo de intervención (el 36,4 por ciento, n = 4/11, c2 = 18,286, p < 0,00l). Por lo tanto, es cierto que el mantenimiento con neurolépticos representa un papel muy importante en la prevención de la recaída, y la intervención familiar también representa un papel importante, en especial para garantizar que los pacientes toman la medicación neuroléptica.

En términos generales, la incidencia de efectos secundarios en los cuatro grupos fue rara. No ocurrió ninguna agranulocitosis (menos de 1.500 granulocitos).

Sin embargo, la mayoría de los pacientes tomaba una dosis de mantenimiento baja y los efectos secundarios en el sistema nervioso central (SNC) eran relativamente significativos.

CUADRO 3

Puntuaciones de la escala de 853 pacientes esquizofrénicos al final del seguimiento de seis meses y del seguimiento de un año comparadas con las de antes del estudio

	Grupo de Intervención CLOZ media (SD)	Grupo CPZ media (SD)	Control CLOZ media (SD)	Grupo CPZ media (SD)
Puntuación total de la escala BPRS				
Antes del estudio	21,0 (7,7)	20,5 (7,2)	20,3 (6,5)	21,9 (9,0)
Seguimiento de seis meses	20,7 (8,7)	20,4 (8,2)	21,2 (6,3)	21,5 (9,6)
Seguimiento de un año	20,8 (8,3)	20,0 (8,5)	22,5 (6,0)	20,3 (7,8)
Puntuación total de la escala SANS				
Antes del estudio	19,6 (11,9)	18,0 (9,5)	18,7 (10,8)	22,9 (17,2)
Seguimiento de seis meses	24,2 (13,0)	18,2 (8,6)	24,8 (16,4)[a]	23,7 (13,9)
Seguimiento de un año	21,7 (11,7)	19,9 (8,9)	26,3 (15,6)[a]	21,1 (12,7)
Puntuación total del catálogo M-SDSS				
Antes del estudio	13,5 (7,2)	15,1 (7,9)	13,5 (6,9)	14,8 (8,1)
Seguimiento de seis meses	13,5 (8,0)	13,4 (7,8)	18,7 (13,3)	14,4 (8,1)
Seguimiento de un año	14,0 (8,8)	13,7 (8,4)	13,6 (8,6)	14,2 (8,7)

Notas:

CLOZ = clozapina; CPZ = cloropromacina; BPRS = Escala breve de calificación psiquiátrica; SANS = Escala para la evaluación de síntomas negativos; M-SDSS = Catálogo modificado de detección de la discapacidad social.

a: prueba t de dos colas. Las puntuaciones globales de la escala SANS del subgrupo de CLOZ en el control al final del seguimiento de seis meses y al final del seguimiento de un año comparadas con las del mismo grupo antes del estudio t = 2,029, p < ,05; y t = 2,552, p < 0,05, respectivamente).

CUADRO 4

Esquizofrénicos con recaídas que necesitan hospitalización después de suprimir la medicación neuroléptica, al vencimiento del seguimiento de seis meses y del seguimiento de un año

	Grupo de Intervención, no en medicación neuroléptica, N	Grupo de Control, no en medicación neuroléptica, N
Seguimiento		
Seis meses	2/3	5/5
Un año	2/8	13/16
Total	4/11	C 18/21

C: prueba chi de dos colas, cl = 18,286, p < 0,001, que muestra los afectados de recaída que necesitan hospitalización después de suprimir la medicación neuroléptica en el control comparados con los de la intervención.

Los ítems 6 (insomnio) y 7 (hipersomnio) de la escala TESS son síntomas contrastantes. Fue interesante observar, tanto en el grupo de intervención como en el de control, que CLOZ producía más efectos secundarios de esta clase que CPZ. Esto es especialmente más significativo en el ítem 7 (hipersomnio) en el punto central (seguimiento de cinco años) que en el punto final (seguimiento de un año) (véase el Cuadro 5). En China, los psiquiatras preferirían administrar clozapina combinada con haloperidol a los pacientes esquizofrénicos para prevenir el insomnio causado por la enfermedad y el haloperidol. Sin embargo, debe tenerse en cuenta que también la clozapina puede producir a veces insomnio.

En el estudio, los efectos secundarios extrapiramidales en los cuatro grupos fueron raros. La única excepción fue el subgrupo de CLOZ en el control, con un índice de acatisia del 8,1 por ciento (n = 14/170). Este valor fue más alto que en los otros tres grupos. En especial, en comparación con el subgrupo de CLOZ en la intervención (3,7 por ciento, n = 10/270), fue significativo (c2 = 4,026, p < 0,05). La incidencia de tremor en el subgrupo de CPZ en el grupo de intervención en el seguimiento de un año comparada con la del subgrupo de CLOZ del mismo grupo al final del seguimiento de un año fue mayor en el grupo de CPZ (c2 = 4,631, p < 0,05).

CUADRO 5

Algunos efectos secundarios en el SNC de 853 pacientes esquizofrénicos en la escala TESS al cabo del seguimiento de seis meses y del seguimiento de un año

	Grupo de Intervención		Grupo de Control	
TESS	CLOZ N (%)	CPZ N (%)	CLOZ N (%)	CPZ N (%)
5. Anergia / hipoactividad				
Seguimiento de seis meses	22 (8,2)	15 (6,5)	18 (10,2)	9 (5,1)
Seguimiento de un año	17 (6,7)	13 (5,7)	11 (6,5)	5 (2,9)
6. Insomnio				
Seguimiento de seis meses	19 (7,0)	16 (7,0)	18 (10,5)	(b) 6 (3,4)
Seguimiento de un año	9 (3,4)	a 6 (2,6)	a 6 (3,5)	4 (2,3)
7. Hipersomnio / sedación				
Seguimiento de seis meses	27 (10,0)	(b) 8 (3,5)	23 (13,4)	(c) 1 (0,6)
Seguimiento de un año	19 (7,1)	11 (4,8)	12 (7,1)	(a) 4 (2,3)

Notas:

SNC = sistema nervioso central; CLOZ = clozapina; CPZ = cloropromacina; TESS = Escala para síntomas aparecidos durante el tratamiento.

a: prueba chi cuadrado de dos colas, c2 = 4,729, p < 0,05, que muestra el porcentaje de insomnio en el grupo de CPZ en el grupo de intervención al final del seguimiento de seis meses comparado con el del mismo grupo al final del seguimiento de un año.

a: c2 = 6,745, p < 0,01, el porcentaje del subgrupo de CLOZ en el control al final del seguimiento de seis meses comparado con el del mismo grupo al final del seguimiento de un año.

(a): c2 = 4,444, p < 0,05, que representa el porcentaje de hipersomnio en el subgrupo CWZ en el control al final del seguimiento de un año comparado con el de CPZ en el control al final del seguimiento de un año.

(b): c2 = 6,745, p < 0,01, que representa el porcentaje de insomnio en el subgrupo de CLOZ en el control al final del seguimiento de seis meses comparado con el de CPZ en el control al final del seguimiento de seis meses.

(b): c2 = 8,115, p < 0,01, que representa el porcentaje de hipersomnio en el subgrupo de CPZ en el grupo de intervención al final del seguimiento de seis meses comparado con el de subgrupo de CLOZ en el mismo grupo al final del seguimiento de seis meses.

(c): c2 = 2,210, p < 0,0001, que representa el porcentaje de hipersomnio en el subgrupo de CLOZ en el control al final del seguimiento de seis meses comparado con el de CPZ en el control al final del seguimiento de seis meses.

Esto es lógico. Pero, en contraste, para el mismo subgrupo en el control fue significativamente más alto (c2 = 0,94, p < 0,1). Esta diferencia puede ser resultado de la dosificación relativamente más alta concedida a los del subgrupo de CPZ en la intervención (Cuadro 6). Sequedad de boca e hipersalivación fue otro par de efectos secundarios contrastantes causados por los medicamentos neurolépticos. A pesar de la dosis de mantenimiento baja, tanto CLOZ como CPZ producían con bastante frecuencia sequedad de boca o hipersalivación. Pero era mucho más probable que CLOZ provocara hipersalivación (comparación del ítem 15 de la escala TESS, incidencia de la sequedad de boca en el grupo de intervención con el ítem 19, incidencia de la hipersa1ivación, en el seguimiento de seis meses: c2 = 20,354, p < 0,001, y en el punto final (c2 = 54,367, p < ,001; en el grupo de control, c = 10,822, p < 0,001, y c2 = 41,448, p < 0,001, respectivamente) (véase el Cuadro 7).

CPZ no presentó características tan singulares como las de CLOZ, pero la incidencia de ambos efectos secundarios fue equivalente en gran parte.

El ítem 19 de la escala TESS (hipersalivación) mostró una incidencia del 10 por ciento (n = 23/229) en el subgrupo de CPZ en la intervención al final del seguimiento de un año; esto fue más significativo que el de CPZ en el grupo de control, que fue del 4,0 por ciento (n = 7/175) en el mismo momento (c2 = 5,271, p < 0,05), lo que también podría asociarse con las dosis diferentes (Cuadro 7).

CUADRO 6

Efectos secundarios extrapiramidales (*) de 853 pacientes esquizofrénicos en la escala TESS al cabo del seguimiento de seis meses y del seguimiento de un año

	Grupo de Intervención		Grupo de Control	
TESS	CLOZ N (%)	CPZ N (%)	CLOZ N (%)	CPZ N (%)
11. Rigidez				
Seguimiento de seis meses	0 (0,0)	2 (0,9)	0 (0,0)	1 (0,6)
Seguimiento de un año	3 (1,1)	7 (3,1)	2 (1,2)	5 (2,9)
12. Tremor				
Seguimiento de seis meses	(a) 4 (1,5)	12 (5,2)	12(7,0)	8 (4,5)
Seguimiento de un año	11 (4,1)	(a) 23 (10,0)	6 (3,5)	5 (2,9) (b)
14. Acatisia				
Seguimiento de seis meses	10 (3,7)	12 (5,2)	14(8,1)	(b) 4 (2,3)
Seguimiento de un año 5	(1,9)	a 4 (1,7)	4(2,4)	5 (2,9)

Notas:

CLOZ = clozapina; CPZ = cloropromacina; TESS = Escala para síntomas aparecidos durante el tratamiento.

(*) No hubo ninguna distonía en ninguno de los cuatro grupos.

a: prueba chi cuadrado de dos colas, c2 = 4,109, p < 0,05, que representa el porcentaje de acatisia en el subgrupo de CPZ en el grupo de intervención al final del seguimiento de seis meses año comparado con el del mismo grupo al final del seguimiento de un año.

(a): c2 = 4,631, p < 0,05, que muestra el porcentaje de tremor en el subgrupo de CPZ en el grupo de intervención al final del seguimiento de un año comparado con el de subgrupo de CLOZ en el mismo grupo al final del seguimiento de un año.

(b): c2 = 8,758, p < 0,01, que muestra el porcentaje de acatisia en el subgrupo de CLOZ en el control al final del seguimiento de seis meses año comparado con el de CPZ en el control al final del seguimiento de seis meses año.

[a]: c2 = 5,708, p < 0,05, que muestra el porcentaje de tremor en subgrupo de CLOZ en la intervención al año del seguimiento de seis meses comparado con el del mismo subgrupo en el control al año del seguimiento de seis meses.

[b]: c2 = 7,942, p < 0,05, que muestra el porcentaje de tremor en subgrupo de CPZ en la intervención al final del seguimiento de un año comparado con el del mismo subgrupo en el control al final del seguimiento de un año.

EXPOSICIÓN

El hallazgo principal de este estudio es que, en las condiciones descritas, la mayoría de los pacientes con esquizofrenia residentes en su domicilio con apoyo familiar podrían ser tratados por personal sanitario de atención primaria supervisado sin recurrir a la hospitalización cuando se les administra una medicación valorada de dosis baja. De nuestra muestra de 842 pacientes (4 sujetos se habían trasladado y 7 habían fallecido), 312 (el 27%) manifestaban al menos 2 signos positivos y se definió, según nuestros criterios, que habían sufrido una recaída. Pero casi todos estos individuos pudieron seguir siendo tratados mediante asistencia a domicilio. Sólo 32 pacientes (el 3,8%) sufrieron una recaída y hubieron de ser hospitalizados en el transcurso de un año. Este porcentaje es inferior al de cualquier otro estudio de prevención de recaídas que se haya hecho y, en caso de repetirse, sugiere que uno de los elementos importantes en organizar servicios tiene que ser la telemedicina efectiva (atención primaria sometida a formación y asistentes sociales y/o familiares que estén disponibles para proporcionar el ajuste de la medicación cuando aparezcan signos positivos).

No se encontró que la elección de medicación marcase sistemáticamente ninguna diferencia. Fue importante que la dosificación se aumentase rápidamente, dentro de veinticuatro horas (justo a tiempo), cuando aparecían signos positivos, con independencia de la opción de medicación. La implicación de este hallazgo es que el personal de atención primaria, los asistentes sociales y los familiares tienen que estar familiarizados con los signos positivos y tener instrucciones permanentes que les permitan ajustar la medicación. En este estudio encontramos que, con esta metodología, la rehospitalización pudo reducirse a sólo el 3,8 %. Mientras que nuestros resultados son coherentes con otros estudios sobre los efectos secundarios de la reducción de neurolépticos cuando se utilizan dosificaciones bajas [36, 24, 28). Encontramos que la dosificación de mantenimiento mínima eficaz para CLOZ se sitúa en el intervalo de 100-250 mg/día, y para CPZ en el de 150-300 mg/día, una dosis más baja que la comunicada en muchos otros estudios que ven pacientes con menos frecuencia. La diferencia en nuestro estudio fue la microgestión de la dosificación en función de la aparición de los síntomas.

CUADRO 7

Algunos efectos secundarios gastrointestinales de 853 pacientes esquizofrénicos en la escala TESS al final del seguimiento de seis meses y del seguimiento de un año

	Grupo de Intervención		Grupo de Control	
TESS	CLOZ N (%)	CPZ N (%)	CLOZ N (%)	CPZ N (%)
21. Sequedad de boca				
Seguimiento de seis meses	17 (6,3)	21 (9,1)	18 (10,5)	15 (8,5)
Seguimiento de un año	4 (1,5)	C7 (3,1)	11 (6,5)	A6 (3,4)
18. Estreñimiento				
Seguimiento de seis meses	40 (14,8)	(b)15 (6,5)	21 (12,2)	(a)10 (5,7)
Seguimiento de un año	29 (10,9)	22 (9,6)	22 (12,9)	(a)11 (6,3)[a]
19. Hipersalivación				
Seguimiento de seis meses	52 (19,3)	(c) c5 (2,2)	41 (23,8)	4 (2,3)
Seguimiento de un año	[b] 58 (21,7)	(c)23 (10,0)	A59 (34,7)	(c) 7 (4,0)

Notas:

CNS = sistema nervioso central; CLOZ clozapina; CPZ = cloropromacina; TESS = Escala para síntomas aparecidos durante el tratamiento.

a: prueba chi cuadrado de dos colas, c2 = 4,154, p < 0,05, que muestra el porcentaje de sequedad de boca en subgrupo de CPZ en el control al final del seguimiento de seis meses comparado con el del mismo grupo al final del seguimiento de un año.

a: c2 = 4,881, p < 0,05, que muestra el porcentaje de hipersalivación en subgrupo de CLOZ en el control al final del seguimiento de seis meses comparado con el del mismo grupo al final del seguimiento de un año.

c: c2 = 14,295, p < 0,001, que muestra el porcentaje de sequedad de boca en subgrupo de CPZ en la intervención al final del seguimiento de seis meses comparado con el del mismo grupo al final del seguimiento de un año.

c: c2 = 2,407, p < 0,001 que muestra el porcentaje de hipersalivación en subgrupo de CPZ en la intervención al año 5 del seguimiento comparado con el del mismo grupo al final del seguimiento de un año.

(a): c2 = 4,568, p < 0,05, que muestra el porcentaje de estreñimiento en el subgrupo de CLOZ en el control al final del seguimiento de seis meses comparado con el de CPZ en el control al final del seguimiento de un año.

(a): c2 = 4,416, p < 0,05, que muestra el porcentaje de estreñimiento en el subgrupo de CLOZ en el control al final del seguimiento de un año comparado con el de CPZ en el control al final del seguimiento de un año.

(c): c2 = 35,895, p < 0,001, que muestra el porcentaje de hipersalivación en el subgrupo de CLOZ en la intervención al año 5 de comparado con el de CPZ en el mismo grupo al final del seguimiento de seis meses.

(c): c2 = 12,306, p < 0,001, que muestra el porcentaje de hipersalivación en el subgrupo de CLOZ en la intervención al final del seguimiento de un año comparado con el de CPZ en el mismo grupo al final del seguimiento de un año.

(c): c2 = 52,553, p < 0,001, que muestra el porcentaje de hipersalivación en el subgrupo de CPZ en el control al final del seguimiento de un año comparado con el de CLOZ en el mismo grupo al final del seguimiento de un año.

[a]: c2 = 5,271, p < 0,05, porcentaje de hipersalivación en subgrupo de CPZ en la intervención al año de seguimiento comparado con el del mismo subgrupo en el control al final del seguimiento de un año.

[b]: c2 = 7. 748, p < 0,01, porcentaje de sequedad de boca en subgrupo de CPZ en la intervención al final del seguimiento de un año comparado con el del mismo subgrupo en el control al final del seguimiento de un año.

[b]: c2 = 8,930, p < 0,01, porcentaje de hipersalivación en subgrupo de CLOZ en la intervención al final del seguimiento de un año comparado con el del mismo subgrupo en el control al final del seguimiento de un año.

Los cuatro grupos del estudio se comportaron todos bien. Los efectos secundarios también fueron relativamente infrecuentes en los cuatro grupos como resultado de las dosificaciones rebajadas que se les administraron. El motivo principal de hospitalización fue el fallo, por parte de los pacientes, en tomar la medicación prescrita. El éxito de este estudio en todos los niveles sugiere que se utilice como patrón para el tratamiento de la esquizofrenia en los países en vías de desarrollo, o siempre que haya escasez de psiquiatras y los recursos humanos y materiales sean limitados. Con bajo coste, mejora en gran medida la calidad de vida de los pacientes y de sus familias. Implica a las familias en la atención al paciente, lo que disminuye su sensación de desamparo y mantiene su vinculación con los seres queridos afectados de esquizofrenia. Refuerza la autoestima de los pacientes, que son capaces de seguir una rutina y mejorar su propio bienestar, así como continuar siendo miembros productivos de la comunidad. Disminuye el estigma de enfermedad mental. Alivia la carga del personal psiquiátrico con pesadas obligaciones de asistencia y zonas geográficas de captación amplias, y apela a los gobiernos como el enfoque más sencillo para un problema hasta ahora prohibitivamente caro y resistente. Por último, cumple las normas y los ideales avanzados en la Declaración de Alma Ata: el Programa de Salud para Todos.

La adopción del modelo para diferentes países exigirá modificaciones, pero es sumamente viable siempre que, como en China, haya una densa red de personal sanitario de atención primaria con una formación adecuada. Las dosis bajas son, además, más aceptables y cómodas para los pacientes, por lo que, en consecuencia, es más probable que

sigan tomando su medicación y cooperando con sus cuidadores. Los dos tipos de efectos secundarios –síntomas positivos (es decir, perturbación activa) y síntomas negativos (adormecimiento y apatía)– se reducen con bajas dosificaciones. Para exponer el lado negativo: el problema de las dosificaciones bajas es el riesgo de recaída, que se puede manejar si se instruye a los cuidadores acerca de los signos de alarma y administran "justo a tiempo" (J.I.T.: *just-in-time*) los aumentos de la medicación.

Es importante afirmar que la medicación, la educación y la rehabilitación psicosocial han de integrarse como un todo en un programa de tratamiento. Cualquiera de ellas por separado es inadecuada. En este estudio, hemos intentado hacer precisamente esto: ofrecer atención global a los pacientes con esquizofrenia de la comunidad. En el programa descrito, se ha animado a los pacientes remitidos a que realicen un trabajo manual que sea supervisado por un familiar (por ejemplo, plantar, trabajar en huertos de frutales o de verduras, hacer labores caseras, trabajar en una industria situada en una caseta cercana al domicilio, participar en un trabajo colectivo en la ciudad o aldea, etc.). Lo importante es que los pacientes necesitan ser supervisados.

Los beneficios sociales del tratamiento, como se demuestra en este estudio, son principalmente los siguientes: (1) obtener el tratamiento es conveniente; (2) hay una menor carga económica sobre los pacientes, sus familias y la comunidad. Nuestros resultados proporcionan respaldo a la opinión de que el sistema de atención primaria de salud mental en una comunidad rural puede aportar una atención, un tratamiento y una rehabilitación psicosocial de tipo adecuado a las personas con esquizofrenia, aplicables en China y en otros países en vías de desarrollo.

BIBLIOGRAFÍA

1. Levav, I; Restrevo, H; y Guerra of Macedo, C. (1994) The restructuring of psychiatric care in Latin America: a new policy for mental health services, 15 (1), 71-85.
2. Sasanto, W. (1999) Comunicación personal.
3. Neki, J.S. (1984) Incorporation of mental health into primary health care: problems of cross-cultural adaptation of technology. International Journal of Mental Health, 12 (3), 1-15.
4. Gittelman, M. (1991) Homelessness. International Journal of Mental Health, 20 (2), 2.
5. Pasamanick, B., Scarpetti, F.R. y Dinitz, S. (1967). Schizophrenia in the community. New York: Appleton Centry Crofts.
6. Primary Health Care: Alma Ata 1978, OMS-UNICEF.
7. Rosenheck, Robert y col. (2003) Effectiveness and cost of olanzapine and haloperidol in the treatment of schizophrenia: a randomized controlled trial. Journal of the American Medical Association, 290 (20), 2693-702.
8. Lee, Jong-wook (2003) Global health improvement. Lancet, 362 (9401): 2083-88.
9. Schooler, N.R. (1991) Maintenance medication for schizophrenia: strategies for dose reduction Schizophrenia Bulletin, 17: 311-24.
10. Herz, M.I.; Lamberti, J.S., Mintz, J., Scott, R., O'Dell, S.R., McCartan, L. y Nix, G. (2000) A program for relapse prevention in schizophrenia. Archives of General Psychiatry, 57 (March): 277-82.
11. Paumelle, P. y Lebovici, S. (1966) An experience with sectorization in Paris. En H.P. David (Ed.), International trends in mental health. New York: McGraw-Hill.
12. Woodbury, M. (1969) Community centered psychiatric intervention: a pilot project in the 13th arrondissement, Paris. American Journal of Psychiatry, 126 (November): 5.
13. Davis, A., Dinitz, S. y Pasamanick, B. (1974) Schizophrenia in the new custodial community. Columbus: Ohio State University Press.
14. Gittelman, M. (1972) Sectorization: the quiet revolution. Amer. J. Orthopsychiatry, 47: 159-72.
15. Stein, L.I. y Test, M.A. (1980) Alternative to mental hospital treatment 1. Conceptual model, treatment program, and clinical evaluation. Archives of General Psychiatry, 37: 392-97.
16. Ciompi, L. (1980) The natural history of schizophrenia in the long term. British Journal of Psychiatry, 136: 413.

17. Lehman, A., Steinwachs, D.M. y col. (1998) At issue: translating research into practice: the Schizophrenia Patient Outcomes Research Team (PORT) treatment recommendations. Schizophrenia Bulletin, 24 (1): 1-10.

18. Shepherd, M., Watt, D., Falloon, I. y Smeeton, N. (1989) The natural history of schizophrenia: a five year follow-up study of outcome and prediction in a representative sample of schizophrenics. Psychological Medicine, Monograph Supplement 15.

19. Eaton, W., Endicott, J. y Spitzer, R.L. (1978) The diagnostic interview: the schedule for affective disorders and schizophrenia. Archives of General Psychiatry, 35: 837-44.

20. Lukoff, D., Liberman, R.P. y Nuechterlein, K.H. (1986) Symptom monitoring in the rehabilitation of schizophrenic patients. Schizophrenia Bulletin, 12 (4).

21. Herz, M.I., Glazer, W. y col. (1991) Intermittent vs. Maintenance medication in schizophrenia. Archives of General Psychiatry, 48: 333-39.

22. Barbato, A. (1995) Schizophrenia and public health, OMS/MSANAM/97.6, Ginebra.

23. Geddes, J., Freemantle, N., Harrison, P. y Bobbington, P. (2000) Atypical antipsychotics in the treatment of schizophrenia: systematic overview and metaregression analysis. British Medical Journal, 321 (2) (December), 1371-81.

24. Hogarty,G.E. y col. (1988) Fluphenazine, familial expressed emotion and outcome for schizophrenia. results of a two-year controlled study. Archives of General Psychiatry, 45: 797-805.

25. Zhang Mingyuan, Yan He Qin, Yao Chengde, Ye Jianlin, Yu Qingfen, Chen Peijun, Guo Lianfang,Yang jizhong,Qu Guangya Wong Zhen, Orley, J. y Gittelman, M. (1993). Effectiveness of psychoeducation of relatives of schizophrenic patients: a prospective cohort study in five cities of China. International Journal of Mental Health, 22 (1): 47-59.

26. Advanced Institute for Psychosocial Rehabilitation (1986). París, Centre des Arts et Metiers. No publicado.

27. Gittelman, M. y Bailly-Salin P. Mission report, PR China, Shandong, (WP) MNH/ICP/MND/002-E.

28. Heresco-Levy, U., Greenberg, D, Lerer, B. y col. (1993) Trial of maintenance neuroleptic dose reduction in schizophrenic out patients: two-year outcome. Journal of Clinical Psychiatry, 54: 59-62.

29. Organización Mundial de la Salud (OMS) (1992) The ICD-10 classification of mental and behavioral Disorders. Ginebra.

30. Asociación Médica China (AMC) (1989) The Chinese classification and criteria of mental disorders. Pekín.

31. Gittelman, M., Dubuis, J., Nagaswami, V., Asuni, T., Falloon, I.R.H. y Publico, L. (1990) Mental health promotion through psychosocial rehabilitation. International Journal of Mental Health, 18 (3): 99-116.

32. Overall, J.E. y Gorham, D.R. (1962) The brief psychiatric rating scale. Psychological Reports, 10: 799-812.

33. Andreason, N.C. (1984) Scale for assessment of negative symptoms. Iowa City: University of Iowa.

34. Organización Mundial de la Salud (OMS) (1988) Psychiatric disability assessment schedule (OMS/SDS). Ginebra.

35. Guy, W.E. (1976) Assessment manual for psychopharmacology (revisado). Rockville, MD: DEW, 341-50.

36. Kane, J.M., Rifkin, A., Woerner, M. y col. (1983) Low-dose neuroleptic treatment of outpatient schizophrenics. I: preliminary results for relapse rates. Archives of General Psychiatry, 40: 893-96.

37. Stephens, P. (1990) A review of clozapine: an antipsychotic for treatment resistant schizophrenia. Comprehensive Psychiatry, 31: 315-26.

38. Orley, J., Gittelman, M. y Perris, C. (1994) Social and psychological rehabilitation for the mentally disabled. CBR Training for Primary Care, CHN/MND/006.

LECTURAS ADICIONALES

Gittelman, M. (1997) Psychosocial rehabilitation: what have we learned? Psychiatric Quarterly, 80 (4), 393-406.

–. (2000) Tertiary prevention. En G. Thornicroft (Ed.), Textbook of community psychiatry, 509-16. New York: Oxford University Press.

MELTZER, H. y col. (1995) Reduction of suicidality during clozapine treatment of neuroleptic-resistant schizophrenia: impact on risk-benefit assessment. American Journal of Psychiatry, 152, 183-90.

SUSSER, E., COLLINS, P., SHANZER, B. y GITTELMAN, M. (1996) Topics for our time: can we learn from care of mentally ill in developing countries? American Journal of Public Health, 86, 926-28.

Organización Mundial de la Salud (OMS) (1991) Evaluation of methods for the treatment of mental disorders:report of a WHO scientific group on the treatment of psychiatric disorders. OMS, Technical Report Series 812.

Don Quijote y la dignidad del loco[1]

Don Jacinto Choza

Catedrático de Antropología Filosófica. Universidad de Sevilla

1. Los locos en las formas de la vida cotidiana.
2. La racionalización de la modernidad y la vuelta a la locura.
3. La piedad de Velázquez y Cervantes.

Mi aportación al decálogo para la rehabilitación psicosocial, en el marco de este congreso, va a consistir en señalar por qué hay que lograrla y cómo, lo cual se puede adelantar ya en forma de dos tesis clave: hay que lograrla porque nos la debemos a nosotros mismos como seres humanos, y el modo de lograrla es amando a los otros seres humanos como a nosotros mismos. Formulado así suena a trivial. Pero me gustaría mostrarlo de un modo menos aburrido y más aleccionador.

Eso es lo que ha hecho de un modo paradigmático Cervantes con don Quijote y Sancho, dos minusválidos marginados, y examinar el modo en que lo hizo es lo que puede resultar instructivo para nosotros ahora, también porque ahora se cumple el cuarto centenario de la primera edición del Quijote.

Primero hablaré de las formas en que la locura se hace presente con normalidad en la vida cotidiana, después de la necesidad de un gramo de locura para el equilibrio de la vida psíquica y social, y, finalmente, de la dignidad del hombre en tanto que vulnerado y disminuido, y del mensaje que su existencia significa para todos los demás.

1. LOS LOCOS EN LAS FORMAS DE LA VIDA COTIDIANA

El mundo en el que vivimos los occidentales del siglo XXI, no es un mundo menos diseñado por novelistas que el de don Quijote. Está más diseñado, y además, por un tipo de sabios que encantan y desencantan manadas de carneros y molinos de viento, que a cada poco nos dicen que esa materia que creíamos inerte y mecánica, "en realidad" vive y piensa, que las máquinas son más listas y mejores que nosotros, y que nuestra mente, que nosotros creíamos autónoma y libre, "en realidad" está programada por las leyes de la mecánica y por las leyes de la evolución. Esos son los expertos en ciencias, los científicos, los conoceros de lo verdadero y lo falso. Pero además están los expertos en humanidades, en letras, los intelectuales, que son los conocedores del bien y del mal, como Dios. Ellos también encantan y desencantan nuestro mundo. Junto a ellos, los artistas, los que fabrican monstruos, hadas, guerreros, mendigos y diosas[2].

Consideramos que son personas normales, cuerdas, a quienes conocen esas claves para designar e interpretar lo que pasa compartidas por la mayoría, y que denominamos "sentido común", y tenemos por faltos de sentido común y por locos, a quienes no conocen o no utilizan esas claves para interpretar las cosas que ocurren y se cuentan. Ese

1) Esta ponencia recoge parte de mi libro *Risa y realidad. Estudio sobre el Quijote*, inédito por el momento.

2) Cfr. Innerarity, D., *La irrealidad literaria*, Eunsa, Pamplona, 1995, II,3, pp. 48 ss.

sistema de claves interpretativas, de modos de nombrar, es lo que nos permite pensar las cosas, asumirlas y operar con ellas.

La imposibilidad de pensar las cosas, de aceptar como posible lo que ya es real, es una manera de describir la locura, el malsano encantamiento del mundo. Cuando una madre no puede aceptar como posible que su hijo haya muerto, realmente, entonces se vuelve loca, se evade de la realidad. Las ciencias producen un encantamiento de ese tipo que se llama mentalidad cientificista, y las humanidades otro que se llama mentalidad "idealista" e instalan a las mentes cultivadas en unos campos de lo pensable y pensado mucho más estrechos que los de la mente común. Los resquicios y los márgenes de lo pensado y lo pensable según sus controles le resultan a algunas mentalidades cultivadas despreciables, o le dan vértigo, o bien en otros casos tienen un especial daltonismo que les protege contra esos abismos.

Nuestra interpretación pública de la realidad, aunque muy marcada por los científicos, los humanistas absolutos, y especialmente por los artistas absolutos, es con todo bastante fragmentaria, y está entreverada con las interpretaciones "privadas" de la realidad. Por eso nuestra noción misma de realidad se ha hecho problemática y el sentido de ella también. Y todo eso dota de una peculiar luz a los dragones y monstruos con que los encantadores han poblado nuestro mundo, de manera que tenemos que aguzar la vista y la inteligencia para percibir quienes son "en realidad".

En este sentido, Don Quijote es bastante como nosotros. Porque en una situación de pluralismo religioso, político, nacional, étnico y, en general, cultural, como la de nuestras sociedades, las acciones y las identidades resultan difíciles de determinar dada la variedad de patrones culturales vigentes para definir una misma acción, que es lo que ocurre con casi todas las del caballero andante. Además, como esa pluralidad pone en cuestión el carácter absoluto de cualquier parámetro, el resultado no es tanto el sentimiento de tragedia como el de caos, y a veces en clave lúdica o cómica, como con tanta frecuencia le ocurre al héroe cervantino.

En un contexto de ese tipo es donde nosotros tenemos que determinar lo que es sentido común y lo que es locura. La dificultad para definir lo que son las cosas y los acontecimientos, es decir, la esencia, no es un asunto que afecte solamente a los filósofos. Si los hombres no saben qué es lo que hacen, tampoco saben lo que son: no saben si son revolucionarios, enamorados, canallas, locos, degenerados o extraterrestres, y, a fin de cuentas, humanos, seres personales.

Esto puede parecer una exageración retórica, pues está muy claro para todo el mundo que "personas" lo son todos los seres humanos, hagan lo que hagan y les pase lo que les pase, y que tienen una dignidad inalienable y unos derechos fundamentales que no se les otorga como algo extrínseco, sino que se les reconoce como valores intrínsecos. Esa es, sin duda, nuestra certeza.

Pero nuestra actual capacidad de transformar el mundo y la sociedad, y nuestra dificultad para controlar los procesos de transformación que ponemos en marcha, tanto del mundo físico como del mundo social, y la interdependencia creciente entre los distintos grupos humanos, nos ha hecho replantearnos de nuevo el sentido de ese carácter absoluto de la persona. No es que las certezas sobre su dignidad y su valor infinito se hayan debilitado en sí mismas, no. Es que la pretensión de reconocerle ese valor a personas antes ignoradas y desprotegidas tiene como consecuencia la alteración del perfil de nuestras propias convicciones, si no en el nivel de la conciencia de los principios al menos sí en el de las prácticas de su aplicación o de su omisión, que es el plano donde mejor se percibe que al desplegar su vida en contextos heterogéneos, los seres humanos alteran sus definiciones de lo que hacen, de sí mismos y de la propia realidad.

Los conceptos de "hombre", "persona" y "sujeto", son el resultado de sucesivos encantamientos del mundo, como los de "fuerzas gravitatorias", "evolución", "capitalismo" y "código genético", y todos esos encantamientos se han desdoblado en variadas versiones con variadas interpretaciones a su vez. Lo cual no significa que en esos encantamientos no haya grandes valores y hallazgos, ni quiere decir que esos valores y hallazgos vayan a destruirse al "desfacer" los encantamientos y hacer otros nuevos. Todo lo contrario.

Nuestra cultura ha elaborado una noción de persona y de sujeto muy cortada sobre el patrón del sabio, el aristócrata, el caballero, y ha concebido a esa persona dotada de alma, libertad, derechos y un valor infinito, o sea, dig-

nidad. Pero nuestra sociedad actual pone junto a esas figuras, y con el mismo valor y los mismos derechos, al pobre hombre, al marginado, al loco.

En las sociedades occidentales de comienzos del siglo XXI, la interpretación pública de la realidad no sólo la determinan los poderes de las ciencias, las humanidades y las artes, y no sólo los poderes de la política, la economía y la industria, sino también todos aquellos que en tiempos de Cervantes se podían considerar pobres hombres, pobres gentes, y que ahora, en tanto que gente corriente o en tanto que marginales o marginados, tienen el mismo valor infinito, la misma dignidad y los mismos derechos que las personas importantes y poderosas. Ahora junto a los poderosos e importantes, son igual de relevantes los indios, las mujeres, los mineros, los homosexuales, los ancianos, los inmigrantes de todo tipo y los discapacitados físicos y psíquicos, que es lo que fue don Quijote.

Cuando en el siglo XX el protagonista de la novela o del film, el entrevistado en los medios de comunicación, o el protagonista del *reality show*, es el ama de casa que no llega a fin de mes, el taxista cuya esposa se ha hecho testigo de Jehová, la peluquera que opina sobre la unión europea o el mendigo que celebra la navidad en una boca de metro, y cuando el que decide la formación de los gobiernos es ese mismo hombre corriente, podemos pensar que Cervantes y el Quijote no son ajenos a ese logro.

Cuando en el siglo XX entran en crisis los supuestos de la modernidad, de la Ilustración misma, y se legitima el conocer y el actuar de las personas corrientes y marginales, podemos igualmente pensar que Cervantes y el Quijote no son ajenos a ese reexamen.

Cuando en el siglo XX y XXI, prescindiendo de las nociones de "hombre", de "persona" y de "sujeto", se trata de encontrar a través de la noción de "existencia" formulaciones menos unilaterales de lo que es el hombre, formulaciones que no solamente tengan en cuenta sus dimensiones excelsas, sino también su vulnerabilidad y su falibilidad, Cervantes y el Quijote no son ajenos a esas pesquisas y esas aspiraciones.

En las sociedades del siglo XXI los marginados y los locos vuelven a formar parte integrante de la sociedad, como ocurría en la antigüedad clásica y en el medievo.

2. LA RACIONALIZACIÓN DE LA MODERNIDAD Y LA VUELTA A LA LOCURA

Cuando las autoridades civiles y eclesiásticas lograron, a finales de la edad media, terminar con los carnavales y fiestas de locos, misas bufas, clérigos vagos, matrimonios dobles o triples, y demás formas tradicionales de la vida cotidiana, la vida social comenzó a organizarse según la forma de una incipiente administración racional, un estado nacional, y unos saberes sistemáticos y disciplinados, es decir, comenzó lo que denominamos Edad Moderna y lo que hemos llamado Ilustración.

Mientras que la vida se había desarrollado un tanto desorganizadamente, y Europa todavía no daba muestras de poder y querer constituirse como un sistema, la literatura había pintado a pastores que citaban a Ovidio, a campesinas de cabellos de oro, a valientes caballeros que rivalizaban con los arcángeles, y suministraba una galería de archiduques del comportamiento que, junto a tantos individuos poco ejemplares y junto a tantos locos, por lo menos marcaban la pauta y señalaban los cánones de la existencia humana. Los archiduques y arcángeles desaparecieron, en su lugar unas normas abstractas y universales marcaban el comportamiento correcto, y los locos fueron relegados a los márgenes de la sociedad hasta que quedaron exilados de ella.

Pero cuando los locos desaparecieron de la vida cotidiana entonces empezaron a emerger en la literatura. En primer lugar de la mano de Erasmo de Rotterdam, y en segundo lugar de la de Miguel de Cervantes. Sus obras difícilmente habrían tenido siglos antes la acogida que tuvieron en su momento, pero desde entonces esa acogida no ha disminuido, y su línea de creación ha sido desplegada por una serie continua de figuras que llegan hasta los hermanos Marx, Woody Allen y Forges.

¿Por qué emerge así la locura como burla y risa? ¿Qué tiene que ver la locura con la risa, o qué tipo de risa es la que tiene que ver con la locura? La locura y la risa aparecen hermanadas en las primeras y más grandes fiestas ins-

tituidas y celebradas por los hombres, por el género humano completo, desde la Saturnales romanas hasta la Navidad cristiana.

Las Saturnales y la Navidad son locuras porque sacan de sus goznes el orden establecido en el universo, lo desquician e instauran por un momento el imperio del caos, el momento cero de la creación, y eso son actualmente las fiestas de carnavales en el mundo occidental o las fiestas del tipo Woodstock. Esa locura, esa risa y esas fiestas expresan de un modo intuitivo, inmediato, contundente e irrefutable una de las claves de la esencia humana, y de la existencia humana, quizá la clave más radical, a saber, que en el principio era el caos, o que en el principio era el ser, y no el ordenamiento según normas abstractas y universales. De este modo se pone de manifiesto por qué, desde siempre, la locura se ha relacionado con las formas más excelsas de sabiduría.

La institucionalización más amplia, profunda y generalizada de la risa y la locura es el carnaval, cuya forma originaria más configurada y mejor documentada son las Saturnales romanas[4]. Las Saturnales son las fiestas del 21 de diciembre, del solsticio de invierno, las fiestas de la noche más larga del año y a partir de la cual el sol renace de nuevo y los días se hacen cada vez más prolongados.

En estas fiestas carnavalescas, además del intercambio de regalos, lo más característico fue desde el principio el intercambio de papeles y funciones sociales, de manera que los propietarios se transformaban en criados, los esclavos en funcionarios, las mujeres en hombres, los aristócratas en mendigos, etc. Se celebraba, literalmente, la transmutación de todos los valores y la confusión de todos los conocimientos, de manera que durante unos días al año el orden establecido, el cosmos, el universo, aquello que hacía posible la vida social y consiguientemente humana, quedaba suspendido, ridiculizado, reducido al caos más completo, casi a la nada. Durante unos días al año se volvía al principio de donde surgió todo, al caos que lo contenía todo, y donde según los griegos el Demiurgo y Hércules fueron poniendo orden.

Las fiestas de tipo carnavalesco se encuentran en numerosas culturas, bien por haber sido generadas de modo autóctono, bien por haberles llegado difundidas desde otros grupos sociales, pues tienen, entre otras importantes funciones, las de mantener el orden social por el procedimiento de abrir una válvula de escape a la crítica, a la subversión y al caos, que recuerdan que en el principio era el caos y permiten y hacen deseable la periódica reinstauración del orden[5].

Con ello las fiestas carnavalescas son la institucionalización de una risa loca o de una locura divertida fundamental o fundamentante de todos los ordenamientos de la convivencia humana, de todos los universos humanos. Los hombres viven en universos generados por los hombres, organizados por ellos y para ellos, contingentes, cambiantes, mejorables y empeorables, y, por eso, criticables, risibles, ridiculizables y susceptibles de ser gestionados quijotescamente.

Los hombres no son capaces de aceptar un orden humano como absoluto más que a condición de reconocer y recordar que no es absoluto. En ese caso pueden aceptarlo como si lo fuera, fingiendo que lo toman por absoluto, pero necesitan recordar que "en realidad", no lo es y necesitan expresarlo así en algunos momentos.

No hay valores absolutos que escapen a la transmutación carnavalesca, y menos aún los valores religiosos. No solamente porque las cosmologías, incluida la Biblia judeo-cristiana, señalan que en el principio era el caos. También porque en la cultura occidental el cristianismo se hizo presente, y se transmitió, precisamente mediante la asimilación de las Saturnales y la fusión con ellas. En efecto, no sólo la fiesta de la Navidad cristiana coincide con el solsticio de invierno, sino, más radicalmente aún, durante ella los ángeles se hacen pastores; los pastores, cortesanos; los reyes sabios, servidores; dios, hombre, y a resultas de ello los ciegos ven, los cojos andan, etc., etc.

3. LA PIEDAD DE VELÁZQUEZ Y CERVANTES

Hemos dicho que la locura se percibe constantemente por entre los resquicios del sentido común, por los bordes del ordenamiento del mundo que llevan a cabo las ciencias, las humanidades y las artes, por las grietas que se abren

3) Cfr. F. Rodríguez Adrados, *Fiesta, comedia y tragedia*, Alianza, Madrid, 1983.

4) Cfr. Uwe Schultz, *La fiesta. De las Saturnales a Woodstock*, Alianza, Madrid, 1994.

5) Cfr. G. Balandier, *El poder a escenas. De la representación del poder al poder de la representación*, Paidós, Barcelona, 1994.

en el choque entre las diferentes culturas, y hemos dicho que en las sociedades occidentales del siglo XXI se afirma la dignidad del disminuido y del marginado junto a la del hombre excelso y genial.

Después hemos dicho que la locura está asumida, institucionalizada y practicada en todas las sociedades a través de algunos tipos de fiesta, especialmente las carnavalescas, porque esa locura es el camino hacia una sabiduría más excelsa. O sea, hemos dicho por qué nos debemos a nosotros mismos como seres humanos la rehabilitación de la locura y la reinserción social de los que padecen trastornos psíquicos, porque nos debemos a nosotros mismos una sabiduría más excelsa y el trato de quienes conducen a ella.

Ahora queda por ver cómo podemos hacerlo. Y para ello lo primero es poner de manifiesto el sentido que tiene. ¿Cual es el valor y el sentido que tiene de suyo la figura de un pobre hombre, de un desquiciado como don Quijote y de un zafio patán como Sancho?

Esta pregunta obviamente también recae sobre todos aquellos que, como Cervantes, se complacen en representar lo contrahecho, lo deforme y lo indigno de ser representado, y especialmente sobre Velázquez. Sin duda es valiosa la acción de tomar la ciudad de Breda o la de fundir y fraguar metales, pero, ¿lo es la de una anciana que fríe dos huevos?, ¿y la de un aguador que ofrece una copa de agua a un muchacho[6]? Por otra parte, desde luego que son personas valiosas y valoradas el Conde Duque de Olivares, Felipe IV o Inocencio X, pero ¿lo son la mulata, el niño de Vallecas, el bufón Calabacillas o la costurera[7]?

Este segundo tipo de acciones y este segundo tipo de personajes son lo no idealizable de ninguna manera, lo que no es digno de ser representado o contado, lo que no merece un cuadro ni una crónica histórica o novelada. Sin embargo eso es lo que Velázquez pinta con una ternura y compasión infinitas, y por eso se puede decir que si el arte tiene siempre un valor redentor, el de Velázquez lo tiene de un modo muy acusado, porque, aunque no recoja para la eternidad lo que es desecho de este mundo, al menos sí lo recoge para ese modesto ámbito de intimidad nuestro que es el recuerdo, la historia, con el ademán de misericordia que creemos ciertamente propio de Dios.

Lo que don Quijote y Sancho perciben del hidalgo cuando le ponen el nombre de Caballero de la Triste Figura, lo que les mueve a vergüenza, a ternura, a compasión, pero también, y más aún, a risa, es la distancia entre la representación de lo ideal y la realidad, y eso es lo que "salva", eso es lo que "nos salva". Y esa es la cuestión clave, ¿de qué "nos salva" la realidad?, y, ¿en qué sentido lo hace?, ¿qué quiere decir que "nos salva"?

Sin duda Foucault tiene razón cuando habla de la representación de lo absoluto en las Meninas y en el Quijote, pero hay otros cuadros de Velázquez, y hay otra manera de interpretar al hidalgo. Lo que se representa en ellos no es solamente la representación absoluta, tal como se encuentra en "Las meninas", "Las hilanderas", y en "Don Quijote de la Mancha", sino también la realidad en cuanto no representable, como en "La mulata", "El niño de Vallecas" o "El Caballero de la Triste Figura".

En el contexto más amplio de ese realismo que arranca de Hesiodo y (paradójicamente) de Platón, y que llega a Cervantes a través de Lutero, Erasmo y Rabelais, la risa loca y la locura divertida, al mostrar la realidad, salvan porque rescatan al hombre de su alienación en lo ideal, en lo objetivo, en lo representado, le curan de esa obnubilación que se inicia en Parménides y en Narciso[8].

Cervantes y Velázquez salvan y curan al hombre de esa otra locura que consiste en tomar el gran teatro del mundo por la verdad, y lo llevan a ese ámbito más pequeño, acogedor y seguro que a veces se llama realidad. Y no es que la realidad no pueda ser, verdaderamente, pavorosa y horripilante, cruel e implacable, que puede, es que, de suyo, y antes que eso, es digna de piedad y piadosa, es acogedora, y según Cervantes y Velázquez, lo es en la medida en que es irrepresentable, inidealizable. Así son la mulata, el niño de Vallecas, la costurera, el Caballero de la Triste Figura y, por supuesto, Sancho.

Pero aunque en todos esos personajes sean perceptibles las cualidades señaladas, todavía no es obvio por qué ellos, en su marginalidad y en su locura, nos llevan a la piedad y a la risa, y la risa y la piedad nos llevan a ellos. Felipe IV,

6) Los cuadros aludidos son "La rendición de Breda" o "Cuadro de las lanzas", "La fragua de Vulcano", "Vieja friendo huevos" y "El aguador de Sevilla".

7) Se alude a los cuadros, "La mulata" de la National Gallery of Ireland, Dublin, "El niño de Vallecas"y "El bufón Calabacillas", del Museo del Prado y "La costurera" de la National Gallery of Art de Washington.

8) Cfr. Joaquín Lomba, *El oráculo de Narciso. Lectura del Poema de Parménides*, Prensas Universitarias de Zaragoza, Zaragoza, 1992.

el Conde Duque de Olivares, Inocencio X y Don Quijote son tramoya, atrezzi, decorado, grandilocuencia, pero hay que ver más de cerca en qué sentido la mulata y Sancho son "realidad", una realidad a la que nos conduce la risa.

¿Por qué la risa, además de una dimensión de locura, puede tener un momento de compasión?, ¿por qué hay maestros en el arte de hacer reír y llorar a la vez, cuando aparentemente la risa y el llanto resultan sentimientos tan opuestos? Pues, en realidad, porque no son tan opuestos.

El llanto es una de las maneras posibles de compartir el dolor o la pena del otro, si no en la forma de llanto pleno, al menos en la forma de conato de sollozo o de nudo en la garganta, y la risa, es una forma de compartir el gozo, la alegría y, en definitiva, la vida de los otros. Pero hay modos de vida de los otros que al compartirlos producen simpatía en su penosidad, o, más exactamente compasión, y eso es especialmente constante en ese loco que es el Quijote.

Cuando pasamos de la dignidad de la persona a la dignidad del pobre hombre, cuando gracias a todo el proceso de la Edad Moderna y la Ilustración alcanzamos el sentido de la dignidad de la persona que tiene vigencia en occidente en el siglo XXI, entonces nos reímos de don Quijote y Sancho porque son pobres hombres, nos reímos de Charlot porque hace habitualmente el papel de pobre hombre con ambiciones, proyectos y sueños como los de don Quijote o los de Sancho, nos reímos de Charlie Brown porque protagoniza los mismos afanes pero a escala infantil, y de los personajes de Arniches y los Quinteros porque se debaten en las mismas aspiraciones y en las mismas circunstancias aunque a nivel castizo o a nivel provinciano, pero dejamos ya de reírnos para siempre de los enanos, los bufones y las personas deformes o contrahechas.

Durante buena parte de la edad moderna, y desde luego en tiempos anteriores, la deformidad era motivo de risa, y a los contrahechos se les exhibía en circos y barracas de feria. La forma más primitiva y rastrera de humor, el humor del ridículo, la chabacanería, seguramente nunca desaparecerá del todo. Tampoco la risa y la ridiculización como una de las formas de crueldad, como se usa entre los niños al reírse unos de otros por ser más o menos gordos, entre las adolescentes por ser más o menos agraciadas, o entre los parlamentarios por haber incurrido en una torpeza más o menos grave. Pero ya no hay tolerancia para la ridiculización pública de deficiencias físicas o psíquicas, ya no hay reconocimiento sino rechazo social de eso.

Después de tantas revoluciones, de tantas guerras durante tantos años para poner de pie un derecho que garantice y tutele la libertad, la igualdad y la dignidad de todos los seres humanos, después de tantas instituciones para asegurarlo, y después de tanto arte para reivindicarlo y denunciar sus transgresiones, sólo hay compasión sin risas cuando se percibe la carencia. Y por eso percibimos como insensibilidad o como crueldad las antiguas instituciones del bufón y del enano.

¿Por qué es tan entrañable el Caballero de la Triste Figura?, ¿por qué Sancho despierta ese amor creciente en su amo y en todos los que llegan a conocer su historia?, ¿por qué generan tanta piedad el niño de Vallecas y el bufón Calabacillas?, ¿por qué los mendigos velazqueños provocan esas ganas de abrazarlos? ¿porqué la costurera y la mulata nos suspenden en una especie de éxtasis de paz mágica?

Todos los cuadros de Vermeer provocan ese éxtasis de paz mágica, como los de Millet, pero en ellos no hay nada contrahecho o deforme. Velázquez y Cervantes, aunque asumen la revalorización de la vida ordinaria promovida por la Reforma, no se centran en eso. Van directamente a lo defectuoso, a lo indigno de ser representado, a lo que necesita ser redimido, para redimirlo mediante la representación.

Podría decirse también, y se ha dicho en ocasiones de Velázquez, que algunas de sus representaciones de la ruina humana son crueles y despiadadas. También se ha afirmado de Picasso que se complace en dibujar la miseria del ciego, el agotamiento de la planchadora, la degradación de los amantes, el desfondamiento de la madre que amamanta y la vacuidad del gran teatro del mundo en sus desapacibles carpas de circo. Pero también se ha dicho que eso mismo es piedad y redención en Rouault[9].

Ciertamente la representación de la miseria y la podredumbre puede tener el efecto de producir la desesperación, una desesperación buscada con fines didáctico-religiosos, como en el caso de la pintura de Valdés Leal, o con fines

9) Cfr. Urs von Balthasar, H., *Gloria*, vol 5, cit. ibidem.

didáctico-políticos, como en el caso de la obra literaria de José Saramago. Pero otras veces, la representación artística de la degradación humana tiene el signo inequívoco de la piedad, como es el caso de la canción de Victor Manuel a dos jóvenes amantes subnormales. Pues bien, ese mismo es el caso de Cervantes, al margen de las interpretaciones posibles de los otros autores mencionados.

¿Por qué es posible querer a unos personajes así?, ¿por qué es posible querer a una persona así? Porque está loca, porque es una ruina humana, porque está desperdigada en trozos que merecen ser recogidos, mucho más de lo que merecen los muertos ser enterrados porque esos trozos pertenecen a una vida que aún está siendo vivida, porque esas vidas tan simples, tan deterioradas, valen la pena, y valen la pena porque son la vida de un amigo, de un vecino, de un pariente, de un semejante, de alguien mío, porque esa persona también soy yo, porque yo me veo y me reconozco en ella.

El loco y el mendigo también soy yo, el gañán que aspira a gobernar ínsulas también soy yo, el subnormal enamorado también soy yo, y el que se toma tan en serio una vida tejida con esos proyectos también soy yo. Por eso los demás pueden reírse de mis locuras, y yo mismo quedar avergonzado y reírme de ellas cuando caigo en la cuenta de que son eso, locuras. Cuando caigo en la cuenta de que vivir y ser es incomparablemente más alto que todos esos proyectos. Entonces es cuando caigo en la cuenta de que la realidad tiene de suyo carácter liberador, acogedor, protector e, incluso, salvífico. Cuando caigo en la cuenta de que la miseria, la deformidad y la ruina, pertenecen al orden de los proyectos y construcciones, más que al de la mera y desnuda vida, más que al del mero y desnudo ser.

En esa certeza es donde está situado don Quijote cuando se ríe y hace reír. Don Quijote se ríe y hace reír porque está situado y nos sitúa en la realidad. Del fondo de ella, como una expresión contagiosa de vida que pone en marcha los afectos más radicales, brota la risa, brota la piedad, brota la atención, el cuidado, la voluntad de rehabilitación, el reconocimiento de la dignidad del loco y el servicio a ella.

MESAS REDONDAS

Moderada por Doña Aurora Sarasola

Factores que predicen la reinserción sociolaboral de personas con trastorno mental crónico. El Proyecto INICIA

Don Ismael Lastra, Don A. Ruiz-Esparta, Doña Mª Ángeles Polo, Doña Silvia Verdugo, Doña Carmen Arbildúa, Don Héctor Sanz

Proyecto INICIA. Cantabria

El proyecto INICIA surge en Cantabria en el año 1998 como respuesta a las necesidades de rehabilitación socio-laboral para personas con trastorno mental grave (espectro esquizofrénico) a través de programas y estructuras hasta el momento inexistentes en nuestra Comunidad. En principio, cofinanciado por el Fondo Social Europeo (HORIZON) y el Gobierno de Cantabria a través de la Dirección General de Salud Mental (Consejería de Sanidad, Consumo y Servicios Social), en la actualidad es un programa específico y propio del Gobierno de Cantabria que se ejecuta a través de tres entidades privadas sin ánimo de lucro y con amplia experiencia en los procesos de rehabilitación y reinserción socio-laboral de personas con trastornos mentales: el Centro Hospitalario Padre Menni, AMICA y ASCASAM.

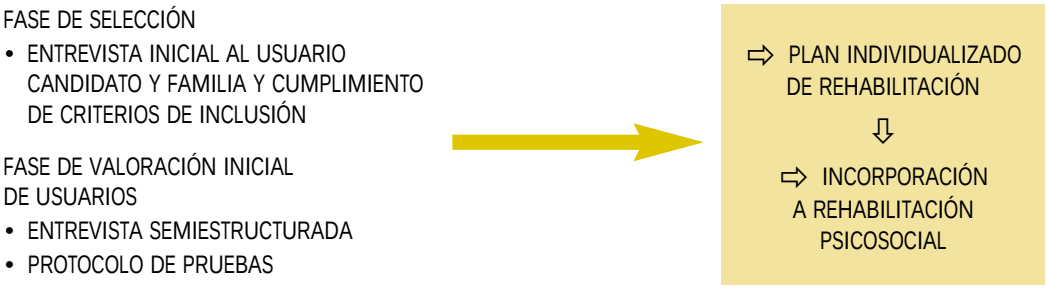
Pero, ¿porqué es necesario un proceso de rehabilitación socio-laboral en este grupo de individuos? La tabla 1 muestra los resultados en lo que se refiere a aspectos laborales del Estudio de Primeros Episodios de Esquizofrenia de Cantabria, con la situación laboral en el momento del diagnóstico de la enfermedad y al año de evolución del proceso. Las cifras son suficientemente elocuentes.

TABLA 1

	Inicio	Al año
Amas de casa	12,8 %	11 %
Estudiantes	18,6 %	5,5 %
Obreros no cualificados	31,4 %	20,5 %
Obreros cualificados	10,5 %	4,1 %
Trabaj. sup. Cualificación	7 %	2,7 %
En paro	19,8 %	56,2 %

Una de las fases fundamentales del proceso es la de evaluación multidisciplinar de cada usuario, mediante un protocolo concreto de Selección y valoración de usuarios, que sigue los criterios que pueden observarse en la Figura 1.

FIGURA 1



La fase inicial del proceso de reinserción social-laboral, como ya se ha visto, es la de REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL, con los siguientes Módulos principales:

- Entrenamiento cognitivo
- Habilidades sociales
- Habilidades instrumentales de la vida diaria
- Psicoeducación
- Habilidades de autocontrol y manejo del estrés
- Resolución de problemas
- Ocio y tiempo libre: integración en recursos comunitarios

Una vez superados los objetivos establecidos en el Programa Individualizado de Rehabilitación, el usuario pasa a la fase de FORMACIÓN Y TALLERES PRELABORALES, con las siguientes áreas de intervención:

- Formación y orientación vocacional
- Administración
- Restauración
- Reciclado de residuos sólidos urbanos y manipulados
- Talleres ambientales

El objeto último de la formación prelaboral es el de facilitar el acceso de personas con enfermedad mental de larga evolución a niveles crecientes de formación que le preparen para un acceso a un empleo.

Se realiza un abordaje individualizado y dentro de un ambiente laboral lo más normalizado posible, de distintas habilidades laborales: Asistencia, Puntualidad, Apariencia personal, Responsabilidad, Constancia, Calidad, Velocidad, Autonomía, Iniciativa, Toma de decisiones, Concentración, Comprensión procesos, Adaptabilidad, Trabajo bajo presión, Seguridad, Autovaloración, Relación con compañeros, Habilidades de comunicación, Refuerzo necesario, Actitud ante la autoridad, Memoria, ...

Una vez concluidas estas fases del programa, se establecen distintas salidas lo más individualizadas y normalizadas que resulta posible:

- Cursos normalizados:
  - Dirección general de trabajo
  - Academias
  - Formación profesional
  - Cursos del F.S.E.
  - Etc...
- Cursos de asociaciones dedicadas a desfavorecidos sociales.
- Empleo (normalizado o protegido)

Otro aspecto sumamente importante del Proyecto INICIA es el de la FORMACIÓN E INTERVENCIÓN FAMILIAR. Los objetivos establecidos con estas intervenciones y las áreas específicas de trabajo, son los siguientes:

- Información sobre la enfermedad
- Habilidades de comunicación
- Afrontamiento del estrés y solución de problemas concretos
- Mejoras de la red de apoyo social

Está demostrado por numerosos trabajos científicos la eficacia de las intervenciones familiares como una contribución positiva a la rehabilitación socio-laboral mediante la mejora del funcionamiento familiar, mejora del funcionamiento personal y social del paciente y la reducción de recaídas. Además, se ha demostrado como el apoyo familiar es el factor más discriminante en la integración laboral de las personas con enfermedad mental.

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Factores que predicen el éxito en el proceso de rehabilitación

Es evidente que cualquier enfoque mínimamente serio de un proceso de rehabilitación debe de abordarse desde las premisas de la calidad y la evaluación de la eficacia de las actividades diseñadas. Así, el éxito en el proceso y la medida adecuada de este resultado, resulta básico. Pero, ¿qué interés especial tiene en el caso de las personas con trastornos mentales crónicos el conocer de antemano aquellas variables que pueden indicarnos, incluso antes de iniciar el proceso, si la persona tiene más o menos posibilidades de tener éxito en el mismo?. ¿No puede esto suponer un nuevo proceso de "clasificación" que estigmatice a la persona y le excluya del acceso igualitario a un tratamiento necesario a sus necesidades?.

En cualquier caso, son varios los argumentos de peso que, desde un punto de vista únicamente técnico, nos animan a conocer aquellos factores o variables que medidos antes o al inicio del proceso de rehabilitación, pueden indicarnos con un alto porcentaje de fiabilidad, si no el éxito, sí al menos el fracaso de la persona en el proceso que le proponemos.

- Los trastornos mentales más graves responden a la teoría de la vulnerabilidad-estrés, es decir, situaciones estresantes para el sujeto pueden suponer la descompensación de la enfermedad.
- Las situaciones de rehabilitación e integración laboral son, o pueden ser, una fuente importante de estrés.
- Un proceso intensivo de rehabilitación que no se sigue del éxito, supone una fuente de frustración permanente para el individuo, lo que, según las premisas anteriores puede determinar una situación de estrés que descompense la enfermedad.
- Además, la frustración de un proceso costoso (en tiempo y dinero), que no se sigue del éxito, puede suponer también la frustración del equipo y de la familia, lo que finalmente determine que hayamos "quemado" un valioso recurso cuando el sujeto aún no estaba preparado para asumirlo.

Variables previas al proceso de Rehabilitación psicosocial (RPS)

Respecto al abordaje de la predicción de la respuesta en nuestro programa, vamos a exponer los resultados obtenidos en dos puntos distintos del proceso. En primer lugar, expondremos los resultados obtenidos teniendo como variables independientes las variables estudiadas en el proceso de evaluación inicial del programa de rehabilitación psicosocial.

Así, las variables estudiadas como posibles factores que predicen el éxito o fracaso en el proceso de reinserción socio-laboral se agrupan de la siguiente forma:

- SOCIODEMOGRÁFICAS
- CLÍNICAS
- HABILIDADES SOCIALES
- FUNCIONES COGNITIVAS
- FAMILIARES

Se han utilizado como variables diana de éxito, dos fundamentales: el nivel final alcanzado por el usuario, distinguiendo 5 distintos, desde el nivel básico para aquellas personas que ni siquiera superan la fase de rehabilitación psicosocial previa después de un periodo suficiente, hasta el nivel 5 de aquellos que han conseguido empleo. La otra variable diana, fue la de consecución o no del objetivo de poder completar un curso de formación laboral estándar (que era el objetivo básico del proyecto INICIA en su fase de cofinanciación europea).

Así, de un total de 58 sujetos que componen nuestra muestra inicial, el 5% accedieron a empleo normalizado, un 7% a empleo protegido, un 40% a formación profesional en la comunidad, un 24% no habían superado el nivel de formación prelaboral y un 24% sujetos no habían superado el nivel de rehabilitación psicosocial.

Con estas premisas, encontramos como variables significativamente relacionadas con el resultado final del programa las siguientes:

Variables clínicas

- Número de ingresos
- Psicopatología general medida con el B.P.R.S.
- Sintomatología positiva medida con la escala PANSS-SÍNDROME POSITIVO
- Conciencia de enfermedad

Variables cognitivas

- Funciones de atención, concentración y memoria observadas en periodo inicial (a través de un REGISTRO DE OBSERVACIÓN diseñado específicamente para el proyecto y utilizado durante los 15 primeros días)
- Memoria inmediata de textos (SUBTEST BARCELONA)

Variables de competencia social

- Aspectos generales de habilidades sociales verbales y no verbales observados en periodo inicial (a través de un REGISTRO DE OBSERVACIÓN diseñado específicamente para el proyecto y utilizado durante los 15 primeros días)

Variables familiares

- Roles sociales deficitarios (medido a través del SBAS)
- Carga subjetiva percibida por la familia (medido a través del SBAS)

Estas variables se introdujeron finalmente en un Modelo de regresión que concluyó como determinantes fundamentales del éxito del proceso rehabilitador los siguientes:

- Sintomatología psiquiátrica (BPRS)
- Memoria verbal (subtest Barcelona)

Variables previas al proceso de rehabilitación e integración laboral

Como segundo punto de corte en el proceso para determinar aquellos factores que pueden predecir el éxito en el proceso de rehabilitación e integración laboral, estudiaremos las variables utilizadas en el proceso de evaluación del individuo, realizado con vistas a la elaboración del plan individualizado de rehabilitación laboral.

Las áreas evaluadas, además de la entrevista inicial semiestructurada que cubre aspectos relacionados con el inicio y curso de la enfermedad, variables socio-demográficas y de ocupación-trabajos-hábitos laborales previos, son las siguientes:

Aplicadas al individuo:

- AF5 (autoconcepto)
- Cuestionario del Ajuste Social y Laboral.

- SFS-AI (Escala de desempeño social).
- CPS (Cuestionarios de personalidad situacional)
- BPRS

Aplicadas a cuidadores principales:

- Entrevista sobre la carga del cuidador (mide estrés familiar y capacidad de afrontamiento percibida)
- FQ (Conductas problema, estrés que producen y capacidad de control)
- SFS-AI Familiar (Escala de desempeño social)

En el estudio de resultados cruzando estas variables independientes con la de resultado del proceso, vemos que variables que inicialmente se relacionaron con el éxito en el proceso, como las psicopatológicas (BPRS), o las familiares (SFS) dejan de tener significación en este momento.

De entre todas las variables estudiadas, mostraron una relación significativa con los resultados del proceso de integración laboral las siguientes:

Variables de interés recogidas mediante entrevista semiestructurada: habilidades en búsqueda previa de empleo, variabilidad en el planteamiento y la persecución de metas, iniciativa en la búsqueda de recursos formativo-laborales, capacidad de definición de intereses profesionales y resistencia a la presión en entornos formativo-laborales.

Las puntuaciones del CPS: Autoconcepto, eficacia, confianza, control cognitivo, inteligencia social, integridad/honestidad, deseabilidad social.

Puntuaciones de hábitos laborales básicas, evaluadas por monitor tras observación directa los primeros días de rehabilitación prelaboral: Asistencia inicial, constancia, responsabilidad, calidad basal, interés en ritmo, autonomía inicial, concentración, comprensión de los procesos, refuerzo necesario, memoria.

Limitaciones del estudio

Los problemas del sesgo: Nuestro trabajo de evaluación tiene un diseño naturalístico. Al no disponer de grupo control ni de evaluaciones "ciegas", es imposible determinar que medimos realmente lo que queremos y, en segundo lugar, que lo que medimos tiene la significación evidente que le damos. Aquellas medidas iniciales realizadas por el personal que diseñará el proyecto de rehabilitación e integración, bien pueden determinar las decisiones posteriores sobre cambio de nivel en el uso de recursos, etc. (teoría de la "profecía auto cumplida").

Estudios "sucios": Estudios evaluativos como el nuestro, dentro del campo de la investigación científica, no permiten realizar conclusiones de causalidad, tan solo de relación entre variables. De la misma forma, la utilización de un gran número de variables con no muchos pacientes, resta credibilidad a los resultados, cuya posibilidad de ocurrencia debida al simple azar se magnifica.

Dificultades para la mejora: Debido a estas características previas, la posibilidad de tomar decisiones acerca de áreas de mejora y, aún más, de la dirección verdadera a seguir para conseguir dicha mejora, puede ser escasa y compleja.

Y sin embargo, ...

- Estos estudios suministran valiosas hipótesis de trabajo para investigaciones posteriores y más depuradas.
- Los programas de rehabilitación e integración socio-laboral cuya efectividad está basada en la evidencia científica deben de probar su validez en el medio al que se extrapolan (con unas condiciones socio-demográficas y de entorno socio-laboral concretas, etc.).
- Resulta básico controlar la eficacia de los programas mediante medida de resultados.
- El estudio de nuestras evaluaciones casi siempre nos sorprenden en alguna área y pueden determinar importantes áreas de mejora, a las que permaneceríamos ciegos de no ser capaces de medir aquello que realizamos.

La integración laboral

Ponente: Don Stefano Roncali

Responsable del área de psiquiatría
de "Il Mosaico" Consorcio de Cooperativas Sociales

PREMISA

"Un individuo enfermo tiene, como primera necesidad, no sólo la cura de la enfermedad, sino otras muchas cosas: necesita una relación humana con quien le cura, necesita respuestas reales para su ser, necesita dinero, una familia y todo lo que también necesitamos nosotros, los médicos que le curamos[1]*".*

La importancia del eje trabajo en la trayectoria de la rehabilitación ha sido objeto de muchas profundizaciones teóricas, de investigaciones y de análisis. Pero es suficiente la simple, aunque revolucionaria, verdad que expresa el escrito de Basaglia para guiar la actuación de quien quiere ocuparse seriamente de estas personas.

El enfoque que se ha querido dar al tema del trabajo con nuestro proyecto en la "Baja Friulana" es, por eso, muy concreto y proactivo. No se limita a explorar las posibilidades que ofrece el "mercado del trabajo", incluido lo que concierne a las cooperativas sociales que se dedican a esto con el peligro de una sustancial "inacción". Las posiciones que suelen imponerse entre los profesionales es que, a pesar de la investigación activa, "no hay posibilidad de inserción" y "el mundo del trabajo no lo quiere".

En nuestro proyecto, el trabajo se construye a través de la realización de planes de empresa que tienen como protagonistas a los usuarios y a los profesionales y no a "otros de fuera". Por ello, en las actividades de rehabilitación que gestionan las cooperativas del Mosaico se ha desarrollado una figura de profesional que, además de las competencias y capacidades relacionales, ha desarrollado una profesionalidad específica (vocación) sobre los ámbitos empresariales más variados: de la agricultura a la restauración, del mantenimiento a la informática.

Este profesional, en la práctica diaria y gracias a su "doble competencia", hace las veces de "puente" entre el mundo de la asistencia y el mundo del trabajo; acompaña al usuario en este proceso de responsabilización, de formación, de crecimiento de la autoestima y de contractualidad que la inserción laboral siempre comporta.

RELACIÓN

La presente contribución surge de 15 años de tesón y duro trabajo de algunos profesionales, en el territorio de la "Baja Friulana", que han tratado de construir oportunidades, medios y ocasiones para que se haga posible la integración social de las personas más frágiles y, sobre todo, de las personas con problemas de salud mental. En particular, el Mosaico es un Consorcio de Cooperativas sociales que tiene como misión la integración de las personas más débiles y frágiles de nuestro territorio. En este momento cogestiona, con la Administración Sanitaria, dos proyectos que tienen por objeto la reintegración social de personas con trastornos psiquiátricos, en especial psicosis, trastornos de personalidad graves o depresiones. Para estas personas, sobre todo para las que manifiestan un suficiente nivel de funcionamiento social, es importante la trayectoria de inserción laboral. Antes de afrontar específicamente el tema del trabajo, considero que es necesario representar las motivaciones y el pensamiento que aparecen en la base de nuestros proyectos en materia de salud mental.

Creo que es decisivo comprender el contexto en el que nos movemos y en el cual hemos realizado nuestros proyectos en materia de rehabilitación psicosocial, dado que la nuestra es una clase de intervención estrechamente vinculada al contexto de vida de las personas. Se puede hablar de una intervención de psiquiatría social.

Nuestra experiencia ha surgido y se desarrolla en particular en la parte meridional de la provincia de Udine, en Friuli. Este territorio tiene una población de referencia de cerca de 120.000 habitantes y está constituido por pequeños

1) Basaglia, F., *Conferenze brasiliane,* Milán 2000.

centros habitados, pueblos (de 1.000 a 5.000 habitantes) que se caracterizan por una larga tradición agrícola. En las últimas décadas, Friuli ha vivido un notable desarrollo industrial y ahora se encuentra entre las regiones italianas con el índice de desempleo más bajo. En dicho territorio tiene su competencia la Administración Sanitaria "Baja Friulana", que es un ente público homogéneo para todo el territorio nacional y que depende de la región.

En lo que se refiere a la salud mental, la organización pública dispone de un Departamento de Salud Mental propio, con un directivo al frente, y dos Centros de Salud Mental situados en dos de los municipios más grandes de esta zona (Palmanova y Latisana). El Departamento tiene la función de definir las líneas programáticas estratégicas de las intervenciones, mientras que los dos Centros son el brazo operativo del Departamento. No existe en la Administración un reparto concreto psiquiátrico hospitalario; en el caso de que sea necesario, se hace referencia al de la cercana Udine.

El Mosaico, por lo tanto, colabora expresamente con este Departamento en la cogestión de todas las intervenciones territoriales para rehabilitar a las personas con problemas de salud mental.

Esta experiencia no es el resultado de planificaciones estratégicas ni de teorías aplicadas. Es el resultado práctico del intento de compartir de forma concreta las necesidades de las personas con problemas de salud mental, lo que después ha conducido a la elaboración de estrategias entendidas como apoyo de cuanto se iba imponiendo en la praxis cotidiana.

Después de todo, de esta experiencia humana elemental –acoger y compartir los problemas del otro– es de donde es necesario partir de nuevo si realmente queremos construir una sociedad responsable y atenta a las necesidades de los enfermos, de los ancianos y de los discapacitados; si queremos regenerar un sistema de protección social que no signifique sólo estructuras, prestaciones y servicios, sino también, y sobre todo, vínculos, relaciones de reciprocidad y de solidaridad. Si queremos construir un modelo de desarrollo económico y social que tenga como protagonista a la persona, incluso enferma de la mente. Si queremos construir un modelo de desarrollo que no cree mundos separados para el que es diferente, enfermo y débil, sino al contrario: que revele que el verdadero desarrollo es el que sabe incluir, el que sabe fundamentarse hasta en los más débiles. Y, en estos años, hemos descubierto que, ciertamente, al menos en Italia, los más débiles son las personas con problemas de enfermedad mental.

En la base de este proceso se sitúa un cambio fuerte, radical, un cambio de actitud que implica, por consiguiente, las estrategias de intervención: el paso de un sistema de protección social fundado en un modelo de estado del bienestar (*Welfare State*) a un sistema de comunidad del bienestar. Pero, ¿qué significa comunidad del bienestar?

Comunidad del bienestar significa reproducir la importancia de un comunitarismo fuerte en el que, es evidente, hace falta que las agencias estatales –a distintos niveles territoriales– planteen fundamentalmente el problema de valorar a aquellos sujetos de la comunidad *que existen y se ocupan de los más débiles*, pero que son sujetos de veras y que no se encuentran por casualidad.

Y es esto, exactamente, lo que hemos tratado de hacer en nuestra región. Es decir, que hemos tratado de promover un cambio de las culturas organizativas, institucionales, de gestión y profesionales de los servicios públicos para la salud mental según el principio que hemos definido de "subsidiariedad promocional". Un principio que prevé que las instituciones públicas, los servicios públicos y los profesionales se pongan en una actitud de apoyo activo, de promoción, de valoración de las capacidades del individuo y de las comunidades, de afrontar los problemas de la salud y, en particular, de la salud mental.

Siguiendo este principio, y observando todo lo que sucedía en la realidad, en la segunda de mitad de la década de 1990 elaboramos un proyecto experimental que preveía la reconversión de los recursos entonces empleados para la asistencia de cerca de 50 mujeres ancianas todavía ingresadas en el hospital psiquiátrico después de la Ley 180 de 1978 (Ley Basaglia) y en espera de una solución de alojamiento para poder salir del manicomio, y para las actividades de rehabilitación psicosocial dirigidas a una veintena de pacientes jóvenes. Para estos *últimos resulta necesario realizar estrategias que permitan la construcción de oportunidades laborales*.

Hasta aquel momento, la actividad asistencial y de rehabilitación era desarrollada por organizaciones privadas que proporcionaban personal y recursos instrumentales para desarrollar su actividad y eran pagadas por el ente público siguiendo una lógica cliente / proveedor. Este modelo de gestión de la problemática de la rehabilitación en la salud mental estaba y está ampliamente difundido en Italia. Se trata de organizaciones privadas, surgidas sobre

todo a consecuencia del cierre de los manicomios, aunque sin ánimo de lucro, que gestionan actividades siguiendo, casi siempre, un enfoque relacionado con las prestaciones (prestaciones de asistencia en el cuidado personal, prestaciones psicoeducativas, etc.) y obteniendo también buenos resultados en cuanto a la mejora de las competencias y de las capacidades de las personas, pero rigurosamente dentro de *entornos* protegidos y aislados del resto de la comunidad. Los usuarios se encuentran así a menudo "dentro" de las estructuras de rehabilitación, al haber recuperado su propia capacidad, pero no encuentran "fuera" un mundo dispuesto a acogerlos. No encuentran una sociedad capaz de proporcionarles un hogar, una oportunidad laboral, un lugar donde intercambiar su propia identidad. Hemos tenido confirmación de que, como ha afirmado la Organización Mundial de la Salud en la declaración de consenso sobre la rehabilitación psicosocial, no es suficiente la mejora de las competencias y de las capacidades sociales, sino que es necesario construir un sistema de oportunidades sociales que respondan a las necesidades del hogar, del trabajo, de las relaciones sociales y de las actividades recreativas.

Sobre estas simples consideraciones hemos probado a considerar estrategias que nos permitieran cambiar un pedacito de aquel mundo de "fuera" de las estructuras para hacerlo más acogedor, más dispuesto a compartir. ¡Una verdadera y efectiva rehabilitación del contexto más que de las personas!

El proyecto se puede sintetizar en tres estrategias y una metodología de soporte.

La metodología operativa de implementación de las estrategias que más adelante describiré es la del Proyecto de Rehabilitación Personalizado (PRP), el cual, más allá de ser el instrumento de valoración y definición de los objetivos de rehabilitación y de las acciones, es también un instrumento financiero. Cada usuario que entra en el proyecto de rehabilitación es titular de un recurso económico (*vaucher*)[2], adaptado a la intensidad de la intervención necesaria para el restablecimiento del funcionamiento social de la persona, que él mismo podrá llevar como "dote" dentro de la organización (de la que será socio) que se ocupará de construir con él los medios para su reproducción social. Los niveles de intensidad de los proyectos de rehabilitación se diversifican después según las necesidades de la persona acogida. Hasta hoy hemos trabajado utilizando tres niveles de intensidad de rehabilitación (que se pueden resumir en alta intensidad, media intensidad y baja intensidad). Con la nueva contrata de 2003, los niveles se han convertido en 6 para diversificar posteriormente las respuestas a las necesidades de nuestros usuarios. Además, el Proyecto de Rehabilitación se desarrolla sobre tres ejes clásicos de la rehabilitación: el hogar, el trabajo y las relaciones sociales.

Por lo que respecta a las estrategias, se considera que, aunque se afrontan de diferente manera, entre ellas están, de hecho, estrechamente interconectadas e integradas. La primera estrategia prevé que la gestión de las actividades de rehabilitación tiene que basarse en nuevos sistemas de relación entre la institución pública y las organizaciones sin ánimo de lucro: una relación ya no basada en la lógica cliente / proveedor, sino en la de asociación. La actividad de rehabilitación psicosocial no es sólo, por lo tanto, responsabilidad del servicio público que puede delegar actividades en terceros, sino una responsabilidad compartida entre las organizaciones sin ánimo de lucro expresión de las comunidades locales y el servicio público: un modelo de gestión mixta en el que los objetivos son comunes, pero los instrumentos y las funciones son absolutamente distintos.

Esta gestión mixta –que nos gusta definir como cogestión– luego se hace patente como una opción estratégica, es decir, profundamente conectada con los objetivos, y no una simple practica de gestión. Cogestionar quiere decir compartir constantemente responsabilidades y opciones, en el respeto y en la valorización de las peculiaridades de cada socio, exaltando las específicas competencias en razón de un objetivo compartido. El particular social, por ejemplo, se ocupa de la creación de actividades de empresa, o del desarrollo de oportunidades de contexto, mientras que el público protege las facetas específicamente clínicas y sanitarias de las intervenciones de rehabilitación.

En nuestra trayectoria de desarrollo de esta relación con la empresa pública hemos hecho importantes progresos partiendo de una modalidad bastante simple para llegar a la perspectiva –muy concreta– de realizar en 2005 un nuevo sujeto jurídico (una Fundación o un Consorcio) constituido por estos dos socios pero también por otros sujetos interesados e implicados que tendrá la tarea de gobernar y gestionar todas las intervenciones de rehabilitación en un determinado territorio. Un modelo, por lo tanto, que se dirige del todo a ampliarse desde el ámbito de la salud

2) Variante del inglés *voucher* (vale, bono, cupón) que, además de en Italia, se usa en algunos países sudamericanos. Se trata de una prestación económica que permite adquirir prestaciones de asistencia –domiciliaria por lo general– facilitadas por entidades públicas o privadas con o sin ánimo de lucro [N. del T.]

mental hasta todos los sectores de elevada integración sociosanitaria. Desde hace casi un año se ha emprendido un proyecto que prevé la activación de los recursos de las comunidades para dar respuestas a las necesidades de las personas ancianas.

La segunda estrategia considera que se pueden interpretar las actividades de rehabilitación psicosocial como inversión en la reconstrucción de los vínculos comunitarios y en la cohesión social, en la conciencia de que precisamente los vínculos y su calidad son el fundamento del proceso de rehabilitación y de protección de las personas con enfermedad mental. En este sentido se busca promover el nacimiento y el desarrollo de realidades autoorganizadas de usuarios, familias, voluntarios y profesionales públicos en los pueblos de nuestra región. Organizaciones donde el usuario no es sujeto pasivo de intervenciones proyectadas y realizadas por otros, sino donde se encuentra en una posición paritaria con los demás actores y donde puede, como protagonista, concurrir a la construcción de los medios para su propia afirmación y reproducción social. La experiencia nos ha enseñado que muchas de nuestras cooperativas han surgido de la necesidad de algunos ciudadanos de buena voluntad de dar respuestas a las necesidades de las personas mucho más frágiles y necesitadas de ayuda. Según nuestra opinión, esto tiene que valorarse constantemente en nuestras ciudades, pueblos y comunidades.

La tercera estrategia, en consecuencia, prevé que se tienen que promover las realidades que no se limitan a responder a las necesidades de carácter de asistencial, sino que también se proponen construir oportunidades concretas y duraderas de inserción laboral. En este sentido, el modelo de organización privilegiado, favorito y sostenido es el de la empresa social mixta (cooperativas múltiples).

Las empresas sociales representan –o pueden representar, si lo desean– los puentes entre las dos riberas, entre los dos mundos que ha generado la separación creada por un cierto modelo de psiquiatría: por una parte el mundo de la vida, del cambio, de la eficacia, de la producción, de la riqueza y, por la otra, el mundo de la asistencia autorreferencial, de la exclusión, de la pobreza material y de relaciones, de los costes que hay que refrenar.

En lo que se refiere, por lo tanto, a las oportunidades sociales de los puestos de trabajo, la experiencia ha demostrado la extrema dificultad de incorporar a los usuarios psiquiátricos en las empresas particulares, incluso cuando esta trayectoria vaya acompañada de un largo período de aprendizaje (bolsa de trabajo). Las mismas cooperativas sociales de inserción laboral –de tipo B– se ven cada vez más obligadas, por la competitividad de los mercados donde operan, a "seleccionar" personas "ligeramente desfavorecidas", también en consideración al hecho de que las ventajas competitivas con respecto a las empresas "a título lucrativo" vinculadas a la posibilidad de realizar desgravaciones contributivas han sido anuladas casi del todo por las recientes disposiciones gubernativas en materia de políticas activas de trabajo.

En esta situación, las personas usuarias más "graves" de los servicios psiquiátricos, que obtendrían los mayores beneficios de la posibilidad de una inserción laboral, son quienes, en cambio, tienen mayores dificultades para encontrar oportunidades laborales adecuadas a sus condiciones.

Por esto es necesario experimentar nuevas trayectorias para la construcción de oportunidades de trabajo que no separen el momento asistencial del de la inserción laboral y que se desarrollen dentro de asociaciones con el mundo de las empresas del mercado. *Las cooperativas de tipo múltiple utilizan de manera flexible los recursos destinados a la asistencia para el desarrollo en el ámbito de oportunidades estables.* Estas empresas pueden llevar a cabo, y muy a menudo lo han realizado ya, el milagro de *transformar los costes en inversión*. Inversión en los vínculos de la comunidad y en el desarrollo económico local. En este sentido es en el que la necesidad llega a ser fundadora (fundamental) de la comunidad.

¿Pero cuáles son los resultados de estas intervenciones? ¿Qué sabemos concretamente sobre los éxitos que esta metodología ha producido en los contextos y en la calidad de vida de los usuarios acogidos?

En 2002, gracias a una financiación del Ministerio de Sanidad, ha sido posible realizar una investigación que tenía el objetivo de verificar los resultados de esta experimentación. Los resultados podemos subdividirlos en resultados sobre el contexto vital en cuanto a las oportunidades realizadas y en resultados sobre las personas (investigación epidemiológica) en lo que se refiere a la situación clínica de la persona, de la calidad de vida y del funcionamiento social. Veámoslos rápidamente:

Resultados del contexto:

- han surgido y se han desarrollado más de 10 empresas sociales y algunas asociaciones culturales, de promoción social y deportiva que tenían por objetivo la integración social de las personas con padecimientos psíquicos;
- más de 100 usuarios se encuentran actualmente en el proyecto de rehabilitación y otros tantos han concluido su trayectoria;
- en estos años se han creado en las empresas sociales cerca de 90 puestos de trabajo en actividades productivas donde más de 30 personas con enfermedades mentales graves han encontrado la oportunidad de una inserción laboral. Las actividades productivas se han desarrollado en los ámbitos de la restauración (circuito de la hospedería), el turismo (pequeños hoteles, gestión de oasis naturalista), el mantenimiento medioambiental, y en la gestión de lavanderías industriales, empresas agrícolas, piscifactorías, etc.
- se han creado en las empresas sociales más de 60 soluciones de alojamiento para los usuarios de los servicios de salud mental, parte de los cuales proceden de antiguos hospitales psiquiátricos y de hospitales psiquiátricos judiciales.

Los resultados sobre las personas:

El diseño de investigación definido para este estudio es un cuasi experimento en series temporales interrumpidas que ha durado cerca de dos años. En concreto, se ha evaluado, en un tiempo T0 (entrada en el Proyecto de Rehabilitación Personalizado) y en los tiempos T1 y T2 sucesivos, a un grupo de 54 pacientes mediante un conjunto de instrumentos para la detección de su grado de "adaptación comunitaria". La hipótesis central de la investigación epidemiológica era que la mezcla de gestión de los proyectos de rehabilitación entre publico y privado y el consiguiente incremento de oportunidades duraderas de hogar, de trabajo y de sociabilidad en el territorio tuvieran como éxito la mejora de las capacidades personales, de la adaptación y de la participación comunitaria y de la calidad de vida de las personas beneficiarias.

El conjunto de estructuras por evaluar, que podemos sintetizar como "adaptación comunitaria", es una variable compleja que comprende (Avison, W.R. y Speechley, K.N., 1987):

- la situación clínica o sintomatológica del sujeto,
- el nivel de funcionamiento y adaptación social,
- el grado de adaptación laboral,
- la calidad de vida,
- la carga familiar,
- la satisfacción por el servicio recibido.

Cada una de estas estructuras se ha medido a través de la utilización de instrumentos (cuestionarios) normalizados y validados seleccionados entre los que se utilizan con más frecuencia en la bibliografía italiana y europea.

Los resultados han demostrado una significativa mejora en todas los ámbitos explorados.

Sabemos que estos resultados son todavía muy poco con respecto a la necesidad, pero también sabemos que, aunque pequeños, estos éxitos han marcado un cambio sustancial en el enfoque de los problemas de salud mental en nuestra región y no sólo eso. Han demostrado que es posible pensar y actuar considerando a todas las personas con necesidades como un recurso de la comunidad y no como un peso para la misma. Y en este sentido es significativo ver cómo estas organizaciones se han dirigido rápidamente hacia otros ámbitos de necesidad, hacia los ancianos, hacia los discapacitados, convirtiéndose en un punto de referencia para todos.

Nos conforta el hecho de que en otras Administraciones de servicios sanitarios de nuestra región y en otras cuatro importantes regiones italianas se haya emprendido y realizado la misma metodología de enfoque de los problemas de salud mental.

Les dije al principio que todo se inició con el intento de compartir las necesidades de personas concretas, de rostros concretos, a veces de amigos. Si esta forma de compartir se lleva adelante con tenacidad, con realismo, con creatividad, con rigor científico, con humildad, con tesón, entonces todavía hay esperanza para las personas más débiles de nuestra comunidad, pero, sobre todo, podemos decir que todavía hay esperanza para todos nosotros.

Modelos organizativos. ¿Por qué diferencias?

Moderada por Don Miguel Simón Expósito

Diferentes Modelos Organizativos. Proyecto MOSAIC

Don Pere Bonet Dalmau

Director de l'Àrea Salut Mental de la Fundación Althaia
Coordinador Comisión de Salut Mental del Consorci Hospitalari de Catalunya

INTRODUCCIÓN

Las reformas en la Asistencia Psiquiátrica realizadas en la mayor parte de los países industrializados han seguido un común denominador en el transcurso de las últimas décadas. En la atención a los llamados Trastornos Mentales Graves se ha pasado de un internamiento en grandes Hospitales Psiquiátricos a una atención basada en aspectos comunitarios.

Los aspectos comunes que podemos enumerar son:

- Continuación del "rol" del Sector Público en la Asistencia Psiquiátrica
- Proceso de cambio de la asistencia psiquiátrica a Sistemas Comunitarios
- La aparición de la " Economia de Mercado " en la gestión de Sistemas de salud: compra de Servicios y papel más relevante de las empresas proveedoras
- La fragmentación de las empresas proveedoras en la Comunidad, como consecuencia del apartado anterior.

Los aspectos diferenciadores tienen que ver con las políticas sanitarias , el nivel de desarrollo de las redes asistenciales, con el resultado de redes asistenciales diferentes en cada país e incluso en las Comunidades Autónomas en un mismo Estado.

En Catalunya la red asistencial es desigual por lo que hace referencia a la asignación de recursos y la distribución de los mismos en todo el territorio.

PROYECTO MOSAIC

En la zona donde presta Servicio el Departamento de Salud Mental de la Fundación Althaia en el año 2002 , nació éste proyecto .fruto de la voluntad de diversas administraciones y entidades con vocación de asistencia en el campo de la Salud Mental.

El Objetivo general del Proyecto es:

- Un Plan Director y Estratégico, flexible, integrador i a largo término, capaz de dar respuestas a las necesidades de las personas con Trastorno Mental y que residan en la Zona donde presta asistencia el Departament de Salut Mental de la Fundació Althaia.

MOSAIC: Objectivo específicos

- Sensibilización Social para todo lo relacionado con las enfermedades mentales.
- Promoción de la implicación personal de los profesionales i Equipos Asistenciales.
- El soporte InterDepartamental para la integración de los afectados en todas las estructuras de la Sociedad: laborales, culturales, deportivas , religiosas, de ocio, ...
- El desarrollo de estructuras que permitan esta integración . Talleres protegidos, pisos residencias, clubes sociales.
- El apoyo y soporte a las familias.

Es una realidad que los sistemas de atención psiquiátrica cuando llevan un largo tiempo de funcionamiento, asentados en el territorio y con cierta efectividad, van adheriendo al mismo sistema personas con enfermedades graves, crónicas y progresivamente deteriorantes.

El conjunto de personas vinculadas al Servicio genera la detección de necesidades para los enfermos y sus familias.

A nivel local las necesidades de coordinación entre los servicios sanitários y los servicios sociales se resuelven por voluntad o por coordinación de las administraciones municipales.

Con el Objetivo de resolver las necesidades no sanitarias de las personas con TMG y drogodependientes se constituyó la agrupación de entidades Mosaic , salvando el "gap" que se produce entre los Servicios Sanitarios y los Servicios Sociales. Detrás de la diferenciación existe un presupuesto y la distribución del mismo. En el Reino Unido la asignación presupuestaria para salud mental es el 12% del presupuesto sanitario global y un 4% del global de presupuesto de Servicios Sociales (1997).

El proyecto tiene un desarrollo progresivo en el tiempo y de escalado de objetivos. No se marca un objetivo determinado sino se espera estar en buena disposición para conseguir los mismos cuando se dan las condiciones.

En el año 2003 realizamos una encuesta de . análisis de las necesidades sociolaborales de Personas con Trastorno Mental Grave. Los resultados pormenorizados de la encuesta a 289 personas serán comentadas en la exposición de la ponencia.

Partir de una realidad expuesta por los afectados y sus familias nos ayuda a situar el proyecto y a analizar el futuro y las previsiones laborales y residenciales.

La ordenación del espacio sociosanitario en la Comunidad Autónoma Vasca

Don Álvaro Iruin Sanz

Responsable de Asistencia Psiquiátrica y Salud Mental.
Osakidetza/Servicio Vasco de Salud

INTRODUCCIÓN

Tal y como se recoge en la presentación de esta mesa redonda, dentro del programa del Congreso, la finalidad de la misma sería "presentar y analizar los distintos modelos organizativos según circunstancias particulares de distintas regiones y administraciones". La Comunidad Autónoma Vasca, como sin duda todos ustedes conocen, está compuesta por tres Territorios Históricos (Araba, Bizkaia y Gipuzkoa) con diferentes densidades de población y también con diferentes niveles de recursos. Lo que yo me propongo en esta exposición es hacer primero un breve repaso de la situación general y una pequeña explicación del porqué de estas diferencias, para centrarme después en el desarrollo del espacio sociosanitario en uno de los Territorios y terminar explicando cuál es, en el momento actual, la situación global en la Comunidad.

Como es bien conocido, con anterioridad a los años 80 los servicios asistenciales psiquiátricos eran realmente escasos y centrados en instituciones asilares, dependientes normalmente de órdenes religiosas, y algunas consultas de neuropsiquiatría en los entonces ambulatorios de la Seguridad Social. En nuestra Comunidad el primer Plan de Asistencia Psiquiátrica data del año 1983, siendo a partir de este punto cuando la actual estructura funcional y organizativa comienza a gestarse. Es finalmente en el año 1985, con la Ley de Territorios Históricos, cuando las diferentes estructuras existentes y las nuevas creadas en el periodo 82-85 son transferidas al Gobierno Vasco y adscritas al Servicio Vasco de Salud, eliminando así las múltiples dependencias existentes.

De aquella primera época provienen las principales diferencias que aún hoy podemos observar entre los diferentes Territorios de la Comunidad.

SITUACIÓN ASISTENCIAL ACTUAL

La Comunidad Autónoma Vasca, con una población total de 2.074.362 habitantes, tiene una desigual distribución poblacional entre sus Territorios. Así, Araba es el Territorio menos poblado (286.387 habitantes) con una mayoría de población concentrada en torno a su capital; mientras que Bizkaia es el Territorio con mayor densidad poblacional (1.114.412 habitantes) con grandes concentraciones de población en torno a los núcleos de desarrollo industrial de los años 60. Finalmente, Gipuzkoa (673.563 habitantes) presenta una mayor distribución rural, con una orografía más compleja.

En el momento actual, en toda la Comunidad, los Servicios Sanitarios dependen del Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco, quien actúa como entidad financiadora y compradora de los servicios asistenciales; servicios que, en su mayoría, son suministrados por Osakidetza/Servicio Vasco de Salud. Por su parte, los Servicios Sociales dependen, en general, de las tres Diputaciones Forales para todo lo relacionado con personas dependientes; en tanto que son los Ayuntamientos quienes están encargados de los servicios sociales en caso de personas no dependientes.

En lo que concierne a los servicios sanitarios asistenciales en el ámbito psiquiátrico, estos suponen una cantidad superior al 7% del gasto total del Departamento de Sanidad, si tenemos en cuenta los centros concertados, y aproximadamente un 5% del presupuesto total del Servicio Vasco de Salud; presupuesto que se utiliza para financiar el funcionamiento de 3 Organizaciones Extrahospitalarias, 5 Servicios de Psiquiatría de Corta Estancia en Hospitales Generales y 4 Hospitales Monográficos de Psiquiatría, según se detalla en la tabla adjunta.

Como puede observarse, la configuración de las estructuras asistenciales presenta diferencias interterritoriales, en especial en el caso de Gipuzkoa donde el Servicio Vasco de Salud carece de hospitales monográficos propios de psiquiatría. Esta diferencia es básica a la hora de entender el diferente desarrollo del ámbito sociosanitario hasta el año 2003.

TABLA 1

	Araba	Bizkaia	Gipuzkoa
Organizaciones extrahospitalarias	1	1	1
Hospitales generales con unidades de corta estancia	1	3	1
Hospitales monograficos con unidades de corta estancia	–	1	–
Hospitales monograficos con unidades de media estancia y rehabilitación	1	2	–
Hospitales monográficos con unidades de larga estancia y psicogeriátria	1	2	–

Ciertamente, los “hospitales psiquiátricos” han sido la fuente básica para el desarrollo de estructuras comunitarias dentro del desarrollo del modelo comunitario en la asistencia psiquiátrica de nuestra Comunidad . Así, en Araba es el propio hospital psiquiátrico quien da origen en los años 80 a la red asistencial extrahospitalaria mediante la reducción de camas hospitalarias y la reutilización de los recursos excedentes. Igualmente, son los hospitales psiquiátricos quienes, en su mayoría y tras sucesivos procesos de reducción y adaptación de camas, son capaces de reconvertir recursos en estructuras intermedias para pacientes psiquiátricos en forma de hospitales de día, centros de día y unidades de rehabilitación e incluso, en un primer momento, financian la compra de pisos para ser utilizados como pisos tutelados para pacientes con enfermedad mental.

En Gipuzkoa, la asistencia psiquiátrica hospitalaria de media y larga estancia se ha realizado siempre mediante una estructura de centros hospitalarios concertados quienes, lógicamente, mantienen otras dependencias e intereses no siempre coincidentes con los del Servicio vasco de salud. Desde esta perspectiva, el carecer de hospitales propios en Gipuzkoa supuso un freno para el desarrollo de la red de estructuras intermedias motivando, de alguna manera, una mayor necesidad de acuerdos sociosanitarios.

ARTICULACIÓN DEL ESPACIO SOCIOSANITARIO EN GIPUZKOA

Como ya hemos señalado anteriormente, es en 1985 cuando se produce la integración en Osakidetza/Servicio vasco de salud de las diferentes estructuras asistenciales psiquiátricas que hasta entonces habían mantenido dependencias diversas; siendo la Diputación Foral de Gipuzkoa quien gestionaba o intervenía en algunas de ellas.

El primer hecho sociosanitario, reconocido como tal, tuvo que ver no con el ámbito psiquiátricos sino con la reconversión de un pabellón del denominado "Hospital Matía" de San Sebastián en una Residencia Asistida para personas mayores. Esto se produce en el año 1992 y marca, de alguna manera, el inicio de las relaciones de colaboración entre las entidades sociales y sanitarias.

A partir de este momento se crean mesas de trabajo "ad hoc" que van trabajando en los diferentes aspectos comunes. Se llega así, en 1994, a un primer convenio para la asistencia sanitaria en las residencias de tercera edad de Gipuzkoa, iniciándose igualmente líneas de trabajo destinadas a articular otros temas como la reinserción laboral para enfermos mentales o la creación de un modelo de centro de día para enfermos mentales.

Fruto de estas líneas de trabajo se produce en 1997 la firma del primer Acuerdo Marco Sociosanitario en Gipuzkoa, dando cobertura y forma a las tres líneas de trabajo antes señaladas y estableciendo ya mecanismos de relación bien instituidos y supervisados mediante actas de seguimiento y revisiones de los acuerdos adoptados.

Todo este desarrollo encuentra su marco de actuación en sendas leyes:

- *Ley 5/96 de Servicios Sociales* que, en su artículo 2, llama a la coordinación con los Servicios Sanitarios para la "delimitación y desarrollo del Espacio Socio-Sanitario"
- *Ley 8/97 de Ordenación Sanitaria de Euskadi* que, igualmente en su artículo 2, señala que "se establecerá la cooperación con los Servicios Sociales para la continuidad de cuidados y la atención social"

En esta situación, y con los problemas de definición inherentes al llamado "espacio sociosanitario", se señalan los colectivos que serían objeto de atención:

1. Personas mayores de 65 años y particularmente los afectados por enfermedades invalidantes, con especial referencia a las demencias y situaciones de dependencia que requieran atención socio-sanitaria.
2. Personas afectas por minusvalías físicas, psíquicas o sensoriales.
3. Personas adultas con enfermedades crónicas que requieran atención socio-sanitaria.
4. Personas con enfermedades terminales.
5. Toxicómanos en fase de tratamiento y reinserción social.

Igualmente, se crean los órganos de coordinación necesarios para el desarrollo del espacio sociosanitario diseñándose una Comisión Territorial integrada, entre otros, por el Director/a Territorial de Sanidad y el Diputado/a de Servicios Sociales. Bajo esta Comisión, y para tratar los aspectos propios de cada una de las líneas de trabajo apuntadas, se crean tres Comisiones Sectoriales: Personas mayores, Salud Mental/SIDA y Discapacidades; comisiones que, a su vez, podían diseñar grupos de trabajo para temas puntuales, tal y como sucedió en el caso de la Comisión de Salud Mental que diseño un grupo de trabajo para tratar tremas relacionados con la atención sociosanitaria infanto-juvenil, implicando además en este caso al Departamento de Educación del Gobierno Vasco.

El paso de los años y el trabajo continuado de las comisiones fue generando documentos de consenso y protocolos de actuación sociosanitaria de los que cabe reseñar:

1. Protocolo de actuación entre el Departamento de Sanidad, Osakidetza y Gizartekintza para la atención sociosanitaria de las personas mayores institucionalizadas con trastornos psiquiátricos en Gipuzkoa (año 2000)
   - *Objeto*: Garantizar la prestación de asistencia psiquiátrica en la red de instituciones para personas mayores gestionadas, tuteladas o concertadas con Gizartekintza. Para ello, se acuerda:
     – Incluir bajo la responsabilidad de los CSMs las residencias y centros de día correspondientes a su ámbito asistencial
     – Atención urgente y preferente desde CSM
     – Programas formativos
   - *Puntos de acuerdo básico:* Garantizar el traslado progresivo y preferente de aquellos casos mal ubicados en instituciones psiquiátricas y/o residenciales. Creación de un programacompartido para la atención a las personas mayores con problemas fronterizos entre la hospitalización y las residencias asistidas (Centro Sociosanitario)

2. Protocolo de actuación entre el Departamento de Sanidad, Osakidetza y Gizartekintza para la integración en trabajo protegido de los enfermos mentales crónicos en Gipuzkoa" (año 2000).
   - *Objeto*: Garantizar la prestación de asistencia psiquiátrica en la red de Centros Especiales de Empleo y Centros Ocupacionales gestionados, tutelados o concertados con Gizartekintza
   - *Punto de acuerdo básico*: Reserva de un número de plazas fijo anuales para este colectivo (465 personas permanecen integradas en estructuras de trabajo protegido/ocupacionales, a 30 de Junio de 2004). Como contrapartida, el Servicio Vasco de Salud se comprometía a:
     – Apoyo técnico sanitario inmediato, a solicitud de los Centros empleantes, en los casos que así se requiera
     – Formación del personal de los Centros de Empleo que acepten pacientes psiquiátricos
     – Evaluación de los resultados del proceso de integración laboral en la evolución de los pacientes

3. "Convenio de colaboración para la asistencia rehabilitadora en los centros ocupacionales para enfermos crónicos de Gipuzkoa" (año 2000).
   - Objeto.
     – Creación de Centros de Día de Rehabilitación Psicosocial destinados a la atención socio-sanitaria de un colectivo de personas afectas de trastornos mentales de larga evolución. *(primer centro: 1998)*
     – Financiación mixta: Sanidad – Gizartekintza - Paciente
   - Situación actual: 180 plazas en funcionamiento, estando prevista la apertura de 30 plazas más en Diciembre de 2004, y 15 más en el primer trimestre de 2005; además de la apertura de un centro de día para toxicomanías y patologías asociadas con 12 plazas, también para el primer trimestre de 2005.

El desarrollo pausado pero continuado de algunos modelos de relación, especialmente en Gipuzkoa, ha tenido sin duda influencia en la consolidación de un acuerdo global sociosanitario para toda la Comunidad, bajo la forma de un Convenio de colaboración, en el que están presentes:

- La Consejería de Sanidad del Gobierno Vasco
- La Consejería de Vivienda y Asuntos Sociales del Gobierno Vasco
- Las tres Diputaciones Forales
- La Asociación de Municipios Vascos EUDEL

Bajo este marco general, firmado en Enero de 2003, se crea el Consejo Vasco Sociosanitario, máximo órgano en este ámbito y con capacidad ejecutiva, toda vez que está formado por los máximos representantes de cada Institución implicada, bajo la presidencia del Consejero de Sanidad y bajo los siguientes principios básicos:

- Respeto a la autonomía de gestión de cada una de las instituciones competentes
- Actuación bajo el principio de consenso. El modelo sociosanitario se concibe como un modelo de convergencia
- La estructura organizativa tendrá una composición paritaria
- Actualización permanente

Como apoyo a su labor, se crea un Consejo Territorial en cada Territorio Histórico, presidido por el Diputado Foral correspondiente, encargado de dar traslado en el ámbito territorial a las medidas y acuerdos adoptados por el Consejo Vasco. A su vez, cada Consejo Territorial establecerá el número de Comisiones Técnicas necesarias para llevar a cabo el estudio y la propuesta de soluciones de los diferentes temas y disfunciones que presenta la coordinación sanitaria, así como la problemática de los diferentes colectivos en situación de dependencia con necesidad de prestaciones de ambos sistemas.

En el momento actual, y además de dar continuidad a las líneas ya iniciadas en cada Territorio facilitando la comparación mutua, el Consejo ha desarrollado un sistema de información sociosanitaria y se encuentra en este momento desarrollando dos aspectos básicos, desde mi punto de vista:

1. Un documento de consenso que establezca las directrices para la reubicación de personas ingresadas en hospitales psiquiátricos y en disposición favorable para ser reinsertadas en la sociedad. Su finalidad sería dar un nuevo impulso al desarrollo del modelo comunitario en la asistencia psiquiátrica.
2. El Plan Estratégico para la atención sociosanitaria en la CAV, que marcará las líneas de actuación en el futuro.

Pero además, y quizás como el mayor avance realizado en el ámbito sociosanitario, deberíamos destacar el clima de confianza interinstitucional que ha generado el paso de los años y el trabajo mutuo, y que, sin duda, es y será la clave para continuar avanzando en el diseño de nuevas prestaciones y en la cobertura de nuevas necesidades.

Características y especificidades del modelo de atención social a la población con enfermedad mental grave y crónica en la Comunidad de Madrid: La experiencia del Plan de Atención Social a personas con enfermedad mental grave y crónica (2003-2007) dependiente de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid

Don Abelardo Rodríguez González

Psicólogo. Coordinador técnico del Plan de Atención Social a personas con enfermedad mental grave y crónica.
Servicio de Plan de Acción y Programas para Personas con Discapacidad
Dirección General de Servicios Sociales. Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid

RESUMEN

El objetivo de la intervención será exponer las principales características y especificidades del modelo de organización de la atención social a personas con enfermedad mental crónica que se viene desarrollando en la Comunidad de Madrid.

Para ello expondremos en primer lugar la experiencia que desde 1988 se viene implementando en la Comunidad de Madrid, desde el sistema de Servicios Sociales en la organización de una red específica de centros de atención social a este colectivo. Esta experiencia ha sido pionera y referente en cuanto a la implicación y el papel de los servicios sociales en la atención comunitaria y apoyo a la integración social de esta población y se ha caracterizado además por un lógica de estrecha cooperación y complementariedad con el sistema sanitario de salud mental ejemplificando en la practica la conformación de un verdadero espacio socio-sanitario en la atención a este colectivo en nuestra Comunidad de Madrid. Esta experiencia ha venido a consolidarse y a tomar un decisivo impulso con la apro-

bación el 8 de Mayo de 2003, del Plan de Atención Social a Personas con enfermedad mental grave y crónica 2003-2007. Este Plan esta integrado dentro de la Dirección General de Servicios Sociales de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales. El citado Plan a través de sus distintas estrategias y programas se propone una ampliación y un importante crecimiento de la red de centros y recursos de atención social a este colectivo (Centros de Rehabilitación Psicosocial, Centros de Día, Centros de Rehabilitación Laboral, MiniResidencias, Pisos supervisados, etc) así como otras medidas que permitan mejorar la atención social y favorecer la integración social de este colectivo y apoyar a sus familias.

En la segunda parte se expondrán las principales características y especificidades del modelo organizativo que en la Comunidad de Madrid se ha venido articulando en la implementación de la red de recursos de atención social a personas con enfermedad mental y que la aprobación del citado Plan de Atención Social a personas con enfermedad mental grave y crónica 2003-2007 de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales, ha venido a reforzar y consolidar.

1. LA EXPERIENCIA DE LA COMUNIDAD DE MADRID: EL PLAN DE ATENCIÓN SOCIAL A PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL GRAVE Y CRÓNICA 2003-2007 DE LA CONSEJERÍA DE FAMILIA Y ASUNTOS SOCIALES

Como sabemos, las personas que sufren enfermedades mentales graves y crónicas como esquizofrenia u otras psicosis, presentan una compleja problemática que no se reduce a la sintomatología psicopatológica que presentan sino que afecta asimismo a otros aspectos como su funcionamiento psicosocial y su participación en la comunidad. Los servicios sociales constituyen un elemento esencial para avanzar en el desarrollo de redes de soporte comunitario para la población enferma mental crónica. Su implicación es fundamental para atender muchas de las necesidades y problemáticas de este colectivos que son de naturaleza psicosocial y social (perdida de autonomía, aislamiento social, problemas de alojamiento, desempleo, problemas familiares, etc) y para avanzar en el apoyo a su rehabilitación e integración en la comunidad colaborando y complementando el sistema de salud mental en la atención integral comunitaria a los enfermos mentales crónicos.

Nuestra Comunidad de Madrid desde finales de los 80 ha sido pionera y referente en cuanto a la implicación y colaboración desde el Sistema de Servicios Sociales en la atención a las necesidades psicosociales y sociales de esta población y sus familias desde un lógica de complementariedad con la red sanitaria de servicios de salud mental. Esta experiencia se ha consolidado y tomado un nuevo impulso con el Plan de Atención Social a Personas con Enfermedad Mental grave y crónica 2003-2007, aprobado el 8 de Mayo de 2003 por el Consejo de Gobierno de la Comunidad de Madrid, supone una apuesta decidida de la Comunidad de Madrid a través de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales, por la mejora de la atención social y la integración de los enfermos mentales crónicos y el apoyo a sus familias. Con este Plan se refuerza la implicación del sistema de Servicios Sociales en la atención a las necesidades sociales y el apoyo a la integración social de las personas con enfermedad mental grave y crónica y a sus familias, desde una lógica de coordinación, colaboración y complementariedad con el sistema sanitario de Salud Mental.

El *Plan de Atención Social a personas enfermas mentales graves y crónicas 2003-2007*, ha sido expuesto y descrito en otra ponencia a lo que nos remitimos, aquí se ofrecerá tan solo un breve resumen de la evolución y situación actual del mismo:

TABLA 1

Evolución en el Crecimiento de Recursos del Plan de atención social a personas con enfermedad mental grave y crónica (2003/2007)

	Situación en Mayo de 2003 Inicio del Plan	Situación a final 2003	Situación a final 2004	Previsión 2005	Objetivo 2007
Ampliación de la Red de recursos de atención social	Total: 1.269 plazas	Total: 1.654 plazas	Total: 2.166 plazas final 2004	Total: 2.909 plazas previstas para final 2005	4.377 plazas previstas para final de 2007
		385 plazas nuevas creadas en nov/dic de 2003	512 plazas nuevas creadas a final de 2004	743 nuevas plazas previstas para 2005	
		30% incremento respecto a mayo 2003	30% incremento respecto a dic 2003	34% incremento previsto respecto a dic 2004	

En estos momentos el Plan tiene en funcionamiento los siguientes recursos:

- 14 Centros de Rehabilitación Psicosocial (1.140 plazas)
- 6 Centros de Día de soporte social (170 plazas),
- 8 Centros de Rehabilitación Laboral (390 plazas)
- 12 MiniResidencias (296 plazas),
- 19 pisos supervisados (79 plazas),
- 11 plazas en Pensiones
- Proyecto PRISEMI de reinserción de enfermos mentales sin hogar (80 plazas). (Equipo de apoyo y 4 pisos)

Total plazas Red del Plan en Junio de 2005: 2.166 plazas

Total usuarios atendidos en 2004: 2.398 usuarios.

2. EL MODELO DE ATENCIÓN SOCIAL A LA POBLACIÓN CON ENFERMEDAD MENTAL GRAVE Y CRÓNICA EN LA COMUNIDAD DE MADRID: CARACTERÍSTICAS DIFERENCIALES Y ESPECIFICIDADES

En cada Comunidad Autónoma se ha ido desarrollando distintos modelos organizativos en relación a la atención comunitaria a la población con enfermedad mental grave y crónica y muy especialmente en relación al desarrollo de recursos de atención social de apoyo comunitario. En esta diversidad inciden múltiples factores y variables específicas de cada CCAA (Grado de desarrollo de los procesos de reforma psiquiatrita e implantación de un modelo de salud mental comunitaria, nivel de consolidación del sistema de Servicios Sociales, grado de desarrollo de recursos sociales de apoyo, implicación y grado de colaboración entre las Consejerías competentes en materia de salud mental y de servicios sociales, liderazgos técnicos, peso de los movimientos asociativos de familiares, grado de influencia de las asociaciones de profesionales, etc.).

Todo ello hace que en esta campo de la atención social a este colectivo no haya un único modelo organizativo común en las distintas CCAA. En algunas como Andalucía o Castilla-La Mancha se ha optado por un modelo de

organización de recursos de atención social y apoyo sobre la base de la creación de Fundaciones Públicas como FAISEM o FISLEM respectivamente; en otras como Madrid y después la Generalitat Valenciana o Cataluña o incipientemente en otras como Navarra, hay un compromiso activo de las Consejerías competentes en Servicios Sociales en el desarrollo de recursos de atención social y residencial. En fin los modelos son variados y específicos de las circunstancias propias de cada CCAA. No se puede afirmar rotundamente que unos modelos sean sustancialmente mejores o más eficientes que otros; cada uno debe se valorado en función de las circunstancias y posibilidades propias de cada Comunidad.

Si que hay que resaltar que en lo que ha habido un avance sustancial es el consenso técnico sobre la tipología de centros y recursos de atención social y apoyo rehabilitador. Avances que se han ido produciendo en los últimos años, no solo en distintas comunidades autónomas, sino muy especialmente en la elaboración desde las asociaciones profesionales de consensos técnicos que suponen un decidido impulso en la definición y homologación de una red de atención integral al enfermo mental crónico y específicamente en lo relativo a la atención psicosocial con la propuesta de centros y recursos de rehabilitación psicosocial y soporte social, rehabilitación laboral y apoyo a la inserción en el mundo laboral, atención residencial y la estimación de estándares de plazas necesarias de este tipo de dispositivos . En esta línea cabe destacar, los documentos elaborados por la AEN (Asociación española de neuropsiquiatría, profesionales de la salud mental). Así en un documento "Hacia una atención comunitaria de Salud Mental de calidad" (Cuadernos Técnicos nº 4, Madrid, 2000) y en el titulado "Rehabilitación Psicosocial de la personas con trastorno mental severo: situación actual y recomendaciones" (Cuadernos Técnicos nº 6, Madrid, 2002) ha establecido y consensuado una tipología y una guía de plazas de recursos de rehabilitación y apoyo social a la población enferma mental grave y crónica. En definitiva hay en las diversas CCAA modelos organizativos distintos con características específicas propias de cada territorio aunque también se advierte una confluencia en cuanto a tipología de recursos en este ámbito.

Quisiéramos a continuación exponer las que consideramos que son las características más específicas de la experiencia que venimos desarrollando en la Comunidad de Madrid desde la Consejería de Familia y Asuntos Sociales en este ámbito de la organización y desarrollo de la red de centros y recursos de atención social a la población con enfermedad mental grave y crónica:

2.1. Compromiso activo y específico del Sistema de Servicios Sociales en la atención comunitaria

Ya hemos indicado anteriormente que en nuestra Comunidad de Madrid se apostó, desde 1988, por un papel activo y un compromiso efectivo del sistema de servicios sociales en la atención comunitaria a las necesidades sociales de la población con enfermedad mental crónica. De hecho la experiencia de nuestra Comunidad de Madrid ha sido pionera y referente en este campo para otras CCAA. Ya desde 1988 y ahora aún más desde la aprobación del citado Plan de Atención Social, se viene a reconocer que la problemática de esta población se expresa en distintas dificultades no solo sanitarias sino también psicosociales y sociales y que por tanto los Servicios Sociales tiene un papel relevante en la atención a dichas necesidades y en el apoyo a la integración de estas personas. Las discapacidades y dificultades en el funcionamiento personal, familiar y social y en la integración social y laboral de este colectivo y las necesidades de apoyo social que tanto los afectados de enfermedad mental crónica como sus familias presentan, conforman de hecho un conjunto de problemáticas que se ajustan perfectamente a los objetivos de intervención y necesidades que son competencia del sistema de Servicios Sociales. Por ello, los Servicios Sociales como sistema han de asumir su responsabilidad en la atención social a esta población y han de trabajar de un modo coordinado y complementario con el sistema sanitario de salud mental para organizar un sistema de servicios y recursos para una adecuada atención integral a las necesidades socio-sanitarias de esta población y de sus familias.

El ejemplo que nuestra Comunidad de Madrid viene realizando en esta línea constituye de hecho una de sus principales señas de identidad. Y esperamos que sirva de impulso para que en el resto del estado se siga avanzando en esta línea de una mayor implicación de los Servicios Sociales en la atención social y el desarrollo de una red mínima de recursos de apoyo social a esta población.

2.2. Coordinación y Complementariedad con la red sanitaria de Salud Mental: Ejemplificando la coordinación sociosanitaria en la atención comunitaria de las personas con enfermedad mental

La coordinación y colaboración entre los Servicios de Salud Mental y los Servicios Sociales es una pieza esencial para asegurar la atención integral a las diferentes necesidades de la población enferma mental crónica.

Otro elemento característico de la experiencia que desde 1988 se ha venido articulando en la Comunidad de Madrid es esta línea de coordinación y complementariedad con el Departamento de Salud Mental de la Consejería de Sanidad. Esta lógica de coordinación se ha articulado además en una sectorización de los recursos sociales hasta ahora desarrollados de acuerdo a la zonificación sanitaria de salud mental y que el único canal de derivación a los recursos sea a través de los Servicios de Salud Mental de cada distrito. Con la aprobación en 2003 de nuestro Plan de Atención Social además se viene a consolidar y profundizar esta imprescindible línea de trabajo de complementariedad con la red sanitaria de salud mental que se venía desarrollando, a fin de ofrecer una adecuada atención integral sanitaria y social a las distintas necesidades de esta población. Con todo ello este Plan en colaboración con Salud Mental se convierte un ejemplo de la tan necesaria coordinación sociosanitaria en la atención integral.

La red de Salud Mental de la Comunidad de Madrid, dependiente de la Consejería de Sanidad es la responsable de la atención, rehabilitación, seguimiento psiquiátrico y continuidad de cuidados de la población enferma mental crónica. En relación con la población enferma mental grave y crónica, los Programas de Rehabilitación y Continuidad de Cuidados de los Servicios de Salud Mental son el eje vertebrador desde el que se organizan y coordinan los procesos de atención, rehabilitación psicosocial y continuidad de cuidados de esta población. Para atender las necesidades sociales específicas de esta población los Servicios de Salud Mental requieren el apoyo de recursos o servicios de atención social dentro del campo de los Servicios Sociales, que cubran necesidades sociales específicas de apoyo a la rehabilitación e integración social, atención residencial y soporte comunitario. Por otro lado, dichos recursos de atención social necesitan el apoyo de los Servicios de Salud Mental no sólo para atender la problemática médico-psiquiátrica, sino para asegurar un trabajo integral que promueva una verdadera continuidad de cuidados. Por ello constituye un criterio fundamental para el adecuado funcionamiento del Plan en general y de sus recursos sociales específicos en particular, el desarrollo de un trabajo coordinado y complementario con los Servicios de Salud Mental. Así en nuestra experiencia y en coherencia con esta necesaria línea de coordinación y complementariedad, hemos organizado que el único canal de acceso a los diferentes centros y recursos de atención social dependientes del Plan, es a través de la derivación desde los Servicios de Salud Mental de distrito que atiendan a la persona enferma mental crónica. Los recursos del Plan están sectorizados en las diferentes áreas sanitarias y trabajan en estrecha coordinación y complementariedad con los Servicios de Salud Mental como responsables del tratamiento, atención y seguimiento de las personas con enfermedad mental grave y crónica.

2.3. Apuesta por una red diversificada de recursos de atención social

Otra característica relevante de la experiencia de la Comunidad de Madrid es que se han tomado en cuenta las principales problemáticas psicosociales y sociales que presentan las personas con enfermedad mental grave y crónica y sus familias y se ha intentado articular una red de recursos diversificada para cubrir estos ámbitos de necesidad. En este sentido los ámbitos de intervención de la red de Centros y recursos del Plan se orientan en las siguientes direcciones fundamentales:

- Apoyo a la Rehabilitación Psicosocial, recuperación de habilidades personales y sociales, y apoyo a la integración social a través del trabajo desarrollado en los Centros de Rehabilitación Psicosocial.
- Apoyo, asesoramiento y psicoeducación a las familias de los enfermos mentales crónicos, también desde los Centros de Rehabilitación Psicosocial.

- Soporte social y apoyo al mantenimiento de los usuarios con mayores niveles de deterioro psicosocial y social a través del trabajo desarrollado en los Centros de Día de Soporte social.
- Orientación, preparación y apoyo a la inserción laboral, a través de las actividades de los Centros de Rehabilitación Laboral.
- Atención residencial comunitaria que favorezca la autonomía y mantenimiento e integración en la comunidad, a través de: MiniResidencias, Pisos supervisados y Plazas supervisadas en Pensiones.
- Apoyo a la rehabilitación y reinserción social de las personas sin hogar con enfermedad mental crónica a través del trabajo desarrollado desde el Proyecto de Rehabilitación e Inserción Social de enfermos mentales crónicos sin hogar (PRISEMI) que trabaja en coordinación y apoyo con el Centro de Acogida Municipal San Isidro y con otros recursos de atención a in hogar así como en coordinación con el equipo de atención psiquiátrica a personas sin hogar dependiente de Salud Mental.

Por tanto la red de recursos o dispositivos sociales específicos del Plan esta compuesta por: Centros de Rehabilitación Psicosocial (CRPS), Centros de Día de Soporte Social (CD), Centros de Rehabilitación Laboral (CRL) y Alternativas residenciales comunitarias que incluyen MiniResidencias, Pisos supervisados y Plazas supervisadas en Pensiones. Asimismo se desarrollan *Equipos de Apoyo Social Comunitario* para apoyar la atención comunitaria y el mantenimiento en la comunidad de aquellos pacientes más aislados y en riesgo de marginación. Por último se potenciará la atención social a personas sin hogar enfermas mentales mediante la ampliación del Proyecto de Rehabilitación e Inserción Social de enfermos mentales crónicos sin hogar (PRISEMI). Los recursos antes citados constituyen un abanico básico que por su polivalencia y flexibilidad pueden servir para atender la mayor parte de las necesidades de atención social e integración comunitaria de las personas con enfermedad mental grave y crónica.

2.4. Apuesta por modelo de atención e intervención comunitario, multiprofesional y técnicamente eficaz

Se ha hecho desde el inicio una apuesta por una red de centros de calidad que están comprometidos con las metodologías de intervención psicosocial que han demostrado mayor eficacia y relevancia. Para ello que en cada centro (CRPS; CRL MR, etc.) se cuenta con equipos multiprofesionales formados por psicólogos, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, educadores y otros profesionales como maestros de taller o técnicos de apoyo a la inserción laboral. Se han diseñado u organizado los distintos tipos de centros con equipos multiprofesionales suficientes y con profesionales formados y comprometidos con este campo. Se trata además de recursos cuya filosofía y estilo de atención se asienta en los principios de normalización, integración, autonomía, individualización y apoyo social y cuya organización se articula sobre la base de un modelo de atención comunitaria de acuerdo a los modelos más modernos y eficaces en este campo y en coherencia con las indicaciones y recomendaciones europeas. Se apuesta por tanto por una red de centros insertos en el entorno comunitario y orientados a mejorar la autonomía, el funcionamiento psicosocial y la participación activa e integración de los usuarios en el entorno sociocomunitario. Centros que trabajan en red en coordinación y complementariedad con la red pública de Servicios de Salud Mental de la Consejería de Sanidad y Consumo; así como también en estrecha cooperación con los servicios sociales generales y con otros recursos socio-comunitarios para favorecer la normalización e integración social de los usuarios atendidos.

Los resultados de la atención prestada vienen a avalar el sentido y la eficacia de esta apuesta por la calidad, la profesionalización y la implantación de modelos de intervención psicosocial eficaces. Así por ejemplo: los usuarios de los Centros de Rehabilitación Psicosocial (CRPS) mejoran sustancialmente su nivel de autonomía personal, mejoran sus relaciones sociales y su participación en recursos sociocomunitarios, mejoran su conocimiento y manejo de la enfermedad y su adherencia al tratamiento, se reducen significativamente las recaídas y hospitalizaciones, se mejoran asimismo la convivencia familiar y el nivel de manejo de la familia en la resolución de las dificultades de convivencia con su familiar, etc. Mención especial merece también el esfuerzo específico de preparación, rehabilitación laboral y apoyo a la inserción laboral que se viene desarrollando desde los *Centros de Rehabilitación Laboral (CRL)*. Estos CRL vienen demostrando que con los entrenamientos y apoyos oportunos un número significativo de personas con enfermedad mental crónica se pueden integrar o reinsertar en el mercado laboral. Así se vienen obtenien-

do porcentajes de casi del 50% de los usuarios atendidos en los CRL se incorporan en puestos de trabajo y la mayoría en el mercado laboral ordinario.

2.5. Modelo de Gestión: Responsabilidad y financiación pública y gestión indirecta

Otro aspecto específico en nuestra experiencia que merece ser reseñado tienen que ver con el modelo de gestión de la red de centros que se ha venido organizando. Toda la red de recursos se organiza y articula sobre la base de una red responsabilidad pública, en la que la Consejería asume la responsabilidad en la planificación, diseño, organización y total financiación, pero en donde la gestión específica de los distintos centro se organiza de acuerdo a un modelo de gestión indirecta, a través de la formula de Contratos de Gestión de Servicios Públicos. Mediante esta formula se hacen contratos de gestión con dos modalidades: centros propios en los que la Consejería aporta los locales e infraestructura y en los que se contrata la gestión, o Conciertos con entidades que cuentan con centros y en los que estás aportan por tanto también la infraestructura. Estos contratos de gestión de servicios públicos se adjudican a través de convocatorias públicas reguladas mediante unos pliegos de prescripciones técnicas muy detallados sobre las características y funcionamiento de cada centro. Estos contratos tienen un carácter estable y amplio en el tiempo para asegurar la estabilidad de la gestión y de las plantillas de los centros (que en más del 85% tienen contratos indefinidos). La duración inicial de estos contratos en por 4 años prorrogables hasta un total de 20 años.

Desde la responsabilidad y financiación pública el Plan se organiza pues desde un modelo de gestión indirecta que se basa en la colaboración de la iniciativa privada y social en la gestión de los recursos y que permite la mejor optimización de los recursos y una adecuada calidad de la atención. Aunque es importante aclarar que esta formula de gestión indirecta no supone una red privada ni una privatización de la atención: La atención a los usuarios es gratuita, son derivados desde la red de salud mental y se organiza de acuerdo a la organización y funcionamiento establecidos y controlados por la Consejería quien es responsable de la planificación, evaluación, control y financiación completa de la red. Es por tanto una red que se asienta en una plena responsabilidad publica y con esta formula de gestión indirecta, mediante contratos de gestión de servicios públicos, se ha podido ganar en flexibilidad, asegurar la contratación de equipos de profesionales adecuados, formados y comprometidos con este campo de atención y optimizar la gestión de los centros. Asimismo aunque sean distintas las entidades que gestionan los distintos recursos de la red, la Consejería asegura que los Centros funcionen sobre unas bases comunes y además se ha fomentado y logrado una cultura común en la atención y una practica de estrecha colaboración y cooperación entre las distintas entidades.

No es solo nuestra Comunidad de Madrid la que utiliza este modelo de gestión indirecta; en mucha otras también se utilizan para la gestión de centros formulas de contratos, conciertos o convenios con entidades. Lo importante es mantener y asegurar una clara responsabilidad y control públicos en el diseño, evaluación y supervisión de la red de centros que aseguren unos estándares adecuados de calidad y una homologación de la atención prestada, asimismo es fundamental asegurar la equidad en el acceso. Otro elemento clave es la financiación pública, una financiación adecuada y suficiente que permita una atención de calidad y que evite situaciones de precariedad o inestabilidad. Esta formulas de gestión indirecta no deben ser un instrumento al servicio del ahorro sino al contrario al servicio de la agilidad, flexibilidad y optimización de la gestión y por encima de todo al servicio de los usuarios y de la calidad de la atención.

3. A MODO DE CONCLUSIÓN

Es evidente que en nuestro país existen aun importantes carencias e insuficiencias en la atención comunitaria a la población con trastornos mentales severos. Aunque el progresivo desarrollo de la atención comunitaria al enfermo mental crónico ha mejorado sustancialmente la situación de este colectivo, aún queda mucho camino por recorrer. El desarrollo amplio y suficiente de recursos sociales comunitarios de apoyo a la rehabilitación psicosocial, atención social y soporte comunitario es hoy una de las principales asignaturas pendientes y uno de los elementos centrales para mejorar la situación y la calidad de vida de la población psiquiátrica crónica. La red sanitaria y la red del

sistema de servicios sociales han de enfrentarse juntos a este reto esencial para asegurar una calidad de vida a esta población tradicionalmente marginada y excluida.

Por último, reiterar el reto que ha de asumir el sistema de servicios sociales en la promoción y organización de una red suficiente de recursos de atención social y apoyo comunitario y el reto paralelo de la red sanitaria de salud mental para articular una mejora en la atención de salud mental y en la organización de un sistema de atención integral sanitario y social a las necesidades de este colectivo y sus familias.

BIBLIOGRAFÍA

AEN: Hacia una atención comunitaria de salud mental de calidad. *Cuadernos Técnicos*. Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2000

AEN: Documento del Grupo de Trabajo sobre Rehabilitación Psicosocial y Apoyo Comunitario de personas con enfermedad mental crónica *Cuadernos Técnicos*. Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2002

Cañamares, J. *et al.*: *Esquizofrenia*. Madrid: Editorial Síntesis. Colección Psicología Clínica Guías de Intervención nº 5, 2001.

Consejería de Integración Social: *Programa de Servicios Sociales Alternativos a la Institucionalizción Psiquiátrica*. Consejería de Integración Social. Madrid, 1988.

Consejería de Servicios Sociales: *Programa de Atención Social a Personas con Enfermedad Mental Crónica.* Dirección General de Servicios Sociales. Comunidad de Madrid, 1999.

Consejería de Servicios Sociales: *Plan de Atención Social a Personas con Enfermedad Mental Grave y Crónica 2003-2007*. Dirección General de Servicios Sociales. Comunidad de Madrid, 2003.

Desviat, M.: *La Reforma Psiquiátrica*. Madrid: Ediciones DOR S.L. ,1995.

Gisbert, C. (Coord.)*: Rehabilitación Psicosocial y Tratamiento Integral del Trastorno Mental Severo.* Madrid: AEN , Colección Estudios nº 28. Ponencia Congreso AEN , Oviedo, 2003.

González, J. y Rodríguez, A. (Coord.): *Rehabilitación Psicosocial y Apoyo comunitario de personas con enfermedad mental crónica: Programas Básicos de Intervención*. Madrid. Consejería de Servicios Sociales. Serie Cuadernos Técnicos de Servicios Sociales nº 17, 2002.

Lara, L. y López, M.: La Provisión de Recursos de Apoyo Social en Andalucia. En García, J.; Espino, A. y Lara, L. (Eds.) : *La Psiquiatria en la España de fin de siglo*. Madrid: Editorial Diaz de Santos, 1998.

Liberman, R.P.: *Rehabilitación Integral del Enfermo Mental Crónico.* Barcelona. Martínez Roca, 1988/1993.

Lopéz, M.; Lopéz, A. y Fernández, G.: La Organización de Servicios para la Atención Comunitaria al Paciente Mental Crónico. En García, J.; Espino, A. y Lara, L. (Eds.): *La Psiquiatria en la España de fin de siglo*. Madrid: Editorial Diaz de Santos, 1998.

Ministerio de Sanidad: *Informe de la Comisión para la Reforma Psiquiátrica.* Madrid. Ministerio de Sanidad y Consumo, 1985.

Rodríguez, A. (Coord.): *Rehabilitación Psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos.* Madrid: Editorial Pirámide, 1997.

Rodríguez, A. (Coord.): *Rehabilitación Laboral de personas con enfermedad mental crónica: Programas Básicos de Intervención.* Madrid. Consejería de Servicios Sociales. Serie Cuadernos Técnicos de Servicios Sociales nº 14, 2001.

Test, M.A.: Community Support Programs. En A.S. Bellack (Ed.): *Schizophrenia.* N.Y. Grune & Statton, 1989.

Moderada por Don Ricardo Guinea Roca

Red de salud. Continuidad de cuidados

Don José Manuel Cañamares Yelmo
Director del Centro de Rehabilitación Psicosocial y Mini-residencia de Getafe (Madrid)

En la presente ponencia se expone la red de atención formal e informal que sustenta la atención a las personas con enfermedad mental grave y crónica en el municipio de Getafe.

Una vez definidas las personas con trastorno mental severo (en base al diagnóstico, discapacidad y duración) y delimitadas sus necesidades (Atención y tratamiento de la salud mental, Atención en crisis, Rehabilitación psicosocial y apoyo a la integración social, Rehabilitación laboral y apoyo a la integración en el mundo del trabajo, Alojamiento y atención residencial comunitaria, Apoyo económico, Protección y defensa de sus derechos y Apoyo a las familias), se puede expresar cuál es la ideología y metodología de trabajo y cuales son los objetivos básicos de la intervención con este colectivo: maximizar las oportunidades del individuo y minimizar las discapacidades producidas por la enfermedad, o expuesto de una forma menos técnica, la mejora de la calidad de vida y la integración máxima en la comunidad.

Desde la Conferencia de Alma-Ata se ha considerado que la atención en salud transciende lo puramente biológico, y las comunidades deben responder a las necesidades globales del individuo, en cuanto que es integrante de una comunidad. Integración y comunidad son dos conceptos que dan cuenta de la filosofía subyacente a la actual visión del orden social en cuanto al lugar a ocupar por los "diferentes". La integración es la oposición a la respuesta clásica de segregación y marginación de los enfermos o diferentes, y va más allá de la inserción. Insertar es colocar a una persona dentro de un todo, manteniendo su identidad y consistencia, pero con poca fuerza para alterar o influir en el grupo principal. Es más, este grupo principal puede vivir sin los elementos insertados o incluso deshacerse de ellos. En cambio, la integración es un fenómeno dinámico en virtud del cual cada individuo mantiene su propia consistencia, ninguno sufre ni disminución ni restricción y todos intercambian. De la interdependencia todos son enriquecidos mediante la participación activa del conjunto. Integrar equivale a perfeccionarse mutuamente manteniendo la diferencia. La integración implica a ambas partes, no es un proceso unilateral sino que obliga tanto a la comunidad que recibe como al sujeto que entra.

Es desde este concepto de integración desde el que se hace inexcusable el trabajo en red y, por ende, el trabajo en equipo. Desde ninguno de los sistemas se puede dar una respuesta global y exhaustiva a la diversidad de problemáticas, y se hace necesario un conjunto comprehensivo de sistemas, recursos, dispositivos y programas que, de forma coordinada, busquen este objetivo de integración. Este es el elemento básico que permite el trabajo en red o el trabajo en equipo: no se trata tanto de repartir tareas, sino de compartir objetivos.

Pero para hablar de integración es necesario tener en cuenta los tres aspectos que en nuestra sociedad se reconocen como básicos para designar a una persona como "plenamente integrada": residencia, autonomía económica y oportunidad de relacionarse y utilización de forma satisfactoria del tiempo libre, o dicho de una forma más llana pero que permite visualizar mejor estos tres aspectos básicos de la integración: casa, trabajo y ocio.

Sobre esta tripleta es donde se explicará la experiencia de trabajo en red con enfermos mentales en el municipio de Getafe.

1. LA INTEGRACIÓN RESIDENCIAL

El trabajo en red supone básicamente dos aspectos diferenciados:

1. El mantenimiento en el propio domicilio de aquellas personas que tengan la autonomía suficiente para ello.
2. La posibilidad de utilizar recursos sociales residenciales específicos en aquellos casos en los que sea necesaria una supervisión mayor o continuada las 24 horas del día.

La idea que sustenta estos dos aspectos es el ofrecer toda una gama de posibilidades residenciales, de las más supervisadas o protegidas a las más autónomas, que permitan el que cada persona pueda beneficiarse de la alternativa más normalizada o autónoma conforme a sus posibilidades.

1.1. Mantenimiento en el propio domicilio

Las posibilidades de organización son las siguientes:

a) Para aquellas personas que sólo necesitan un seguimiento mínimo, éste se ofrece desde los Servicios de Salud Mental, dentro de su programa de rehabilitación y continuidad de cuidados.

b) Si la persona necesita aprender habilidades instrumentales para el mantenimiento en la propia vivienda, de ello se ocupan los profesionales del Centro de Rehabilitación (Servicios Sociales Especializados), en coordinación con los Servicios de Salud Mental.

c) Si es necesario el apoyar con un Servicio de Atención Domiciliaria (dependiente de Atención Social Primaria), en el caso de las personas con enfermedad mental crónica, éste tiene las siguientes características:
   - Atención Social Primaria no utiliza el baremo convencional para la valoración de dependencia, sino que se atiene a criterios técnicos de necesidad, valorándose la pertinencia de la prestación entre atención social primaria y salud mental.
   - El auxiliar de atención a domicilio es supervisado y apoyado conjuntamente por profesionales de atención social primaria y salud mental.

d) En el caso de necesidad de búsqueda de vivienda, atención social primaria se coordina con empresas sociales dedicadas a esta tarea y que cuentan con una bolsa de riesgos y con servicios de intermediación entre el propietario y el usuario.

1.2. Alternativas residenciales supervisadas

Dependen del Plan de Atención Social a Personas con Enfermedad Mental Grave y Crónica, y suponen tres tipos diferentes de recursos:

a) Mini-Residencia “Getafe”

Es un Centro residencial comunitario de pequeño tamaño (26 plazas), destinado a las personas afectadas de enfermedades mentales graves o crónicas y con deterioro en su autonomía personal y social. Proporciona con carácter temporal o indefinido: alojamiento, manutención, cuidado, apoyo personal y social, rehabilitación y apoyo a la integración comunitaria, a las personas arriba citadas que no cuenten con apoyo familiar y social y/o que debido a su grado de deterioro psicosocial requieren los servicios de este tipo de centro residencial.

La organización de la MR esta planteada de un modo flexible y polivalente para atender las diferentes necesidades y objetivos planteados por la población enferma mental crónica. Así sus plazas se distribuyen para ofrecer diferentes *tipos de estancias*:

- Estancias Cortas (de un fin de semana a un mes aproximadamente). Destinadas a servir como recurso de apoyo a las familias, posibilitando el "descanso familiar", cubriendo situaciones de urgencia familiar o aliviando situaciones de sobrecarga y tensión.
- Estancias Transitorias (de un mes a un año aproximadamente). Como periodo de preparación y apoyo que permita una adecuada transición desde el Hospital a la Comunidad, prepare la reinserción en el entorno familiar o posibilite otras opciones de vida y alojamiento más autónomas.
- Estancias Indefinidas (más de un año). Para personas que por su deterioro psicosocial y su carencia de apoyo familiar y social necesiten una atención residencial de mayor duración, ofreciendo una calidad de vida digna y evitando situaciones de marginación y/o institucionalización.

b) Pisos supervisados

Constituyen un recurso comunitario de alojamiento y soporte social ubicado en pisos o viviendas en los que conviven varias personas afectadas de enfermedad mental grave y crónica con un suficiente nivel de autonomía y que no cuentan con apoyo familiar. Ofrecen con carácter temporal o indefinido según las necesidades de cada caso: alojamiento, apoyo personal y social, apoyo a la rehabilitación e integración, así como una supervisión flexible y continuada. En la actualidad, y a la espera de que se pongan en funcionamiento en breve dos pisos supervisados en Getafe, se utilizan los pisos mancomunados de la Zona Sur de Madrid, situados en Leganés.

La entrada a estos recursos aportados por Servicios Sociales se realiza a través de los Servicios de Salud Mental de Getafe, dentro de su programa de rehabilitación, en el que participan estas dos estructuras y Atención Social Primaria.

2. LA INTEGRACIÓN LABORAL Y LA AUTONOMÍA ECONÓMICA

Al igual que en el caso de la integración residencial, el objetivo es contar con una gama de recursos y programas que cubran las diferentes necesidades de supervisión o acompañamiento en los procesos de inserción por el empleo, y un trabajo en red que permita globalizar estos procesos, entrando a intervenir en cada caso según el nivel de necesidad y autonomía del usuario.

También, y al igual que en el caso anterior se podría plantear la intervención en esta área atendiendo a dos posibilidades:

2.1. Itinerarios normalizados o con un grado moderado de apoyo

Las personas que reúnen criterios de empleabilidad y que no necesitan un entrenamiento previo en habilidades prelaborales tienen abiertas las siguientes vías:

a) En Getafe, a nivel municipal, la oferta laboral se vehicula a través del Organismo Autónomo Formación y empleo (OAFE), que cuenta con mecanismos propios de facilitación del acceso al mundo laboral: apoyo a la inserción, bolsa de trabajo, etc. Atención Social Primaria tiene una estrecha relación con este organismo a través de su Programa de Inserción, y deriva a las personas con enfermedad mental que pueden beneficiarse del sistema propio de apoyo a la integración laboral más normalizado con que cuenta Getafe.

b) El Ayuntamiento de Getafe, a través de la Concejalía de empleo y de Servicios Sociales participa en los proyectos subvencionados por la Comunidad Económica Europea (en la actualidad el EQUAL), ofertando el apoyo a las personas con enfermedad mental a través de dos vías:
   - Propiciando su integración en aquellos proyectos que están desarrollados.
   - Presionando (a través de la Comisión de Rehabilitación de Salud Mental, en la que participan Atención Social Primaria, Atención Social Especializada y Salud Mental) a las agrupaciones de desarrollo para la creación de proyectos específicos para este colectivo.

c) También en los proyectos de empleo asociados a la Renta Mínima de Inserción de la Comunidad de Madrid se desarrollan actividades dirigidas a esta población, teniéndosela en cuenta como personas que necesitan un apoyo y una discriminación positiva en los procesos de inserción por el empleo.

d) La concejalía de Servicios Sociales, en su propio Programa de Inserción cuenta con grupos y actividades específicas de apoyo a la inserción laboral, al que derivan tanto Atención Social Primaria como los Servicios de Salud Mental.

2.2. Recursos específicos

Depende de Servicios Sociales Especializados y su denominación es Centro de Rehabilitación Laboral "Getafe" (C.R.L.). Es un Centro dirigido a las personas afectadas de enfermedades mentales crónicas que tienen dificultades específicas para su acceso al mundo laboral. Este Centro tiene como misión preparar a dichas personas para su inserción laboral y apoyarles en la búsqueda y mantenimiento de un puesto de trabajo. Ofrece para ello diferentes programas y actividades encaminadas a su facilitar rehabilitación laboral y apoyar su inserción en el mundo laboral: orientación vocacional, capacitación y entrenamiento en hábitos laborales y de ajuste sociolaboral, apoyo a la formación profesional, apoyo para la inserción laboral, apoyo y seguimiento para el ajuste y mantenimiento del puesto de trabajo, así como otras actuaciones en materia de promoción de empleo en coordinación con la Consejería de Trabajo. Además contará en breve con un proyecto de "empleo con apoyo", reforzando con ello sus funciones de apoyo a la inserción y mantenimiento en el mundo laboral normalizado de los usuarios atendidos.

2.3. Apoyo económico

Además de los sistemas de cobertura económica generalistas (renta mínima de inserción, pensión no contributiva, etc), la Comunidad de Madrid cuenta con ayudas específicas a la rehabilitación e integración de personas con enfermedad mental crónica. Estas ayudas básicamente se destinan al mantenimiento de personas en pisos supervisados y a apoyar procesos de rehabilitación, subvencionando el transporte a los recursos específicos.

3. LA INTEGRACIÓN SOCIAL

Al igual que ocurre en los dos apartados anteriores, el objetivo del trabajo en red es posibilitar que cada persona pueda tener un determinado nivel de apoyo para su integración social en función de sus necesidades y capacidades.

Las diferentes posibilidades de actuación son las siguientes.

3.1. Personas con enfermedad mental crónica y buen nivel de autonomía

Utilizan los diferentes recursos sin ningún tipo de supervisión o apoyo, estableciéndose sólo un seguimiento individual desde el programa de continuidad de cuidados de Salud Mental, no entrando los demás sistemas en la intervención.

3.2. Personas que necesitan un grado moderado de apoyo

La derivación a los diferentes recursos socio-comunitarios (centros cívicos o culturales, polideportivos, educación de adultos, etc), se realiza de forma conjunta entre los Servicios de Salud Mental y Atención Social Primaria, utilizando si es necesario un cupo que hay reservado en los diferentes recursos de plazas para la integración.

De hecho, en Getafe, los trabajadores sociales de las Unidades de Trabajo Social están ubicados en los diferentes Centros Cívicos de los distintos barrios.

3.3. Personas que necesitan un grado alto de apoyo o de soporte social

Para estas personas existen en Getafe dos estructuras específicas:

Centro de Rehabilitación Psicosocial "Getafe"

Dependiente de Servicios Sociales Especializados, es un tipo de Centro dirigido a ayudar a las personas con enfermedad mental crónica para promover el máximo desarrollo de su autonomía personal y social, facilitar su mantenimiento en la comunidad y apoyar su integración social. También interviene con sus familias para mejorar sus recursos y hacerles más competentes en el manejo de la convivencia con su familiar afectado de enfermedad mental grave y crónica y en el apoyo a su rehabilitación. Ofrece para ello un abanico de programas y actividades de rehabilitación psicosocial, apoyo personal y apoyo a la integración social, seguimiento y apoyo comunitario, así como apoyo y asesoramiento a las familias.

La metodología de atención se organiza de un modo flexible e individualizado específicamente de acuerdo a las características y necesidades de cada usuario a través de su plan individualizado de rehabilitación psicosocial y apoyo comunitario, con el fin primordial de mejorar su autonomía y competencia personal y social y de posibilitar y avanzar en su integración social normalizada, ofreciéndole el apoyo necesario para optimizar su nivel de funcionamiento y desempeño psicosocial y su mantenimiento en la comunidad.

La utilización de los diferentes recursos sociocomunitarios (Centros Cívicos, polideportivos, Casa de la Juventud, Educación de adultos, etc) se hace, bien de forma totalmente normalizada, bien a través de las plazas reservadas de integración, bien con el apoyo específico de Atención Social Primaria como puerta de coordinación y facilitación para el uso del conjunto de recursos de Getafe.

Asociación de Familiares de Enfermos Mentales de Getafe (AFEM)

Esta Asociación, creada de forma privada por familiares de enfermos mentales crónicos, cuenta con locales cedidos por Atención Social Primaria y subvenciones de Servicios Sociales Especializados.

Además de las actividades propias de cualquier asociación de familiares de enfermos mentales (servicio de información, grupos de autoayuda, etc..), AFEM cuenta con dos servicios específicos que participan de la red de atención socio-sanitaria a personas con enfermedad mental crónica:

– Servicios de atención domiciliaria. Este servicio tiene como objetivo la conexión y derivación a los Servicios de Salud Mental de las personas que por su patología y falta de conciencia de enfermedad no están siendo atendidas de una forma adecuada. Este servicio, subvencionado por Servicios Sociales Especializados, cuenta con una psicóloga, que trabaja con los casos derivados desde Atención Social Primaria, Centro de Rehabilitación Psicosocial o cualquier otra entidad que detecta una persona en esta situación. Este profesional se coordina conjuntamente con Atención Social Primaria, Servicios Sociales Especializados y Servicios de Salud Mental.
– Talleres ocupacionales. Son un conjunto de talleres con actividades de soporte social (pintura, juegos de mesa, etc...) para aquellos usuarios más deteriorados y que no son capaces de incluirse en los grupos o actividades normalizados de los Centros Cívicos. Se llevan a cabo en diferentes locales cedidos por Atención Social Primaria, y los "profesores" o responsables de los talleres son voluntarios. Servicios Sociales Generales de Getafe, dentro de su programa de voluntariado, ha destinado a estos talleres a un grupo de voluntarios prejubilados, que son supervisados y apoyados de forma conjunta por Atención Social Primaria y Salud Mental.

4. OTROS ELEMENTOS DE LA RED

El trabajo en red supone que hay "nudos" de la misma que son los vertebradores o de vital importancia y otros que sólo dejan sentir su presencia o utilidad de forma ocasional. Así, hay multitud de dispositivos o estructuras que

están presentes y se utilizan en la atención global al colectivo de enfermos mentales. A modo de ejemplo se presentan dos de ellos:

Policía municipal y nacional

Se comentó al principio de esta exposición que una de las necesidades básicas de las personas con enfermedad mental es la protección y defensa de sus derechos. Como personas especialmente vulnerables, necesitan apoyo y soporte de aquellas instancias que puedan asegurar un trato legal y humano adecuado. Así, un elemento básico del estigma asociado a la enfermedad mental es la creencia de que la violencia es consustancial a la enfermedad mental grave. Este mito es apoyado habitualmente por los medios de comunicación, dado el grado de morbosidad que crea cualquier acto de violencia provocado por estos pacientes. Aunque la realidad es que este colectivo es especialmente pacífico y la mayoría de las veces la agresividad es dirigida hacia ellos mismos, también es cierto que ocasionalmente se puede producir una dificultad en la convivencia con los vecinos o arrebatos de agresividad que necesiten la intervención de la policía. Cuando esto ocurre, y la policía tiene conocimiento de la enfermedad mental de la persona, se coordina con Atención Social Primaria y los Servicios de Salud Mental, enviando inmediatamente informes de los hechos ocurridos y posibles soluciones a las situaciones provocadas, facilitando el que estos sistemas actúen con celeridad.

Casa de la mujer

En ocasiones las dificultades provocadas por la enfermedad mental crónica se añaden a dificultades de género. Para ello, en el caso de usuarias atendidas en el Centro de Rehabilitación Psicosocial "Getafe" en las que sea necesaria esta intervención se realiza una coordinación para establecer los mecanismos y actividades dirigidas a cumplir los objetivos de integración. Además, siempre que es pertinente y posible, el CRPS realiza una actividad con las usuarias derivadas a dicho Centro en la Casa de la Mujer.

Todo este conjunto de elementos, recursos o dispositivos de la red plasmados en esta exposición se articulan de forma individual para cada persona con enfermedad mental crónica, siendo el itinerario personalizado de inserción o plan individualizado de inserción el que determina la utilización de los diferentes recursos o programas, y no la estancia en un determinado dispositivo.

Este criterio metodológico es fundamental en el trabajo en red. Se debe evitar la compartimentación de la atención en función del dispositivo o estructura que se active, y, independientemente de estos dispositivos específicos, todos los nudos de la red deben hacer sentir su presencia en mayor o menor medida.

Esta exposición sobre el trabajo en red con enfermos mentales en el municipio de Getafe tiene la humilde intención de mostrar cómo la implicación y coordinación de diferentes sistemas posibilita una atención global a un colectivo desfavorecido y con múltiples necesidades, y que este modelo de red es posible no tanto por las dotaciones económicas específicas sino por la actitud de los sistemas sanitarios y sociales de colaborar conjuntamente en la oferta de atención, que permite priorizar las necesidades de los usuarios por encima de la delimitación estricta, exhaustiva y defensiva de las competencias y responsabilidades de cada sistema.

Autonomía o dependencia: ¿Rehabilitación o pseudorehabilitación?

Moderada por Doña Encarnación Blanco Egido

Más allá de la independencia de los Servicios Sociales y de Salud Mental: apoyo, control y oportunidad

Dra. Doña Rachel Perkins
Directora Clínica y Psicóloga Clínica Asesora
Servicios de Salud Mental de Adultos
South West London and St. George's Mental Health NHS Trust
Londres, Reino Unido

Permítanme que empiece por presentarme a mí misma.

- Soy psicóloga clínica asesora y directora clínica responsable de los servicios de salud mental de adultos para una población de un millón de personas en la parte sudoeste de Londres.
- Pero también soy beneficiaria de los servicios de salud mental. Utilizo tanto los servicios extrahospitalarios como los hospitalarios... así pues, ¡creo que podrían llamarme el equivalente moderno del loco que dirige el manicomio! A veces pienso: ¿seré la única maníaca depresiva que tiene bajo sus órdenes a 32 psiquiatras asesores?

Mi doble papel en relación con los servicios de salud mental significa que llego al tema de la autonomía y la dependencia desde dos perspectivas diferentes –desde estar en los dos extremos, el de suministrar servicios y el de recibirlos– y me parece que hay al menos dos maneras diferentes en las que podemos asimilar los conceptos de autonomía, dependencia e independencia.

- Por una parte, la autonomía puede entenderse como 'independencia de los servicios sociales y de salud mental': ser capaz de hacer cosas sin ayuda ni apoyo.
- Por otra parte, la autonomía puede entenderse como 'tener el control de la propia vida': tener la oportunidad de hacer las cosas que quieres hacer, tanto si necesitas ayuda y apoyo para hacerlas como si no.

En esta presentación defenderé que la segunda de ellas es la más importante: la que permite que las personas tengan el control de sus vidas y hagan las cosas que quieren hacer. Pero también defenderé que, para poder lograrlo, es preciso introducir algunos cambios fundamentales en muchos aspectos de los servicios de salud mental.

Dentro de los servicios de salud mental, la autonomía suele entenderse como 'independencia de servicios': no seguir necesitando tratamiento y apoyo de los servicios sociales y de salud mental. En el Reino Unido, la eficacia de nuestros servicios se juzga a menudo en función de los índices de 'altas' o de 'rotación'. Consideramos que hemos tenido éxito si las personas pueden sentirse mejor, abandonar nuestros servicios y funcionar de manera autónoma sin nuestra ayuda.

La visión orientadora –el principio organizador– de nuestros servicios de salud mental sigue siendo la 'cura': la reducción o eliminación de los síntomas a través de medios farmacológicos, psicológicos o sistémicos, o cualquie-

ra que pueda ser el modelo teórico elegido para comprender los problemas de salud mental. Dentro de este marco, predominan tres hipótesis implícitas.

- Primera: se supone que hemos de curar los síntomas de las personas antes de poder ayudarlas a reanudar sus vidas: las personas tienen que estar 'bien' antes de volver al trabajo y reanudar sus otros roles sociales.
- Segunda: se supone que, mientras no puedan reducirse los síntomas de una persona, tenemos que ocuparnos de ella, cuidarla y protegerla de todo daño.
- Tercera: se supone que, si podemos quitarnos de en medio los síntomas de una persona, ésta podrá reanudar automáticamente su vida 'normal'.

Yo afirmaría que estas hipótesis no sólo carecen de fundamento, sino que sirven para reducir activamente la autonomía en el segundo sentido que he descrito: y promueven la dependencia.

- Impiden que muchas personas –en especial las que tienen problemas de salud mental más graves– tengan el control de sus vidas y hagan las cosas que quieren hacer.
- Sirven para denegar a muchas personas el acceso a las oportunidades que los ciudadanos sin discapacidad dan por descontadas, y a la oportunidad de participar en las comunidades en las que viven.

Por una parte, verse libres de síntomas no capacita automáticamente a las personas para recuperar el control de sus vidas y hacer las cosas que quieren hacer. En el tiempo que se necesita para que los síntomas de una persona disminuyan, no es raro que dicha persona haya perdido las cosas que más valora en su vida: trabajo, casa, actividades de ocio, amigos y socios. También ocurre que un gran número de personas permanecen excluidas de las oportunidades que buscan por causa de su historial de problemas de salud mental: la opinión popular de que 'un esquizofrénico siempre es un esquizofrénico' predomina sobre cualquier otra. Una encuesta reciente efectuada en el Reino Unido[1] describe la experiencia de un hombre que estuvo en el paro durante dos años por causa de sus problemas de salud mental. Cuando empezó a solicitar empleos, decía que este intervalo de desempleo se debía a problemas de salud mental y nunca consiguió una entrevista, ni una sola oferta de trabajo. Entonces decidió contar una historia distinta: cuando dijo que había estado en prisión durante aquellos dos años, consiguió entrevistas y le ofrecieron un puesto de trabajo. ¡Es evidente que en el Reino Unido puede ser más aceptable tener un historial de encarcelamiento que un historial de problemas graves de salud mental!

Por otra parte, el hecho de que no se puedan eliminar los síntomas no ha de impedir que las personas hagan las cosas que quieren hacer. Es un mito destructivo creer que las personas con problemas de salud mental progresivos o recurrentes no pueden trabajar, estudiar, vivir por su cuenta, salir con los amigos, criar a los hijos, tener amigos, dedicarse a hacer política ... o lo que quieran hacer. Si las personas tienen la clase de apoyo y ayuda correcta, si se hacen los ajustes y adaptaciones necesarias, pueden hacer todas estas cosas.

Para establecer un paralelo con una deficiencia física, nunca nos atreveríamos a decir que alguien con la columna vertebral rota no podría trabajar, ni estudiar ni tener su propia casa hasta que pudiera caminar de nuevo. En vez de ello, pensamos en cómo podemos ayudarles a acceder a las oportunidades que buscan.

- Pensamos en los apoyos que se les pueden ofrecer –como sillas de ruedas y ayudantes personales– para permitirles a las personas que hagan las cosas que quieren hacer.
- Pensamos en los ajustes que podemos hacer en el entorno –como rampas y ascensores– para garantizar que las personas puedan acceder a las oportunidades.
- Pensamos en hacer disminuir los prejuicios y la discriminación –para garantizar que las personas con deficiencias físicas tengan los mismos derechos que los ciudadanos sin discapacidad– en forma de legislación como la 'Ley sobre discriminación por discapacidad' del Reino Unido y la 'Ley sobre personas con discapacidad' de los Estados Unidos.

En el terreno de la salud mental, nuestro reto es encontrar los equivalentes psiquiátricos de las sillas de ruedas y de las rampas. Es decir, disminuir la discriminación y la exclusión y garantizar que las personas con problemas de salud mental tengan los mismos derechos que los ciudadanos sin discapacidad. Y, en estos empeños, creo que tenemos mucho que aprender del movimiento de personas con discapacidad. En este movimiento:

1) Dunn, S. (1999): *Creating Accepting Communities. Report of the Mind Inquiry into Social Exclusion and Mental Health Problems*, Londres: Mind Publications.

- Se ha adoptado un modelo social de discapacidad. En él se alega que una persona no está discapacitada a causa de deficiencias de la movilidad o sensoriales –o, incluso, cognoscitivas o emocionales asociadas con problemas de la salud mental–, sino por la forma en que se les comprende y tiene en cuenta en la sociedad en la que viven.
- Por 'vida independiente' –autonomía– se entiende hacer las cosas que quieres hacer y tener acceso a las mismas oportunidades que los demás ciudadanos, no la capacidad de hacer cosas sin el apoyo de los servicios.
- La calidad de estos apoyos y servicios se juzga en función:
  – del grado en que las personas controlan la ayuda y el apoyo que reciben, y
  – del grado en que esta ayuda y este apoyo les permite esforzarse por conseguir sus anhelos y acceder a las oportunidades que son importantes para ellas.

La dependencia de los servicios puede ser buena o mala, creativa o restrictiva. Es destructiva si nos impide explotar nuestros talentos y luchar por nuestros sueños. Es constructiva si nos permite tomar el control de nuestras vidas, hacer las cosas que queremos hacer y rendir al máximo de nuestras capacidades. El aspecto crítico no es cómo podemos promover mejor la independencia de los servicios, sino cómo podemos ayudar mejor a las personas con problemas de salud mental a tomar el control de sus vidas y hacer las cosas que quieren hacer.

Todo ello exige cambios importantes en los servicios sociales y de salud mental.

El cambio fundamental necesario consiste en alejarse del énfasis principal con respecto a 'curar': tratar las enfermedades, reducir los síntomas, remediar las carencias. En vez de esto, el objetivo primordial de los servicios de salud mental ha de ser habilitar a las personas para que hagan las cosas que quieren hacer y vivan las vidas que quieren llevar[2].

No quiero minimizar la importancia de tratar los síntomas psiquiátricos angustiosos y discapacitantes: es evidente que una persona con la columna vertebral dañada necesita intervención médica. Pero la reducción de los síntomas no ofrece un principio organizador adecuado para los servicios de salud mental que pueda capacitar a las personas –sobre todo a las afectadas por problemas de salud mental más graves– para sacar el mayor partido de sus vidas. Como Geoff Shepherd sugirió allá por 1984[3], quizás necesitemos considerar que el tratamiento forma parte del proceso de evaluación: nos ayuda a definir las deficiencias existentes que necesitan ser acomodadas si alguien ha de ser capaz de hacer las cosas que quiere hacer en la vida.

Sin embargo, esta nueva definición de la finalidad de los servicios de salud mental requiere introducir algunos otros cambios.

En primer lugar, necesitamos pasar de poner el acento en las carencias y disfunciones a ponerlo en las capacidades y posibilidades. Los relatos populares y profesionales acerca de los problemas graves de salud mental están repletos de alusiones al peligro y a la carga que quienes tenemos problemas de salud mental imponemos a nuestros familiares en particular y a la sociedad en general.

Como Peter Chadwick[4] –psicólogo académico de éxito que tiene un diagóstico de esquizofrenia– ha descrito:

"... incluso la más somera lectura de la literatura actual sobre la esquizofrenia revelará inmediatamente a los no iniciados que esta colección de problemas la consideran los médicos casi exclusivamente desde la perspectiva de la disfunción y el trastorno. Rara vez surge a la vista una expresión o una frase positiva o caritativa..."

y que esta

"investigación obsesionada por las deficiencias sólo puede producir teorías y actitudes que son irrespetuosas para con los clientes y es posible que también provoquen en los médicos un comportamiento tal que a los usuarios de los servicios no se les escuche como es debido, no se les crea, no se les valore con justicia, y que probablemente se les trate como ineptos y no se espere, además, que sean capaces de llegar a ser individuos independientes y competentes al realizar las tareas de la vida".

2) Repper, J. & Perkins, R. (2003): *Social Inclusion and Recovery. A Model for Mental Health Practice*. Londres: Balliere Tindall.

3) Shepherd, G. (1984): *Institutional Care and Rehabilitation*, Londres: Longman.

4) Chadwick, P.K. (1997): *Schizophrenia: The Positive Perspective. En search of dignity for schizophrenic people.* Londres: Routledge.

Con mucha frecuencia, los profesionales de la salud mental tienen expectativas muy bajas en relación con lo que pueden conseguir en sus vidas las personas con problemas de salud mental. Por ejemplo, en un estudio realizado en la zona en la que trabajo[5], al 40 % de las personas con problemas de salud mental que tenían de hecho un empleo abierto les había dicho un profesional de la salud mental que nunca volverían a trabajar.

Si las personas con problemas de salud mental han de ser capaces de tomar el control de sus vidas y construir un futuro para sí mismas, la esperanza y la oportunidad son esenciales. Sin esperanza –si no eres capaz de ver la posibilidad de que hay un futuro decente para ti– no es posible emprender la tarea de reconstruir tu vida. Pero sin oportunidad –si allá donde vayas se te niega el acceso a las cosas que valoras, las cosas que dan significado a tu vida– se te impide reconstruir una vida que merece la pena y es valiosa.

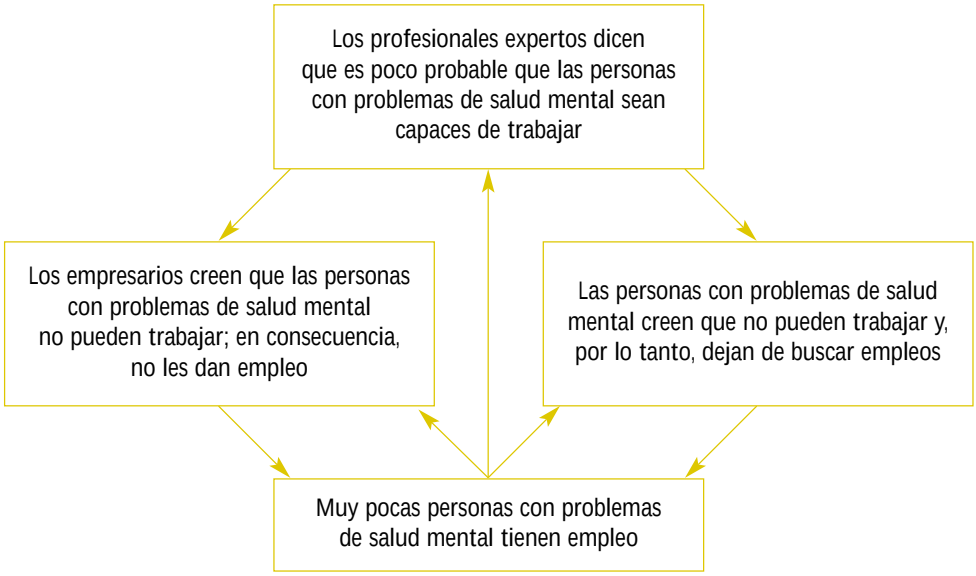
La dificultad consiste en que las bajas expectativas de los profesionales de la salud mental establecen una especie de círculo vicioso que reduce la esperanza y disminuye la oportunidad. Tomemos el empleo como ejemplo.

Si los profesionales expertos dicen que es poco probable que las personas con problemas de salud mental sean capaces de trabajar, esa afirmación tiene dos efectos.

– Las personas con problemas de salud mental les creen y renunciar a tratar de conseguir empleos: 'Si los expertos dicen que no puedo trabajar, ¿qué esperanza me queda?'.
– Los empresarios les creen y se resisten a contratar personal: 'Si los expertos dicen que no pueden trabajar, ¿a qué viene ofrecerles un empleo?'.

Si las personas con problemas de salud mental dejan de solicitar puestos de trabajo y los empresarios dejan de contratarlas, podemos garantizar que habrá muy pocas personas con problemas de salud mental que tengan empleo. Y todo el mundo puede decir 'Ya te lo dije' en un círculo vicioso de desaliento:

- Los profesionales dicen: 'Bueno, mira, yo tenía razón, no es muy probable estadísticamente que las personas con problemas de salud mental puedan trabajar'.
- Los empresarios dicen: 'Bueno, mira, yo tenía razón, no pueden trabajar, realmente no merece la pena darles trabajo'.
- Las personas con problemas de salud mental dicen: 'Bueno, mira, las personas con problemas como los míos no pueden trabajar, por lo tanto realmente no merece la pena tratar de conseguir un empleo'.



Si los servicios han de promover la autonomía –capacitar a las personas para que hagan las cosas que quieren hacer y sacar el mayor partido de su aptitudes–, este círculo vicioso de pesimismo deberá ser sustituido por un círculo virtuoso de optimismo y todos nosotros tendremos que apuntar más alto.

5) Rinaldi, M. (2000): *Insufficient Concern,* Londres: Merton Mind.

En segundo lugar, necesitamos pasar de poner el acento en la 'asistencia' –cuidar de las personas– a ponerlo en la 'oportunidad'. Es frecuente que los profesionales de la salud mental piensen que su trabajo consiste en proteger a las personas a quienes sirven, protegerlas no sólo del daño físico, sino del fracaso. Por desgracia, si cualquiera de nosotros ha de hacer las cosas que queremos hacer, deberemos aceptar la posibilidad de fracasar.

- Ninguno de nosotros tendría amigos o socios si no nos hubiéramos arriesgado a la posibilidad de ser desairados o rechazados.
- Ninguno de nosotros tendría titulaciones si no nos hubiéramos arriesgado a la posibilidad de fallar en los exámenes.
- Ninguno de nosotros tendría un puesto de trabajo si no nos hubiéramos arriesgado a la posibilidad no ser admitidos.
- ¡Ninguno de nosotros estaría hoy aquí si no nos hubiéramos arriesgado a la posibilidad de que nuestros aviones se estrellasen!

Hacer las cosas que quieres hacer –esforzarte por con seguir tus anhelos– implica aceptar los riesgos. Si hemos de promover la autonomía, los servicios de salud mental y los profesionales que los habitan han de apoyar a las personas a aceptar los riesgos más que a protegerlos de ellos.

En tercer lugar, debemos pasar de prescribir lo que es bueno para las personas –qué deben hacer, qué ayuda y apoyo necesitan– a capacitar a las personas para que tomen el control de sus propias vidas y del apoyo que reciben para vivirlas. Si hemos de entender la autonomía en función de tomar el control de tu vida, entonces hay que apartarse de las nociones tradicionales de profesionalismo en que el 'profesional experto' determina qué es 'lo mejor' para 'sus pacientes'. La hipótesis de que el 'profesional lo sabe mejor' se basa en la creencia de que los trabajadores de la salud mental tienen acceso a un cuerpo de conocimientos especializado que no puede ser entendido por los no profesionales.

Si las personas han de reconstruir vidas que merezcan la pena y que sean satisfactorias y valiosas, debemos recordar que el significado de satisfacción y valor varía de una persona a otra. Por lo tanto, tenemos que ayudar a las personas a tratar de conseguir las cosas que merecen la pena y son valiosas para ellas, en lugar de las cosas que nosotros pensamos que serían buenas para ellas. Pero también debemos permitir a las personas que controlen la ayuda y el apoyo que les capacitan para hacer estas cosas.

No cabe duda de que las personas puede que no siempre acierten... pero tampoco los especialistas aciertan siempre. Por ejemplo, en el Reino Unido cuando algunos dicen que les gustaría tener un empleo, a menudo se les remite a un taller de formación protegido: se les dice que necesitan perfeccionar sus aptitudes y su confianza en un entorno aislado seguro antes de pasar a un puesto de trabajo real. Pero los especialistas están totalmente equivocados. Todas las pruebas resultantes de la investigación dicen que si se quiere ayudar a alguien a conseguir trabajo, lo que debe hacerse es precisamente ayudarle a conseguir un puesto de trabajo real y proporcionarle todo el apoyo que necesite para tener éxito en él[6]. Meterte en un taller protegido no te ayuda a conseguir un empleo abierto. En un taller protegido con el que estuve relacionada lo más probable era que te escaparas por morirte que por un empleo libre: ¡durante el año anterior se murieron tres personas y sólo dos habían conseguido trabajo fuera!

Así pues, y para concluir, he sostenido que los aspectos importantes de la autonomía consisten en tener el control de tu vida y la oportunidad de hacer las cosas que quieres hacer, lo que no exige necesariamente la independencia de los servicios de salud mental; pero si estos servicios han de fomentar la oportunidad, será necesario introducir numerosos cambios fundamentales en ellos.

Cualesquiera que sean las teorías que mantengamos acerca de la naturaleza y los orígenes de la angustia y la discapacidad mental, necesitamos:

- Alejarnos de la orientación hacia los síntomas de la curación y pasar a centrarnos en ayudar a las personas a que tomen el control de sus vidas y hagan las cosas que quieren hacer.
- Ir más allá de la orientación a la deficiencia y la disfunción y pasar a centrarnos en las capacidades y las posibilidades.

6) C.f. Crowther, R.E.; Marshall, M.; Bond, G.R. y Huxley, P. (2001): *Helping people with severe mental illness to obtain work: Systematic review,* British Medical Journal, *322, 204-208.*

- Apartarnos de la orientación hacia la asistencia –cuidar de las personas– y pasar a centrarnos en la oportunidad... y garantizar que las personas tengan la clase de apoyo que necesitan para aprovecharse de las oportunidades que buscan.
- Pasar de prescribir lo que es bueno para las personas a capacitarlas para que tomen el control de sus propias vidas.

Pero, sobre todo, debemos elevar nuestras expectativas: creer en la posibilidad de un futuro positivo de aquéllos a quienes servimos.

Oigo con demasiada frecuencia juzgar de 'poco realistas' las aspiraciones de las personas con problemas de salud mental.

Hace unos 15 años, una psiquiatra muy bien intencionada me dijo que, con un diagnóstico de depresión maníaca, era improbable que yo pudiera continuar trabajando como psicóloga clínica asesora y que debería buscar algo menos estresante. Bueno, me alegra decir que no fui 'complaciente' y que ella estaba equivocada. Unos 15 años después, sigo en mi trabajo de médico y también he sido ascendida a directora de un servicio con un presupuesto de 32 millones de libras que emplea a más de 900 personas y atiende a más de 7.500 personas en cualquier momento... ¡y todavía no me han despedido!

¿Y es tan importante, realmente, 'ser realista'?

La importancia de nuestros sueños y ambiciones no radica en su realismo, sino en su capacidad de motivarnos, de darnos una razón para levantarnos por la mañana y progresar en nuestras vidas. ¿Cuántos de nosotros podemos decir que hemos conseguido siempre nuestras ambiciones? Cuando yo era adolescente, quería llegar a ser la primera ministra del Reino Unido o enrolarme en la marina mercante y hacerme marino. Como pueden ver, he fracasado... pero he conseguido mucho de camino a este fracaso. Para decir la verdad, mi vida ha cambiado de rumbo... pero, después de todo, así es la vida.

Autonomía o dependencia. ¿Rehabilitación o pseudo-rehabilitación?

Don Ricardo Guinea Roca

Médico. Psicoanalista.
Director-Gerente de Hospital de Día Madrid
Presidente de FEARP

Se nos propone discutir sobre los fenómenos de dependencia o emancipación en las interacciones entre los enfermos mentales graves, sujetos de nuestro estudio, y las instituciones o grupos cuidadores. La pregunta es si *las instituciones, los técnicos y los profesionales apoyamos el desarrollo de personas autónomas o facilitamos la génesis de personas dependientes.*

Diríamos que es universalmente admitido que las personas con trastornos mentales severos padecen discapacidades. Las discapacidades, caracterizadas por ser independientes de sus deseos y actitudes, se traducen en dificultades objetivas para realizar actividades humanas usuales, como trabajar, tener relaciones personales, disfrutar del ocio, o tomar decisiones independientes. Infinidad de trabajos desde hace más de cuarenta años reafirman el hecho de que los enfermos necesitan ayuda prolongada en varias áreas importantes: tratamiento médico, ayuda financiera, ayuda para alojarse y apoyo para la inclusión en redes sociales.

La discapacidad tiene una relación reconocida con la situaciones de dependencia, ya que discapacidad implica dificultad para realizar tareas usuales. En el caso que nos ocupa, por tratarse de discapacidades derivadas de una enfermedad médica, generan en nuestro ordenamiento legal el derecho a su tratamiento reconocido en la LGS y en leyes subsiguientes. Por otra parte, varias de las discapacidades derivadas escapan al ámbito de lo sanitario y son atendidas en el controvertido espacio sociosanitario.

Sabemos que de su relación con los servicios se puede esperar la atención a las necesidades sociales, pero también su mejoría clínica. Esperamos del proceso de rehabilitación que capacite a los usuarios para ser ciudadanos independientes y tenemos razones para pensar que ese proceso no es imposible.

Nos preguntamos en que medida, como efecto indeseado, el resultado de los sistemas de ayuda a los pacientes pueda contener formas de dependencia. Intentaremos delimitar la cuestión. La examinaremos a la luz de la bibliografía reciente usual en rehabilitación. Finalmente discutiremos algunas hipótesis.

I

Por independencia entendemos la situación en la que el paciente no depende necesariamente del vínculo concreto con terceros cuidadores para satisfacer sus necesidades básicas. Implica cierta capacidad de autonomía personal (para desempeñar autocuidados, tomar decisiones, y procurarse los elementos necesarios para sobrevivir) y un equilibrio entre el modo de afrontar las demandas sociales relacionadas con su rol y el modo en el que se le provee en sus necesidades materiales y sociales. La independencia de la que hablamos se parece al resultado de la emancipación social de un joven de su familia tras su periodo de aprendizaje y maduración. El joven abandona la dependencia de la familia y la sustituye por una compleja red de interdependencias sociales.

El interés de la cuestión es que puede permitirnos formular la hipótesis acerca del proceso de rehabilitación del paciente. Una sería que la evolución de los pacientes hacia la recuperación podría verse condicionada positiva o negativamente por sus propias actitudes personales hacia la emancipación. También cabe preguntarse si la organización de los servicios, el diseño de los programas o la actitud de los cuidadores puede influir sobre el proceso de recuperación. En último término, nos preguntaríamos si es posible influir sobre el ambiente que rodea al paciente de manera que reforcemos el modo en que éste actúa, a fin de estimularlo hacia la independencia y no al contrario.

Las preguntas va dirigidas entonces a un espacio de análisis similar al que se configura al estudiar fenómenos como por ejemplo, el absentismo laboral. (Un estudio reciente publicado en *"Occupational and Environmental Medicine"* revela que los países con mayor protección grado de protección a los período de inactividad por enfermedad o accidente sufren los mayores índices de absentismo laboral).

II

Tal como hoy la entendemos, la Rehabilitación Psicosocial empezó a elaborarse en la segunda mitad del siglo XX como reacción a las calamitosa situación de los hospitales psiquiátricos. Inicialmente, el foco principal se orientaba a criticar la situación de los hospitales, contemplados más como lugares de reclusión y deterioro de los pacientes que como agentes de mejoría.

La investigación posterior se comenzó a ocupar de estudiar las posibilidades de tratamiento de los pacientes, y sus posibilidades de recuperación personal, apuntando a la verdadera posibilidad de que recuperaran plenamente la consideración de ciudadanos responsables de sus vida y titulares de sus derechos civiles.

Ahora sabemos que ha mejorado nuestro conocimiento técnico y nuestra habilidad para ayudarles en sus síntomas, y nuestra capacidad para ayudarles a afrontar sus necesidades materiales, que son similares a las de las personas sanas; un sitio para vivir, ayuda médica, medios materiales para sobrevivir con dignidad y un lugar en la sociedad donde sentirse alguien. Los gobiernos y las familias dedican importantes esfuerzos y recursos a su alivio y bienestar.

En los últimos años, como resultado de la atención que se viene prestando a investigar el curso de los trastornos psiquiátricos severos, se ha producido una revisión del pesimismo *kraeppeliniano* que dominó los últimos 50 años del siglo XX, que admitía que la esquizofrenia y trastornos relacionados constituían enfermedades de curso progresivo y cuyo resultado final era el deterioro de la persona. Comenzando con el estudio clásico de Luc Ciompi en 1980, hasta las últimas publicaciones de Harding, Farkas o Liberman, el mito del deterioro del enfermo como estado final natural de su evolución ha sido criticado.

Así, hoy definiríamos describir y cuantificar un estado que denominaríamos de "recuperación" aplicable a personas correctamente diagnosticadas de esquizofrenia caracterizado por:

- Síntomas escasos o nulos.
- Discapacidad social escasa o nula.
- Existencia de alguna relación social significativa.
- Estar empleado o ocupado en tareas socialmente valoradas.
- Vivir de manera independiente.

Harding (7) que tras 32 años de evolución, el 55% de los pacientes cumplían estos criterios. Respecto de los que no los cumplían, en opinión de Harding y a la luz de su estudio, no se podía descartar que los cumplieran en el futuro. Ciompi previamente (8) y otros autores después, habían llegado a resultados similares en estudios previos diseñados de manera similar.

Liberman, en un reciente articulo (6) encuentra varios factores de importancia cara al pronostico a largo plazo de los pacientes:

- Ambiente (familiar) favorecedor.
- No abuso de sustancias.
- Corto periodo de Psicosis sin Tratar (DUP).
- Buena respuesta a los neurolépticos.
- Adhesión al tratamiento.
- Terapia de apoyo (con buena alianza terapéutica).
- Factores neurocognitivos.
- No síndrome deficitario.
- Buen ajuste social premórbido.
- Acceso a tratamiento global, coordinado y continuo.

A pesar de que estos datos usualmente son utilizados para enfatizar el hecho de que las posibilidades de recuperación para las personas con esquizofrenia no son un mito, en este caso conviene resaltar también el punto de vista contrario; una cantidad significativa de pacientes no cumplen estos criterios de recuperación a pesar de los tratamientos. Es decir, que se mantiene en situación de inestabilidad psicopatológica, o sufre alguna discapacidad significativa, o no logra acceder a roles socialmente valorados o sigue viviendo de manera dependiente, o una combinación de lo anterior.

¿Dónde encontramos a estos pacientes?

Desde un punto de vista pragmático, sabemos que existe un grupo de pacientes que necesitan de manera prolongada ayuda de los servicios de rehabilitación. A veces son pacientes que no demandan ayuda, y aun así son visibles por el sistema. De hecho, se han creado servicios especiales de atención comunitaria para detectarlos y vincularlos a servicios. A veces son pacientes que permanecen en su casa sin contactos con el exterior por periodos largos de tiempo, o que carecen de vivienda y viven en la calle.

Los servicios de rehabilitación con mas tradición (por ejemplo en UK) siguen asumiendo la existencia de grupos de pacientes particularmente demandantes o necesitados de servicios y han creado sistemas especiales de cuidados para ellos, que incluyen cierto control social, asistencia en el alojamiento, necesidades psiquiátricas, asistencia en ocio y tiempo libre, financiera, mediación con cuidadores, necesidades de salud física o en problemas con la justicia (1).

Los investigadores del Royal College of Psychiatry de Londres, siguen refiriéndose a este tipo de paciente, descrito como *"revolting door"* o *"difficult to engage"*, que se caracterizan por una media de edad de 37, predominantemente varones, solteros, desempleados y cumpliendo los criterios de esquizofrenia, con gran presencia de representantes de colectivos inmigrantes, que suelen vivir solos (57%) y que reciben poca o ninguna ayuda de alojamiento (menos del 10%), que se habían comportado de manera violenta en los últimos dos años (mas del 33%), y 20% habían sido arrestados, 20% presentaban abuso o dependencia de sustancias y 16% de alcohol.

Se han elaborado y evaluado (2) formatos especiales de tratamiento comunitario (*Tratamiento Asertivo Comunitario* o *Case Management Intensivo*) para este tipo de pacientes inestables, que consiguen mejorar algunos aspectos problemáticos de esto pacientes (por ejemplo, inestabilidad en el alojamiento, estancias en prisión, reducción de estancias en hospital) y tienen sin embargo moderado impacto en otras áreas (como calidad de vida, actitud vocacional o sintomatología).

Se ha evaluado en UK el coste de los servicios que se dedicó a la atención de un grupo de 700 usuarios de este tipo, que comprenden gastos sanitarios (psiquiátricos, de atención primaria, de urgencias, equipos comunitarios, accidentes, enfermería y medicación) gastos sociales (trabajadores sociales, alojamiento, centros de día, talleres ocupacionales, comida, cuidados a domicilio y trasporte) y gastos de policía y prisión. El resultado es una media de 23.633 libras esterlinas en dos años, con grandes diferencias entre unos y otros. Los rasgos asociados a mayor gasto fueron ser joven, soltero, desempleado, vivir solo, ser muy dependiente, y haber estado en prisión (3).

A pesar de que la investigación avanza en el sentido de identificar modos de tratamiento más eficientes, el actual estado de la cuestión no alumbra otra alternativa que seguir haciendo frente a ese gasto. Debe tenerse en cuenta que una parte considerable del gasto no es específicamente psiquiátrico, ni tan siquiera sanitario.

Por otro lado, existen pacientes con buen ajuste social y aparente estabilidad psicopatológica, en relación estable con dispositivos de tratamiento y rehabilitación, que sin embargo presentan un rendimiento sorprendentemente bajo en alguna o algunas áreas concretas (por ejemplo, no logrando trabajar a pesar de que a primera vista si deberían poder hacerlo o permaneciendo aislados de la relación social).

Spaulting y otros (4) han descrito la existencia de problemas no evidentes ante una entrevista de exploración psicopatológica, relacionados con funciones neuropsicológicas como atención, vigilancia, funciones ejecutivas, aprendizaje, capacidad de identificar emociones en un rostro, etc. Kirkpatrick y otros han propuesto (5) un síndrome defectual primario en la esquizofrenia detectable objetivamente relacionado con problemas neurobiológicos (relacionados con las funciones de integración sensorial, estereognosis, gradestesia, lateralidad, integración audiovisual).

Por otra parte, sabemos (9) que determinadas pautas de interacción entre los cuidadores (familiares o profesionales) y los pacientes son factores predictores de mala evolución a corto plazo (por mayor numero de reagudizaciones, hospitalizaciones, peor evolución). El constructo denominado Emoción Expresada permite medir este factor, que investiga rasgos como *sobre-implicación*, *criticismo*, *sobreprotección* o *simpatía*. Una de las conclusiones de este tipo de investigaciones es que el tipo de relación que establecen los cuidadores con los pacientes afectan a la evaluación.

El constructo *Emoción Expresada* se basa en la posibilidad de determinar rasgos predictores de buena o mala evolución relacionados con la relación con los cuidadores. Los autores han demostrado que la inclusión de las familias de alta EE en grupos psicoeducativos mejora la situación. En esos grupos, la familia recibe explicaciones sobre la naturaleza y el curso de la enfermedad y pueden adquirir estrategias de resolución de problemas.

Seria interesante aventurar análisis que pudiera generar hipótesis explicativas sobre estos fenómenos. Nuestra experiencia de trabajo con grupos similares sugiere que las familias, a través de un largo y doloroso proceso, deben comprender la naturaleza de la enfermedad de su familiar y sus consecuencias. El resultado seria un reajuste de sus expectativas hacia el paciente, una mayor compresión y tolerancia hacia sus síntomas. Los familiares deben reajustar sus criterios de "normalidad" a la hora de relacionarse socialmente con ellos. Para acostumbrarse a no culparlos de sus discapacidades ni de sus síntomas, deben aprender a distinguirlos, cosa muy difícil a veces hasta para los profesionales. Es interesante recordar que los autores no limitan la validez del constructo a la relación con los miembros de la familia, sino que lo hacen extensivo a la relación de los pacientes con sus cuidadores profesionales.

También algunos tipos de encuadre institucional, al valorarse la relación entre sus ventajas e inconvenientes, han sido valorados como potencialmente más favorecedores de situaciones de dependencia por parte de los usuarios. Una revisión de Karterud (12) plantea la conclusión de que algunos tipos de encuadre institucional potencia las actitudes de dependencia. El ejemplo paradigmático seria el hospital psiquiátrico. Frente a ello, otras alternativas institucionales como el hospital de día eluden ese problema.

Davidson y Lowe (10) han tenido en cuenta los fenómenos de dependencia en el diseño de programas de tratamiento asertivo comunitario, y proponen que los programas, en lugar de apoyarse en la figura de un *"keyworker"*

como profesional que construye una relación con el usuario para vincularlo al programa, lo hagan en un sistema no basado en un equipo de profesionales que comparten la responsabilidad sobre un grupo de usuarios, sin que ninguno tenga un relación especifica con ninguno de ellos para evitar la interdependencia entre el usuario y el trabajador. Pero este punto ha resultado controvertido, ya que sus críticos plantean que la relación personal especifica cara a cara entre un usuario concreto y un profesional concreto es la estrategia adecuada y que el camino hacia la independencia pasa por un periodo de construcción de una relación interpersonal (11).

III

La rehabilitación, contemplada como un proceso muy prolongado en el tiempo que debe permitir alcanzar un grado de autonomía como el descrito por Harding en sus estudios longitudinales de mas de 30 años, es necesariamente un proceso muy complejo.

Frente a esa perspectiva, los profesionales debemos tomar nuestras decisiones teniendo en cuenta casi siempre circunstancias relacionadas con lo urgente y lo inmediato.

Es muy posible que problemas psicológicos o neurobiologicos como las descritos por Spaulting o Kirkpatrick puedan interferir en la realización de funciones especificas sencillas (como por ejemplo, ordenar una habitación) o cognitivamente sofisticadas (como pueda ser trabajar por cuenta ajena). Es muy posible que estas dificultades, puedan ser minusvaloradas y hasta totalmente ignoradas en la evaluación de los pacientes si no se utilizaran procedimientos suficientemente sensibles. El resultado podría ser perfectamente un completo desencuentro entre las expectativas de los cuidadores y las posibilidades de los pacientes. Los resultados podrían ir mas lejos por las consecuencias negativas en la relación entre ellos, y la aparición de fenómenos como las que describen mediante el constructo de EE.

La investigación psicodinámica, aunque discutida en su metodología, puede prestar interesantes modelos explicativos por su delimitación de conceptos como la “resistencia al cambio”, o su descripción de posibles expresiones sintomáticas de afectos a través de conductas sintomáticas u oposicionistas, que ojos entrenados en la observación desde ese paradigma pueden observar cada día en los encuadres clínicos. También permiten describir situaciones en que las que se hace evidente que el diseño de determinados programas es, por razones variadas, inadecuado al objetivo que pretende conseguir. Deberíamos tener en cuenta este hecho a la hora de analizar los fenómenos de aparente oposición o boicot lo los pacientes. Desde su situación de dependencia hacia los cuidadores, los programas, los servicios y los profesionales, el paciente se puede ver confrontado con conflictos que una persona sana difícilmente aceptaría, y su forma de expresar los conflictos, mediatizada por la psicopatología, puede ser muy abigarrada.

Conviene tener en cuenta que, con los datos que disponemos, una cantidad importante de pacientes no alcanzara nunca el nivel de independencia y autonomía descrito como *recuperación*.

En último lugar, habría que admitir que los fenómenos de rentismo, o el aprovechamiento de los beneficios secundarios de la enfermedad, son tan posibles en las personas mentalmente enfermas como en las mentalmente sanas. La relativa limitación de recursos que aún padecemos en España no nos haría temer aún demasiado por que hipotéticos fenómenos de incorrecta asignación de recursos constituyan un fenómeno cuantitativamente importante, ya que los recursos disponibles se dirigen prioritariamente a tratar las situaciones mas graves y urgentes.

A la hora de tomar decisiones relacionadas con estas cuestiones, la conducta de los profesionales debería basarse en todo caso en las bases más sólidas posibles que preste la evidencia clínica. Y en caso de duda, la revisión del caso entre pares y la supervisión mutua entre profesionales de un equipo puede ayudar a tomar perspectiva en muchas situaciones de la práctica cotidiana en las que la total objetividad es imposible.

BIBLIOGRAFÍA

1. Wright, C.; Burns, T.; James, P. *et al.*: Assertive outreach teams in London: models of operation *The British Journal of Psychiatry* (2003) 183: 132-138.

2. Mueser, K.T.; Bond, G.R.; Drake, R.E. y Resnick, S.G.: Models of community care for severe mental illness: a review of research on case management. Schizophr Bull. 1998; 24(1):37-74.

3. Byford, S.; Barber, J.J.; Fiandrer, M. *et al.*: *Factors that influence the cost of caring for patients with severe psychotic illness. Report from the UK 700 trial.* The British Journal of Psychiatry *(2001) 178: 441-447, 2001.*

4. Spaulting, W. *et al.*: "Cognitive abnormalities in schizophrenic patients an schizotypal college students". Journal of Nervous and Mental Disease. 177, 717-728. 1989.

5. Kirkpatrick *et al.*: The schedule for the deficit syndrome: An instrument for research in schizophrenia. Psychiatric Research, 30, 119-123. 1990.

6. Liberman R.; Kopelick, A.: "Un enfoque empírico de la recuperación de la esquizofrenia: definir la recuperación e identificar los factores que pueden facilitarla" Rehabilitación Psicosocial, Doyma Ed. Madrid, 2004.

7. Harding, C. *et al.*: "Vermont Longitudinal Study" American Journal of Psychiatry; 144:727-735. June 1987.

8. Ciompì, I.: "Catamnestic long-term studuy of the course of life and aging of schizophrenics. Schizophrenia Bulletin. 1980; 6:606-18.

9. Kuipers, E.: "La carga del cuidado de la psicosis para la familia y el personal: implicaciones para los servicios". Boletín AMRP nº 8/9. Madrid 1998.

10. Davidson, D. y Lowe, J.: "Putting asertive outreach into practice". Pavilion Pub. 2001.

11. O'Brian, A.: "Putting asertive outreach into practice". Psyatrico Bull. Jan 2003; 27: 36-a.

12. Karterud, S.: "Encuentros comunitarios en comunidad terapéutica". En "Manual de Terapia de Grupo" Kaplan y Ssadock Coord. Panamericana Ed. Madrid 1996.

El empleo con apoyo promueve autonomía. (El papel del empleo con apoyo en promover autonomía)

Don Gary R. Bond

Departamento de Psicología
Indiana University-Purdue University Indianapolis
Indianápolis, IN, Estados Unidos.
402 North Blackford Street, Indianapolis, IN 46202-3275.

¿Estimulan la autonomía nuestras redes de salud mental y de servicios sociales o, por el contrario, fomentan la dependencia? Para contestar a esta pregunta, reflexionaré sobre los patrones típicos que adopta la práctica en Estados Unidos, aunque muchas de estas observaciones encuentran aplicación más amplia si se extiende a otros países. Describiré después el empleo con apoyo, que es una práctica que tiene el potencial de transformar los servicios de salud mental en la dirección de fomentar la autonomía de las personas con enfermedad mental grave (SMI: *severe mental illness*)[1].

Antes de debatir estas materias, es importante definir la autonomía, tal como se usa en este contexto. Autonomía significa gestionar los asuntos propios sin supervisión o control por parte de otros. La autonomía implica la libertad y capacidad de elegir. Los adultos autónomos tienen opciones y eligen alternativas informadas en relación

1) La terminología de Estados Unidos difiere de la usada en otros países. Utilizaré el término "cliente" para aludir a los usuarios de servicios y describir al público objetivo como individuos con "enfermedad mental grave". En Estados Unidos, hablamos del "sistema de salud mental" y del "sistema de rehabilitación", que en España corresponden al "sistema sanitario" y al "sistema de servicios sociales," respectivamente. Utilizo el término "empleo protegido" con el mismo significado que "empresa social." Por último, empleo el término "empleo competitivo" para aludir a lo que en los países europeos llaman "empleo abierto": un puesto de trabajo en el mercado abierto de trabajo que pague al menos el salario mínimo.

con la vida, entre ellas dónde vivir, cómo emplear el tiempo, si desean trabajar y dónde trabajar, y con quiénes relacionarse. La autonomía está asociada íntimamente con la integración en la comunidad (Bond y col. 2004; Carling, 1995), porque la mayoría de los clientes, si se les da la oportunidad, prefieren tener la libertad de vivir, trabajar y relacionarse con una variedad de personas en la comunidad, incluidos otros que no son cuidadores profesionales o individuos con enfermedad mental. El concepto de autonomía es un concepto vacío si un individuo carece de las habilidades, recursos y confianza en sí mismo que le permitan acceder a oportunidades reales. Autonomía no significa independencia completa de otros; todos nosotros somos interdependientes. Pero autonomía significa progresión hacia una dependencia decreciente del sistema sanitario y de servicios sociales (Anthony y col., 2002).

LOS SERVICIOS TRADICIONALES DE SALUD MENTAL Y REHABILITACIÓN FOMENTAN LA DEPENDENCIA

Hay pruebas numerosas de que los servicios típicos de salud mental y rehabilitación psiquiátrica fomentan la dependencia entre clientes con enfermedad mental grave. Consideremos cuatro servicios comunes: gestión de casos, tratamiento de día, programas de preparación para el trabajo y empleo protegido.

Gestión de casos

En Estados Unidos, casi todos los clientes con enfermedad mental grave atendidos por el sistema de salud mental se benefician de alguna forma de gestión de casos. Según sea el nivel percibido de desempeño de un cliente, los gestores de casos pueden proporcionar ayuda tangible en las actividades de la vida diaria, como hacer compras, cocinar, la limpieza y el transporte. A menudo, estas intervenciones se describen como formación en habilidades y pretenden ayudar a los clientes a caminar hacia la independencia, y así pueden indicarlo los planes de tratamiento; pero cuando estas actividades continúan a lo largo de años, como suele ocurrir a menudo, es difícil afirmar que la gestión de casos no estimula, en realidad, la dependencia. Los gestores de casos suelen "hacer por" los clientes lo que éstos son capaces de hacer por sí mismos. Consideremos este ejemplo real: el gestor de casos llega a casa del cliente, echa un vistazo al contenido del refrigerador y determina que algunos alimentos están estropeados. El gestor de casos procede entonces a tirar a la basura todo la estropeado mientras el cliente lo mira. ¿Es esto fomentar la autonomía?

Otro indicador de que la gestión de casos no aumenta la autonomía es el dato de que muchos clientes identifican al gestor de casos como una persona esencial en sus relaciones sociales, a veces muy escasas. Por ejemplo, un estudio examinó los patrones de relaciones sociales de clientes dados de alta de un hospital psiquiátrico. En el transcurso del tiempo, las relaciones sociales de los clientes cambiaron en el sentido de reducir el papel de los miembros de su familia y aumentar el papel de los profesionales de salud mental (Pescosolido y col., 1999). Los comportamientos paternalistas del gestor de casos han sido bien documentados por etnógrafos (Estroff, 1981) y en informes elaborados en primera persona por clientes que se beneficiaron de dichos servicios (Shepherd, 1993; Steele y Berman, 2001). Los intercambios diarios entre el gestor de casos y el cliente pueden ser descorazonadores y socavar la autonomía del cliente (Goscha y Huff, 2002).

Más allá de estos agravios diarios a la autonomía del cliente están las intervenciones de gestión de casos dirigidas expresamente a controlar el comportamiento y las opciones de los clientes. Un aspecto primario se refiere a la gestión de la medicación. La investigación demuestra con claridad que los clientes que toman la medicación que se les prescribe tienen una tasa mucho más baja de recaída (Davis, 1980). Pero la investigación también deja igual de claro que muchos individuos con enfermedad mental grave no toman la medicación se les prescribe (Cramer y Rosenheck, 1998). Los gestores de casos suelen tener la responsabilidad de atender la observancia de la medicación. Para clientes considerados no observantes de la medicación, los gestores de casos pueden hacer visitas diarias para entregar los medicamentos y observar la autoadministración para garantizar que los medicamentos se toman según lo prescrito. A veces, la toma de medicamentos se impone como condición para obtener algún privilegio (por ejemplo, el acceso al alojamiento).

A menudo, los programas de gestión de casos ejercen control sobre clientes a quienes se ha visto que eligen opciones malas (por ejemplo, abusar de drogas, vulnerar la ley, gastar el dinero tontamente). Algunos expertos defienden que los equipos de gestión de casos deben emplear algunos métodos de coerción con el fin de obtener resultados de los clientes no observantes (Dennis y Monahan, 1996). A los clientes gestionados por casos se les pide, a veces, que tengan un "representante beneficiario" que administre sus ingresos, por ejemplo, para garantizar que se paga el alquiler en lugar de gastar el dinero en comprar alcohol. Otra estrategia coercitiva es el compromiso de paciente ambulatorio (tratamiento obligatorio), que es un mecanismo legal para forzar a los clientes a recibir tratamiento. No es sorprendente que estos profesionales sanitarios sean percibidos como más coercitivos por los clientes que no son partidarios del tratamiento que por los clientes observantes (Williamson, 2002).

Los gestores de casos suelen tener un poder enorme sobre los recursos que un cliente puede percibir. A los clientes con enfermedad mental concurrente y trastornos por uso de sustancias no se les suele permitir el acceso a servicios hasta que no demuestren su abstinencia durante un período de tiempo establecido. Por lo tanto, los clientes con trastornos por uso de sustancias pueden encontrarse en situación de estar excluidos del derecho de tener alojamiento, servicios profesionales u otra ayuda que necesitan profundamente. Resulta irónico que la investigación establezca con claridad que los servicios profesionales y residenciales sean, de hecho, elementos críticos en el tratamiento de esta población; se les rehúsan los verdaderos servicios necesarios para su recuperación (Alverson y col., 2000).

Los patrones de dependencia están influidos por muchos factores, entre ellos las actitudes de los gestores de casos y una falta de formación y supervisión adecuadas. Los *síntomas negativos de esquizofrenia* dan lugar a una extrema susceptibilidad a la pasividad y a relaciones de dependencia. *El temor al fracaso* es otro motivo de que los gestores de casos y los clientes elijan alternativas "más seguras" en el camino hacia la independencia. El miedo a una recaída influye en que los sanitarios disuadan a los clientes de trabajar, proseguir su instrucción, valerse por sí mismos y de otros pasos hacia la autonomía. *La pobreza* es otro factor que mantiene a los clientes en una posición dependiente. Por falta de dinero, los clientes quedan dependientes de la caridad de otros.

La conclusión de este conjunto de observaciones es la siguiente: *aun cuando tiene una orientación supuestamente rehabilitadora, la gestión de casos, tal como se practica normalmente, a menudo fomenta la dependencia del sistema de salud mental, en lugar de fomentar el crecimiento y la autonomía.*

Tratamiento de día

La realidad habitual para muchos clientes con enfermedad mental grave incluye hábitos opresivos caracterizados por el aburrimiento, la soledad y el aislamiento. Para algunos clientes, el sueño es un escape, y el número de horas empleadas en dormir supera al de la población general en una media de 1,5 horas diarias (Hayes y Halford, 1996; Krupa y col. 2003). Las horas de vigilia están dominadas por el "ocio pasivo": por ejemplo, sentarse solo a fumar cigarrillos o ver la televisión (Krupa y col., 2003). Para proporcionar una "estructura diaria" a individuos con enfermedad mental grave, muchos centros de salud mental invitan (o exigen) a los clientes que asistan a alguna forma de tratamiento de día. Hay muchas variaciones de tratamiento de día en Estados Unidos y en otras partes; incluyen la hospitalización parcial, la asistencia diurna y el "tratamiento rehabilitador de día". El contenido de dichos programas varía entre límites muy amplios, pero muchos incluyen formación de habilidades, actividades recreativas en grupo, y artes y oficios.

El tratamiento de día se concibió al principio como una alternativa de corta duración a la hospitalización; los primeros estudios mostraron que los programas de tratamiento de día reducían los días de hospitalización psiquiátrica (Marshall y col., 2001). El tratamiento de día está ahora ampliamente extendido en Estados Unidos como una opción de tratamiento de larga duración (Parker y Knoll, 1990), en gran parte porque su reembolso es apropiado (Riggs, 1996). Pero no hay pruebas de que los clientes con enfermedad mental grave que siguen un tratamiento de día de larga duración se beneficien de la rehabilitación (Marshall y col., 2001).

El tratamiento de día no fomenta la independencia. Ni tampoco aumenta el empleo competitivo (Bond, 2004), la vida independiente o las relaciones sociales fuera del programa de tratamiento de día (Beard, 1992). El tratamiento de día crea un mundo insular que fomenta la pasividad y la falta de iniciativa.

Programas de preparación para el trabajo

Tradicionalmente, los sistemas de salud mental y rehabilitación han proporcionado una variedad de opciones de preparación para el trabajo, que comprende rudimentos de formación profesional, clubes de trabajo y empleo transitorio. La intención principal de estos programas de preparación para el trabajo es la adaptación gradual de los clientes al empleo competitivo.

Los programas de preparación para el trabajo no fomentan la elección y el control por parte del cliente. Por ejemplo, el empleo transitorio –un modelo profesional que ofrece trabajos temporales negociados por agencias de rehabilitación en que los puestos de trabajo están sometidos al control de la agencia de rehabilitación (Beard y col., 1982)– exige que los clientes elijan un trabajo de entre una lista limitada de trabajos disponibles. Por otra parte, el cliente también tiene que renunciar al puesto de trabajo tras un período de tiempo determinado (por lo general, unos 6 meses). El puesto de trabajo queda bajo control de la agencia de rehabilitación. A veces, el número de clientes que desean trabajar supera el número de puestos de trabajo transitorio disponibles. Los patrocinadores argumentan que las colocaciones transitorias son un medio hacia el fin del empleo competitivo y que, por lo tanto, la estrecha gama de opciones de empleo está justificada. Pero los clientes terminan a menudo en una sucesión de trabajos temporales durante numerosos años (Macias y col., 1999).

Los estudios que evalúan los enfoques de preparación para el trabajo son coincidentes en mostrar que no mejoran el potencial para el trabajo, sino más bien lo contrario, es decir, disminuye la probabilidad de empleo competitivo (Bond y col. 1995a; Drake y col. 1996; Mueser y col., 2004). Los clientes permanecen a menudo en programas de preparación para el trabajo durante meses o años (Bond y Dincin, 1986; Cook y Razzano, 1995). Ningún contenido de la literatura especializada sugiere que los programas de preparación para el trabajo ayuden a los clientes a encontrar mejores trabajos o a conservarlos más tiempo, o que ofrezcan cualquier otra de las supuestas ventajas que defienden los abogados de filosofías graduales. Las pruebas son contundentes: *los programas de preparación para el trabajo no conducen a resultados de empleo competitivo, sino más bien conducen a la dependencia institucional.*

Programas de talleres protegidos

En muchos países, los profesionales médicos consideran con orgullo los talleres protegidos y las empresas sociales como ejemplos de programas de rehabilitación modélicos. Aunque el empleo protegido se considera, a veces, como el umbral de entrada al empleo competitivo, lo más frecuente es que el empleo protegido se considere la mejor opción de empleo permanente para la mayoría de los clientes con enfermedad mental grave (Black, 1992). Muchos profesionales, en especial fuera de Estados Unidos, creen que la gran mayoría de los clientes con enfermedad mental grave sólo son capaces de desempeñar empleo protegido. Muchos creen también que las condiciones del mercado del trabajo (elevadas tasas de desempleo, prácticas de subcontratación) son tan desalentadoras que los clientes encuentran imposible obtener trabajo competitivo aunque lo puedan desempeñar. También se menciona el estigma como una barrera formidable para el empleo (Tsang y col., 2004). En Estados Unidos, muchos profesionales médicos opinan que la mayoría de los clientes no puede trabajar por "carecer de motivación" (Braitman y col., 1995).

En primer lugar, debe subrayarse que el empleo protegido es muy rara vez el umbral de entrada al empleo competitivo. Todo lo contrario, son abrumadoras las pruebas de que los individuos que ingresan en empleo protegido es improbable que progresen hasta empleo competitivo (Wehman y Moon, 1988). Más aún, los estudios sugieren que los programas de rehabilitación con talleres protegidos que forman parte de un conjunto de servicios profesionales colocan en empleo protegido a muchos clientes que, de otro modo, podrían triunfar en el empleo competitivo (Cook y Razzano, 1995; Drake y col., 1999; Gervey y Bedell, 1994). Por lo tanto, la conclusión es que *el empleo protegido actúa como sustituto y factor disuasivo de resultados de trabajo más autónomo para los clientes con enfermedad mental grave.*

Si el trabajo protegido fuera valorado como resultado igual que el trabajo competitivo, la defensa de los talleres protegidos podría redundar en el mejor interés de los clientes con enfermedad mental grave. Pero la participación en el empleo protegido no aumenta la autoestima o la autonomía personal u otros resultados no profesionales (Bond y col. 2001; Dick y Shepherd 1994). Una crítica concluía que "el empleo en entornos reales de trabajo es mejor

para desarrollar la autoestima y la competencia en los individuos que el trabajo en entornos protegidos" (Lamberti y Herz, 1995, p. 725).

El empleo con apoyo fomenta la autonomía

Muchos individuos con enfermedad mental grave dicen que les gustaría trabajar en el empleo competitivo, definido como los trabajos que cualquiera puede solicitar, en lugares normales de empleo comunitario y donde se pague, al menos, el salario mínimo. pero las encuestas muestran que menos del 15 % de los clientes posee empleo competitivo (Mcquilken y col., 2003). Sin embargo, muchos profesionales no comprenden que las personas con enfermedad mental grave pueden trabajar o quieren trabajar.

El empleo con apoyo es un enfoque individualizado para ayudar a los clientes a conseguir y conservar trabajos competitivos que cumplan los objetivos, las preferencias, los puntos fuertes y las capacidades de cada individuo (Becker y Drake, 2003). El empleo con apoyo es eficaz cuando los servicios profesionales se integran completamente con los servicios de salud mental. Esta integración apoya un enfoque holístico para proporcionar información y servicios que, a su vez, apoyan las necesidades de cada cliente individual. Los servicios integrados exigen que en cada equipo de tratamiento de la salud mental del cliente haya especialistas en empleo activos y socios en plan de igualdad con los profesionales médicos de la salud mental. Esto proporciona el mecanismo de colaboración más eficaz para identificar buenas sintonías de trabajo y apoyos adecuados para cada cliente.

Cómo el empleo con apoyo fomenta la autonomía

Los principios del empleo con apoyo sustentan directamente la autonomía del cliente de varios modos: en primer lugar, el empleo con apoyo se basa en el principio de que todos los clientes que quieren trabajar tienen derecho a una oportunidad para hacerlo, con independencia de su historial psiquiátrico, de abuso de sustancias, o de trabajo. En otras palabras, el empleo con apoyo es antitético con respecto a los enfoques de autorización condicional antes descritos. En segundo lugar, el empleo con apoyo es un enfoque individualizado en el que los clientes reciben ayuda para encontrar trabajos que satisfagan sus preferencias, puntos fuertes y capacidades. En tercer lugar, el empleo con apoyo comprende la existencia de un papel activo para los gestores de casos en el proceso profesional, para ayudar a identificar trabajos posibles y ayudar a los clientes a dominar sus síntomas con el fin de tener éxito en el puesto de trabajo. El empleo con apoyo ensancha la relación entre el gestor de casos y el cliente para centrarse en lo que se necesita para triunfar en el mundo del trabajo, lo que suele implicar un cambio en la justificación de las modificaciones del comportamiento (por ejemplo, mejorar la higiene y el modo de vestir ayudará a triunfar en la entrevista de trabajo; si se llega bebido al trabajo, se perderá el empleo). En lugar de gestores de casos que tratan de controlar el comportamiento apropiado de los clientes, aquí el trabajo puede servir de incentivo para cambiar. En cuarto lugar, el empleo con apoyo aspira a formar la red de relaciones sociales "naturales" (incluidos los supervisores, los colegas, los familiares y los amigos) como forma de estimular la posesión de un puesto de trabajo de larga duración y de reducir la dependencia del personal de tratamiento.

Pruebas de la eficacia del empleo con apoyo

Once estudios experimentales han comparado el empleo con apoyo y los servicios profesionales tradicionales, entre ellos la formación de habilidades, los talleres protegidos, el empleo transitorio, y la referencia a los servicios de rehabilitación profesional estatales. Los once estudios mostraron resultados significativamente mejores de empleo competitivo (como las tasas de empleados, las ganancias obtenidas del empleo, la permanencia en el trabajo y el tiempo para conseguir el primer trabajo) en los clientes que reciben empleo con apoyo. En todos los estudios, la tasa media de empleo competitivo durante el período estudiado fue del 60 % de los clientes en programas de empleo con apoyo, en comparación con el 21 % de los clientes en otros programas (Bond y Jones, en prensa). Estos estudios también sugieren que el empleo con apoyo es eficaz en una amplia variedad de comunidades y para una amplia gama de características de clientes.

Estudios de conversión del tratamiento de día

Como se ha observado antes, los programas de tratamiento de día han sido una práctica muy corriente en Estados Unidos y en otras partes. Cuatro estudios han examinado las consecuencias de sustituir los programas de trata-

miento de día por el empleo con apoyo. Estos estudios examinaron los programas de tratamiento de día convertidos en empleo con apoyo en 6 centros de salud mental y los compararon con 3 entidades de control que no cambiaron sus servicios de tratamiento de día. En cada caso, los centros donde los programas se convirtieron en empleo con apoyo mostraron un aumento sustancial en las tasas de empleo competitivo, lo que no ocurrió en las entidades de control. Se vio que, por término medio, el porcentaje de clientes que obtuvo trabajos competitivos casi se triplicó (del 13 % al 38 %) tras la conversión del tratamiento de día en empleo con apoyo, mientras que las tasas de empleo competitivo en las entidades que no hicieron conversión permaneció casi estática (el 12 % antes y el 15 % después) (Bond, 2004).

No se informó de ningún resultado negativo en ninguno de estos estudios, excepto una pequeña minoría de clientes, los cuales señalaron haber perdido el contacto social que percibían en el tratamiento de día. Los centros que hicieron la conversión en empleo con apoyo encontraron reacciones abrumadoramente favorables por parte de los clientes, familiares y profesionales de la salud mental (Torrey y col., 1995). ¿Qué ocurrió con los clientes que no consiguieron empleo cuando se clausuraron los programas de tratamiento de día? Se implicaron más en sus comunidades: pasaban el tiempo en sus centros comunitarios, en los restaurantes, parques y clubes de salud, en contacto con ciudadanos de la comunidad.

En un estudio (Drake y col., 1994), los clientes que se beneficiaron al máximo de la conversión en empleo con apoyo ¡asistían con regularidad al tratamiento de día! *Este hallazgo sugiere que el tratamiento de día puede sofocar la autonomía entre los clientes que son más cooperadores.* En un segundo estudio (Gold y Marrone, 1998), se había aludido al principio que los clientes del programa de tratamiento de día que se clausuró "no tenían potencial de rehabilitación". Habían acumulado una media superior a 8 años de asistencia y ninguno tenía un empleo reciente. *Este hallazgo sugiere que los clientes son a veces considerados irrecuperables por profesionales que interpretan mal el potencial de los clientes para adquirir independencia.*

Cuando estos estudios se publicaron por primera vez, algunos lectores emitieron la hipótesis de que los clientes estaban mejor preparados para incorporarse al mundo laboral porque muchos había estado enrolados durante años en el tratamiento de día antes de la conversión. Pero, tras la clausura de un programa de tratamiento de día, las nuevas admisiones asignadas directamente al programa de empleo con apoyo (en otras palabras, los clientes que antes hubieran ido al tratamiento de día) aumentaron su tasa de empleo competitivo hasta más del 50 %, incluso con más rapidez que los antiguos clientes del tratamiento de día (Becker y Drake, 2003). *No hay pruebas de que la asistencia en el tratamiento de día sea una estrategia útil en la preparación de clientes para el empleo competitivo.*

EFECTO DEL EMPLEO COMPETITIVO SOBRE LA AUTONOMÍA DEL CLIENTE

- *Cuando los clientes trabajan en el empleo competitivo, cambia cómo los ven los demás.* Un estudio encontró que los clientes eran considerados más competentes cuando se les observaba en el empleo comunitario que cuando eran observados en un programa de preparación para el trabajo (Schultheis y Bond, 1993).
- *Cuando los clientes trabajan en el empleo competitivo, cambia cómo se consideran a sí mismos.* Cuando los clientes consiguen empleo, el cambio de papel conduce a una nueva interpretación de su identidad para incorporar una imagen propia más positiva (Lysaker y France, 1999). Varios estudios han mostrado que trabajar en el empleo competitivo conduce a un aumento de la autoestima, a una mejora de la calidad de vida y a un mayor sentido de superioridad (Arns y Linney, 1993; Bond y col., 2001; Fabian, 1989; Fabian, 1992; Mueser y col., 1997; Van Dongen, 1996; Van Dongen, 1998). Estos cambios parecen ser acumulativos a lo largo del tiempo (Bond y col., 2001).
- *Trabajar en el empleo competitivo mejora la independencia económica de los clientes.* Este punto es evidente; es más complicado de lo que podría parecer a primera vista por causa de los desincentivos en los sistemas de pago de discapacidad que se encuentran en la mayoría de los países. A pesar de todo, una de las ventajas importantes de trabajar es que los clientes tienen más dinero discrecional a su disposición (Warner y Polak, 1995).
- *Trabajar en el empleo competitivo hace disminuir el uso del tratamiento de día y de otros servicios de salud mental.* Si un indicador del aumento de autonomía del cliente es la disminución de la implicación en el sistema de

servicios de salud mental, es alentador que algunos estudios sugieran que ocurre así en los clientes que obtienen empleo competitivo (Bond y col., 1995b; Rogers y col., 1995). Pero la investigación también sugiere que la implicación continuada de los profesionales de salud mental a largo plazo es importante para mantener los trabajos (McHugo y col., 1998; Salyers y col., 2004); el contacto continuado con profesionales complementa la implicación activa de las relaciones sociales comunitarias (Rapp y Goscha, 2004).

- *Trabajar proporciona actividad significativa durante el día para combatir el aburrimiento y el aislamiento*. Algunos expertos sugieren que la estructura aportada por la costumbre de trabajar y por el ambiente de trabajo ayuda a combatir síntomas (Marrone y Golowka, 1999).
- *Trabajar proporciona oportunidades de desarrollar relaciones sociales alternativas fuera de la comunidad de salud mental* (Becker y col., 2001; Gates y col., 1998; Mank y col., 1997; Rollins y col., 2002).

CONCLUSIÓN

Esta presentación ha examinado las formas en que los servicios tradicionales de salud mental y rehabilitación fomentan la dependencia. Mientras nuestros servicios de salud mental y rehabilitación tejan un capullo protector en torno a nuestros clientes, éstos no se verán confrontados con las consecuencias naturales –positivas y negativas– de elegir.

La autonomía de los clientes es mucho más evidente en los centros de salud mental que han convertido el empleo en un objetivo central de servicios (Gowdy y col., 2003). La introducción del empleo con apoyo en un centro de salud mental, sobre todo cuando implica la eliminación del tratamiento de día, da lugar a una transformación de los papeles de los profesionales médicos y de los clientes.

REFERENCIAS

ALVERSON, H. y col.: "An ethnographic study of the longitudinal course of substance abuse among people with severe mental illness". *Community Mental Health Journal,* 2000, vol. 36, págs. 557-569.

ANTHONY, W.A. y col.: *Psychiatric rehabilitation*. Boston: Center for Psychiatric Rehabilitation, 2002.

ARNS, P.G. y LINNEY, J.A.: "Work, self, and life satisfaction for persons with severe and persistent mental disorders". *Psychosocial Rehabilitation Journal,* 1993, vol. 17, págs. 63-79.

BEARD, J.H. y col.: "The Fountain House model of psychiatric rehabilitation". *Psychosocial Rehabilitation Journal,* 1982, vol. 5, págs. 47-53.

BEARD, M.L.: "Social networks". *Psychosocial Rehabilitation Journal,* 1992, vol. 16, págs. 111-116.

BECKER, D.R. y col.: "Converting day treatment centers to supported employment programs in Rhode Island". *Psychiatric Services,* 2001, vol. 52, págs. 351-357.

BECKER, D.R. y DRAKE, R.E.: *A working life for people with severe mental illness*. New York: Oxford Press, 2003.

BLACK, B.J.: "A kind word for sheltered work". *Psychosocial Rehabilitation Journal,* 1992, vol. 15, págs. 87-89.

BOND, G.R.: "Supported employment: Evidence for an evidence-based practice". *Psychiatric Rehabilitation Journal,* 2004, vol. 27, págs. 345-359.

BOND, G.R. y col.: "Accelerating entry into supported employment for persons with severe psychiatric disabilities". *Rehabilitation Psychology,* 1995a, vol. 40, págs. 91-111.

BOND, G.R. y col.: "Toward a framework for evaluating costs and benefits of psychiatric rehabilitation: Three case examples". *Journal of Vocational Rehabilitation,* 1995b, vol. 5, págs. 75-88..

BOND, G.R. y DINCIN, J.: "Accelerating entry into transitional employment in a psychosocial rehabilitation agency". *Rehabilitation Psychology,* 1986, vol. 31, págs. 143-155.

BOND, G.R. y JONES, A.: "Supported employment". En: R. E. Drake, M. R. Merrens, y D. David Lynde, *Evidence-based mental health practice: A textbook*: WW Norton & Company, en prensa.

BOND, G.R. y col.: "Does competitive employment improve nonvocational outcomes for people with severe mental illness?" *Journal of Consulting and Clinical Psychology,* 2001, vol. 69, págs. 489-501.

—: "How evidence-based practices contribute to community integration". *Community Mental Health Journal,* 2004, vol. 40, págs. 569-588.

BRAITMAN, A. y col.: "Comparison of barriers to employment for unemployed and employed clients in a case management program: An exploratory study". *Psychiatric Rehabilitation Journal,* 1995, vol. 19, págs. 3-18.

CARLING, P.J.: *Return to community: Building support systems for people with psychiatric disabilities*. Nueva York: Guilford Press, 1995.

COOK, J.A. y RAZZANO, L.: "Discriminant function analysis of competitive employment outcomes in a transitional employment program for persons with severe mental illness". *Journal of Vocational Rehabilitation,* 1995, vol. 5, págs. 127-140.

CRAMER, J.A. y ROSENHECK, R.: "Compliance with medication regimens for mental and physical disorders." *Psychiatric Services,* 1998, vol. 49, págs. 196-201.

DAVIS, J.M. (1980): "Antipsychotic drugs". En: H. I. Kaplan, A. M. Freedman, y B. J. Sadock, *Comprehensive textbook of psychiatry*, vol. 3, Baltimore: Williams & Wilkins, págs. 2257-2289.

DENNIS, D.L. y MONAHAN, J.: *Coercion and aggressive community treatment: A new frontier in mental health law*: Plenum Series in Social / Clinical Psychology, 1996.

DICK, N. y Shepherd, G.: "Work and mental health: A preliminary test of Warr's model in sheltered workshops for the mentally ill". *Journal of Mental Health,* 1994, vol. 3, págs. 387-400.

DRAKE, R.E. y col. :"Rehabilitation day treatment vs. supported employment: I. Vocational outcomes". *Community Mental Health Journal,* 1994, vol. 30, págs. 519-532.

—: "Research in the Individual Placement and Support model of supported employment". *Psychiatric Quarterly,* 1999, vol. 70, págs. 289-301.

—: "The New Hampshire study of supported employment for people with severe mental illness: Vocational outcomes". *Journal of Consulting and Clinical Psychology,* 1996, vol. 64, págs. 391-399.

ESTROFF, S.: *Making it crazy*. Berkeley, CA: University of California Press, 1981.

FABIAN, E.S.: "Work and the quality of life". *Psychosocial Rehabilitation Journal,* 1989, vol. 12, págs. 39-49.

—: "Supported employment and the quality of life: Does a job make a difference?"*Rehabilitation Counseling Bulletin,* 1992, vol. 36, págs. 84-97.

GATES, L.B. y col.: "Relationship accommodations involving the work group: Improving work prognosis for persons with mental health conditions". *Psychiatric Rehabilitation Journal,* 1998, vol. 21, págs. 264-272.

GERVEY, R. y BEDELL, J.R. (1994): "Supported employment in vocational rehabilitation". En: J. R. Bedell, *Psychological assessment and treatment of persons with severe mental disorders*, Washington, DC: Taylor & Francis, págs. 151-175.

GOLD, M. y MARRONE, J. (1998): "Mass Bay Employment Services (a service of Bay Cove Human Services, Inc.): A story of leadership, vision, and action resulting in employment for people with mental illness". En: *Roses and Thorns from the Grassroots*, vol. Spring, Boston, MA: Institute for Community Inclusion.

GOSCHA, R. y Huff, S.: *Basic case management manual*. Lawrence, Kansas: University of Kansas School of Social Welfare, 2002.

GOWDY, E.A. y col.: "Practices differentiating high-performing from low-performing supported employment programs". *Psychiatric Rehabilitation Journal,* 2003, vol. 26, págs. 232-239.

HAYES, R.L. y HALFORD, W.K.: "Time use of unemployed and employed single male schizophrenic subjects". *Schizophrenia Bulletin,* 1996, vol. 22, págs. 659-669.

KRUPA, T. y col.: "Daily time use as a measure of community adjustment for clients of assertive community treatment". *American Journal of Occupational Therapy,* 2003, vol. 57, págs. 558-565.

LAMBERTI, J.S. y HERZ, M.I.: 1995. "Psychotherapy, social skills training, and vocational rehabilitation in schizophrenia". En: C. L. Shriqui y H. A. Nasrallah, *Contemporary issues in the treatment of schizophrenia*, Washington, DC: American Psychiatric Press, págs. 713-734.

LYSAKER, P.H. y FRANCE, C.M.: "Psychotherapy as an element in supported employment for persons with severe and persistent mental illness". *Psychiatry,* 1999, vol. 62, págs. 209-220.

MACIAS, Cathaleene y col. "What es a clubhouse? Report in the ICCD 1996 survey of USA clubhouses". *Community Mental Health Journal,* 1999, vol. 35, págs. 181-190.

MANK, D. y col.: "Analysis of the typicalness of supported employment jobs, natural supports, and wage and integration outcomes". *Mental Retardation,* 1997, vol. 35, págs. 185-197.

MARRONE, J. y GOLOWKA, E.: "If work makes people with mental illness sick, what do unemployment, poverty, and social isolation cause?" *Psychiatric Rehabilitation Journal,* 1999, vol. 23, págs. 187-193.

MARSHALL, M. y col.: "Systematic review of the effectiveness of day care for people with severe mental disorders: (1) Acute day hospital versus admission; (2) Vocational rehabilitation; (3) Day hospital versus outpatient care". *Health Technology Assessment,* 2001, vol. 5. (http://www.hta.nhsweb.nhs.uk/fullmono/mon521.pdf).

McHUGO, G.J. y col.: "The durability of supported employment effects". *Psychiatric Rehabilitation Journal,* 1998, vol. 22, págs. 55-61.

McQUILKEN, M. y col.: "The Work Project Survey: Consumer perspectives in work". *Journal of Vocational Rehabilitation,* 2003, vol. 18, págs. 59-68.

MUESER, K.T. y col.: "Work and nonvocational domains of functioning in persons with severe mental illness: A longitudinal analysis". *Journal of Nervous and Mental Disease,* 1997, vol. 185, págs. 419-426.

—: "The Hartford study of supported employment for persons with severe mental illness". *Journal of Consulting and Clinical Psychology,* 2004, vol. 72, págs. 479–490.

PARKER, S. y KNOLL, J.L.: "Partial hospitalization: An update". *American Journal of Psychiatry,* 1990, vol. 147, págs. 156-160.

PESCOSOLIDO, B.A. y col.: "The changing hopes, worries, and community supports of individuals moving from a closing long-term care facility". *Journal of Behavioral Health Services & Research,* 1999, vol. 26, págs. 276-288.

RAPP, C.A. y GOSCHA, R.J.: "The principles of effective case management of mental health services". *Psychiatric Rehabilitation Journal,* 2004, vol. 27, págs. 319-333.

RIGGS, R.T.: "HMOs and the seriously mentally ill – A view from the trenches". *Community Mental Health Journal,* 1996, vol. 32, págs. 213-218.

ROGERS, E.S. y col.: "A benefit-cost analysis of a supported employment model for persons with psychiatric disabilities". *Evaluation and Program Planning,* 1995, vol. 18, págs. 105-115.

ROLLINS, A.L. y col.: "Social relationships at work: Does the employment model make a difference?" *Psychiatric Rehabilitation Journal,* 2002, vol. 26, págs. 51-62.

SALYERS, M.P. y col.: "Ten-year follow-up of clients in a supported employment program". *Psychiatric Services,* 2004, vol. 55, págs. 302-308.

SCHULTHEIS, A.M. y BOND, G.R.: "Situational assessment ratings of work behaviors: Changes across time and between settings". *Psychosocial Rehabilitation Journal,* 1993, vol. 17, págs. 107-119.

SHEPHERD, L.: "School daze". *Psychosocial Rehabilitation Journal,* 1993, vol. 17, págs. 7-10.

STEELE, K. y Berman, C.: *The day the voices stopped*. New York: Basic Books, 2001.

TORREY, W.C. y col.: "Rehabilitative day treatment versus supported employment: II. Consumer, family and staff reactions to a program change". *Psychosocial Rehabilitation Journal,* 1995, vol. 18, págs. 67-75.

TSANG, H.W. y col.: "Cultural considerations for adapting psychiatric rehabilitation models in Hong Kong". *American Journal of Psychiatric Rehabilitation,* 2004, vol. 7, págs. 35-51.

VAN DONGEN, C.J.: "Quality of life and self-esteem in working and nonworking persons with mental illness". *Community Mental Health Journal,* 1996, vol. 32, págs. 535-548.

—: "Self-esteem among persons with severe mental illness". *Issues in Mental Health Nursing,* 1998, vol. 19, págs. 29-40.

WARNER, R. y POLAK, P.: "The economic advancement of the mentally ill in the community: 1. Economic opportunities". *Community Mental Health Journal,* 1995, vol. 31, págs. 381-396.

WEHMAN, P. y moon, M.S.: *Vocational rehabilitation and supported employment.* Baltimore: Paul Brookes, 1988.

WILLIAMSON, T.: "Ethics of assertive outreach (assertive community treatment teams)". *Current Opinion in Psychiatry,* 2002, vol. 15, págs. 543-547.

Moderada por Don Pere Bonet i Dalmau

El programa de calidad como instrumento para la rehabilitación psicosocial

Don Juan Ramón Fortuny Olivé
Director de Calidad
Centres Assistencials Dr. Emili Mira i López
Santa Coloma de Gramenet

En esta exposición es nuestra intención explicarles la experiencia de implantación en nuestro hospital de un nuevo programa de calidad basado en la gestión por procesos, y que al mismo tiempo supone el instrumento para el replanteamiento de la política de rehabilitación psicosocial, adquiriendo ésta un nuevo impulso y una nueva orientación.

La exposición la iniciamos con una breve descripción de las características del hospital, seguiremos con una aproximación a la política de calidad del centro, continuaremos con unos apuntes sobre los primeros intentos de rehabilitación y finalizaremos con el trabajo que se está realizando actualmente en la implantación del II programa de Calidad, centrados especialmente en el proceso de rehabilitación.

LOS CENTROS ASISTENCIALES DR. EMILI MIRA I LÓPEZ (CAEM)

Los Centros Assistenciales Dr. Emili Mira i López, antigua Clínica Mental, están situados en el Recinto Torribera de Santa Coloma de Gramenet, población que colinda con la ciudad de Barcelona. La CM era un clásico hospital psiquiátrico, que a partir de los años 90 inició un camino de transformación con apertura a nuevos servicios, sobre todo sociosanitarios, y con una aproximación progresiva a la comunidad.

Los CAEM abarcan un conjunto de servicios de atención a la salud mental y de atención sociosanitaria resumidos en el siguiente cuadro:

Recurso	Camas/plazas
Centro de Salud Mental de adultos	
Centro de Día de Salud mental	25 plazas
Servicio de Atención Domiciliaria salud mental	
Servicio de urgencias psiquiátricas	2 camas en box
Unidad de agudos de psiquiatría	60 camas
Unidad de subagudos de psiquiatría	28 camas
Unidad de alta dependencia psiquiátrica	54 camas
Larga estancia psiquiátrica	173 camas
Discapacidad intelectual	52 camas
Media estancia psicogeriátrica	15 camas
Larga estancia psicogeriátrica	91 camas
Hospital de Día sociosanitario	25 plazas
UFIS	

Disponemos por tanto, de un conjunto de recursos, hospitalarios y ambulatorios, organizativamente distribuidos –hasta principios del año 2004– en dos departamentos asistenciales, uno de atención a la salud mental y otro de atención a necesidades sociosanitarias.

Desde principios del 2004, la organización departamental esta siendo sustituida por un organigrama basado en la gestión por procesos.

La Clínica Mental inició su andadura histórica en 1930, como hospital psiquiátrico de la Diputación de Barcelona, institución de la que aun depende. En la actualidad algunos de los recursos están concertados con el SCS, y otros, aunque son de referencia para el sector de población, no están aun concertados.

POLÍTICA DE CALIDAD. PRIMER PLAN DE CALIDAD

El inicio de una política de calidad como tal tiene lugar en 1995, con la decisión por parte de la gerencia del centro de poner en marcha un Programa de Calidad, con el asesoramiento de la Fundación Avedis Donabedian, entidad experta en estos temas.

Este primer Programa de Calidad establecía un conjunto de principios básicos que debían sustentar la Política de Calidad del Centro:

Principios generales de la Política de Calidad

- El paciente es el centro de todos los esfuerzos de la Institución.
- La mejora continua de la calidad es una dimensión estratégica del trabajo del centro.
- La Dirección es responsable de la Calidad.
- La calidad de la atención forma parte ineludible de la atención de todos y cada uno de los profesionales.
- El programa de Calidad del centro es único, integrado, centrado en el paciente y desarrolla el concepto de servicio y cliente.
- El programa no tiene una filosofía punitiva.

Este primer programa de Calidad se desarrolló durante seis años (entre 1996 y 2001), y de forma directa, es decir, participando en los diferentes grupos de mejora, intervinieron un total de 115 profesionales.

El I Plan de Calidad se desarrolló a dos niveles:

- Por una parte, se definieron dos grandes modelos de atención: un modelo de atención para los pacientes agudos psiquiátricos, y otro modelo para los pacientes del ámbito sociosanitario.
- Por otra parte, y a partir de la metodología del MGSP (Método General para la Solución de Problemas), se definieron una serie de propuestas de mejora, que surgieron de la detección de problemas y su posterior priorización.

Los resultados del I Plan de Calidad se resumen cuantitativamente en el siguiente cuadro:

Año	Objectivos priorizados	Objectivos con elaboración de propuestas de mejora	Propuestas aprobadas por el núcleo	Propuestas puestas en marcha
1996-97	19	18	18 (95% de los objetivos)	15
1998-99	17	15	14 (82% dels objetivos)	7
2000-2001	11	7	7 (64% de los objetivos)	3
TOTAL	*47*	*40*	*39 (83% de los objetivos)*	*25*

Del análisis del desarrollo de este el I Plan de Calidad, análisis realizado en el año 2001, surgieron un conjunto de conclusiones, las más relevantes de las cuales fueron:

Conclusiones del I Plan de Calidad

- Es necesario plantearse nuevos objetivos de mejora, centrados básicamente en la atención directa a los pacientes.
- Hay que extender la filosofía de calidad a los equipos asistenciales.
- La implicación de los directivos en la política de calidad tiene que ser completa.
- Es imprescindible redefinir determinados circuitos.
- Tiene que finalizarse la introducción plena del concepto de evaluación.

Los inicios de la rehabilitación psicosocial en salud mental en los CAEM

La actividad rehabilitadora en los CAEM, entendida des de un punto de vista organizado y estructurado (desde hacía años funcionaban en el hospital diversos talleres, un gimnasio, etc.) tiene en el año 1996 un primer impulso con la creación de la unidad de hospitalización para pacientes subagudos. La Unidad nace a partir de los requerimientos y necesidades del Programa de Salud mental del departamento de Sanidad de la Generalitat, con 32 camas de hospitalización, para atender a pacientes con TMG, que necesitan iniciar un abordaje rehabilitador pero que su situación clínica o de pérdida de habilidades no permite la externación en ese momento. El recurso implanta por primera vez en el hospital el PTI (Plan Terapéutico Individualizado) y elabora un conjunto de programas de actividades rehabilitadoras.

La Unidad de subagudos se complentó posteriormente con la creación de una unidad de Hospitalización Parcial (de 9 de la mañana a 5 de la tarde) vinculada a subagudos y que, con los mismos objetivos, permitía al alta una derivación más cuidadosa a los recursos de la comunidad.

Finalmente, un tercer eje de este primer intento de organizar la rehabilitación en el hospital, fue la creación del SAR (Servicio de Actividades Rehabilitadotas), que abarcaba los diferentes talleres existentes en el hospital, centralizando su funcionamiento, estableciendo objetivos concretos y proyectándose con la firma de contratos con empresas para determinadas actividades prelaborales.

Seis años después, las cosas no habían evolucionado como estaban previstas. Diferentes causas, entre ellas, la priorización de otros objetivos asistenciales a nivel del hospital, frenaron el desarrollo de los proyectos:

- Por una parte, la unidad de subagudos desvirtua su contenido convirtiéndose en una salida para pacientes de la unidad de agudos sin posibilidad de externación, cronificándose por tanto su población
- La hospitalización parcial pierde su objetivo de "puente" desde subagudos a la comunidad, convirtièndose en un hospital de día para TMG y T.P. directamente vinculada a agudos.
- El SAR no ha evolucionado según lo previsto al no poder desarrollar las actividades prelaborales previstas manteniéndose únicamente alguna actividad prelaboral

EL SEGUNDO PLAN DE CALIDAD

En este marco, es decir, un Plan de Calidad que estaba dando sus últimos coletazos y una política rehabilitadora frenada en su desarrollo, a finales del 2001 la gerencia y dirección médica del hospital se plantearon la necesidad de revisar la política de calidad ante la detección de una disminución en los últimos dos años en la actividad generada por el plan, y ante la intención de redefinir el trabajo asistencial mediante la introducción de una metodología de trabajo basada en la gestión por procesos.

De esta reflexión surgió la necesidad de elaborar un II Plan de calidad, que tenía que beber de tres fuentes:

1. Las conclusiones surgidas del análisis del I Plan de Calidad
2. La definición de una nueva visión del hospital, que contemplaba los siguientes puntos básicos
3. Y la integración en *el modelo general de desarrollo de la Institución*, modelo sustentado en la *Gestión por Procesos.*

La nueva visión del hospital

- Ser una institución orientada al paciente.
- Ser un centro que trabaje con profesionales que mantienen un compromiso con la organización, y que además vela por su crecimiento personal y profesional, propiciando la iniciativa y el cambio.
- Ser una red multiservicios de alto grado de especialización.
- Capitalizar la herencia histórica en el mundo de la asistencia de salud mental.
- Ser un referente de excelencia de servicios de Salud Mental y Sociosanitario en el sector.
- Ser un referente de los productos asistenciales.
- Ser líderes en investigación y docencia.
- Estar coordinados con el resto de instituciones afines y el tejido social.

La apuesta por un modelo institucional basado en la gestión por procesos se sustenta en dos grandes argumentos; por una parte, la progresiva introducción los últimos años de este modelo en la gestión y organización de los hospitales y, por otra parte, las características de los Centros Dr. Emili Mira i López (CAEM) que, como institución multiservicios (ambulatorios y hospitalarios), ofrece productos diversos, algunos de los cuales pueden a su vez situarse en un proceso común, marcado por las características de cronicidad de las patologías que se abordan.

El diseño del II Plan de Calidad, realizado conjuntamente con la Fundación Avedis Donabedian (FAD) se sustentó en dos modelos teóricos, convenientemente adaptados a las particularidades de los CAEM:

- El Modelo EFQM de excelencia
- El Modelo de Estándares Internacionales de la Joint-Comission

El II Plan de Calidad inició su desarrollo en el año 2002, contemplando las siguientes fases:

Fases	Tareas
PRIMERA FASE	Elaboración del Mapa de Procesos
	Elaboración del Marco General de Atención Definición de las funciones clave Definición de los ámbitos de atención
SEGUNDA FASE	Diseño de los procesos actuales
	Definición de la misión de los procesos
	Análisis crítico de los procesos Rediseño de los procesos Elaboración de propuestas de mejora
	Diseño de los indicadores clave
TERCERA FASE	Seguimiento de los procesos Seguimiento de la implantación de las propuestas de mejora Seguimiento de los indicadores (evaluación)
CUARTA FASE	Diseño de los procesos por patología

En la *primera fase* intervinieron como agentes la Dirección Assistencial, los responsables médicos y de enfermería, el Núcleo de Calidad (órgano coordinador del Plan de Calidad) y la Fundació Avedis Donabedian, que se encargaron

del diseño del Mapa de Procesos global del hospital, finalizando con la definición de los ámbitos de atención del hospital, que habían de permitir en la segunda fase el desarrollo de los procesos. En total se definieron cinco ámbitos de atención:

- Ámbito de la atención comunitaria en salud mental
- Ámbito de la atención a situaciones de crisis en salud mental
- *Ámbito de la rehabilitación psicosocial en salud mental*
- Ámbito de la atención a las psicosis crónicas
- Ámbito de la atención a las demencias

Es en este momento cuando por vez primera la rehabilitación psicosocial adquiere entidad propia e individualizada. Los recursos incluidos en este ámbito fueron la unidad de subagudos, la unidad de alta dependencia psiquiátrica y el centro de día.

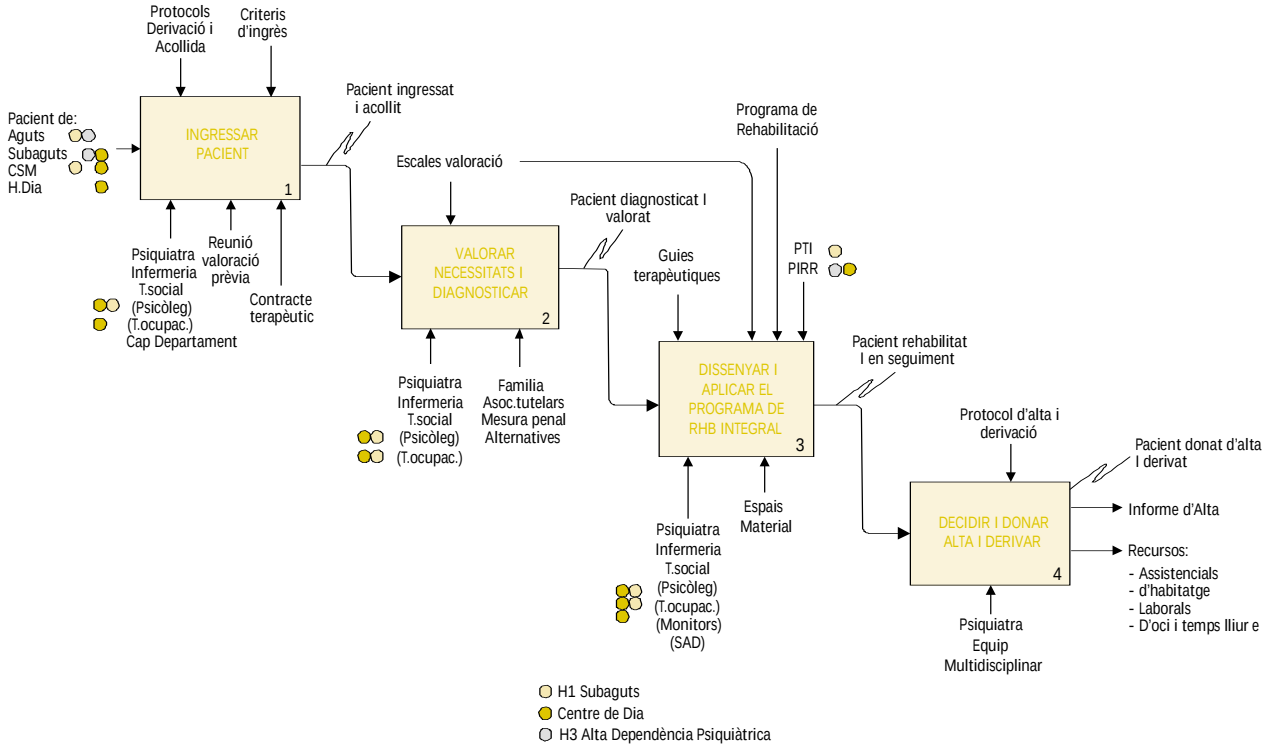
Una vez definidos los ámbitos se inició la *segunda fase*, con el diseño de los *procesos actuales*, es decir, la descripción diagramada de las actividades asistenciales desde una entrada (ingreso del paciente) hasta una salida (alta del paciente).

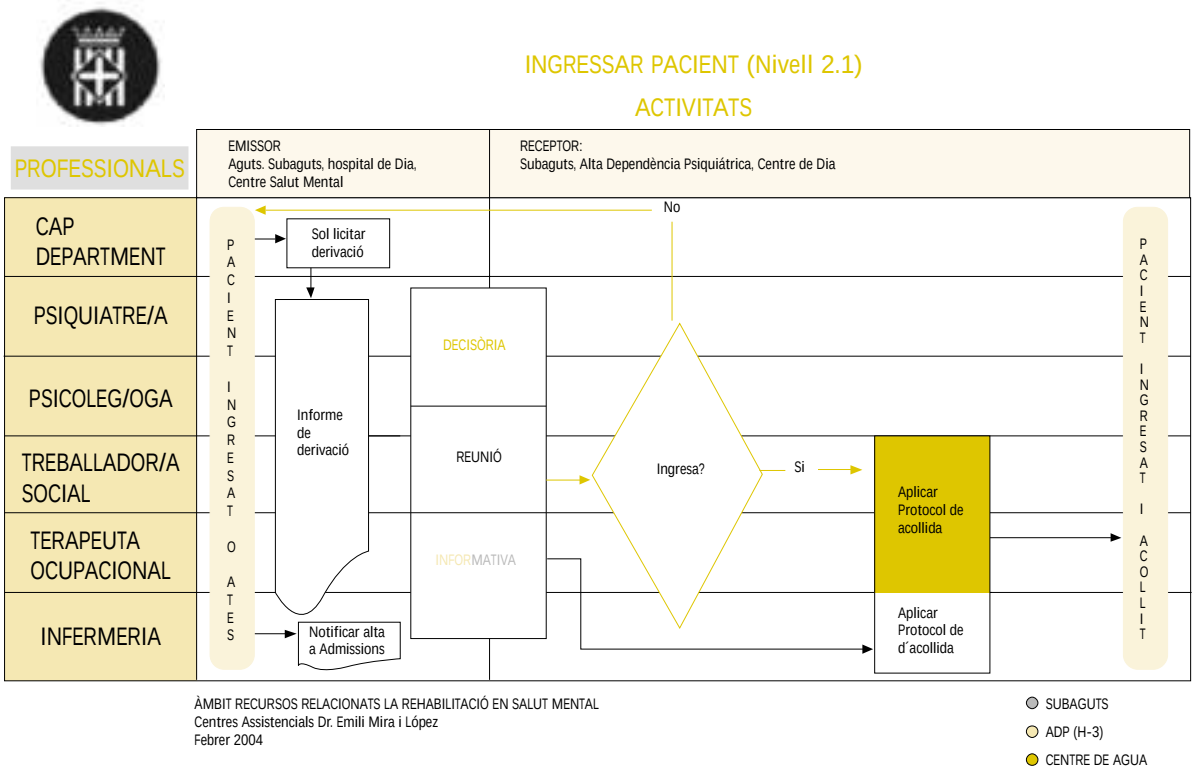
Para la realización de esta tarea se crearon equipos de mejora, compuestos por miembros con diferentes profesiones de intervención en el proceso asistencial, y de participación voluntaria. El trabajo de diagramación, que duró 5 meses, se realizó a dos niveles de detalle:

- Un primer diagrama general que recogía las actividades generales
- Unos flujogramas que desarrollaban las actividades recogidas en el primer nivel, y permitían visualizar las acciones de cada profesional

Aun tratándose de tres recursos diferentes (Centro de Día, Unidad de Subgudos, Unidad de Alta Dependencia Psiquiátrica) se pudieron diseñar diagramas únicos con diferencias especificadas en el diagrama.

El resultado de este trabajo queda reflejado en los dos diagramas siguientes: el diagrama de primer nivel, y el diagrama de la primera actividad global (ingresar el paciente).





Una vez diseñados los procesos actuales, y antes de inciiar su análisis crítico el equipo procedió a definir la misión del proceso. La misión del proceso de rehabilitación psicosocial quedó así descrita:

> Prevenir el deterioro, mantener y potenciar habilidades, y recuperar funciones en pacientes afectos de un trastorno mental grave, a partir de un programa individualizado y personalizado, con los siguientes criterios: inicio precoz de la rehabilitación, continuidad del tratamiento, coordinación y seguimiento, incluyendo e implicando a la familia como un elemento importante en el tratamiento.

En el momento actual (octubre 2004) se está realizando el análisis crítico del proceso. Los equipos de mejora, ampliados en número de miembros respecto los iniciales con el fin de conseguir una mayor representatividad (el equipo de rehabilitación se amplió hasta 15 miembros), trabajan sobre los procesos diagramados con el objetivo de definir:

- El rediseño de los procesos con propuestas de mejora a partir de problemas detectados.
- Indicadores de calidad de las actividades clave.

El II Plan de Calidad proseguirá su desarrollo a partir del 2005 mediante el seguimiento de la implantación de las propuestas de mejora y del nuevo diseño de procesos, mediante la evaluación a través de los indicadores, y mediante la futura elaboración de los procesos por patología y/o necesidades, que permitirá incidir aún más en el paciente como centro de la actividad y de la política de calidad, ayudando al mismo tiempo a vertebrar adecuadamente la actividad de los procesos organizativos.

Un punto fundamental a comentar es que al mismo tiempo que el II Programa de Calidad se desarrolla, la estructura organizativa de los CAEM ha iniciado este año 2004 una transformación, destinada a sustituir el organigrama vertical existente (sustentado en dos grandes departamentos asistenciales: de salud mental y sociosanitario) por un organigrama transversal basado en los procesos. Esta transformación toma el II Plan de Calidad como punto de partida, de tal manera que la Rehabilitación Psicosocial adquiere ya de forma plena entidad propia, concepto fundamental para poder iniciar con posibilidades de éxito un cambio en la cultura rehabilitadora del hospital.

Ya se ha señalado, en estos momentos nos hallamos en la fase de análisis de los procesos. No podemos presentar aun aquí las propuestas de mejora, pero si recoger algunos elementos detectados en las primeras sesiones de trabajo: en primer lugar, el grado de colaboración inicial de los profesionales el equipo, y la esperanza que muestran. También aparecen miedos a que las propuestas de mejora no se lleven a cabo finalmente, en este caso aparecen los recuerdos de experiencias anteriores negativas. Asimismo, se detecta la necesidad de formación específica en calidad, y globalmente una inquietud/motivación en los profesionales asistenciales ante la perspectiva de cambio.

Por otra parte, más allá de las propuestas concretas que surjan en el análisis de los procesos, ya aparecen en el equipo una serie de objetivos/deseos, como son el deseo de esta autonomía del proceso en el cambio organizativo del hospital, la profesionalización de la RHB, el ser un centro de referencia para la RHB psicosocial, la extensión de la importancia de la RHB en todo el hospital mediante difusión desde el propio proceso y la instauración de relaciones más trechas con otros recursos rehabilitadores de dentro y fuera de la comunidad autónoma.

BIBLIOGRAFÍA

AVEDIS, D.: Evaluación de la calidad en la atención médica. *Revista de Calidad Asistencial*. Suplemento nº 1. 2001. 16: S11-S27.

AVEDIS, D.: Continuidad y cambio en la búsqueda de la calidad. *Revista de Calidad Asistencial*. Suplemento nº 1. 2001. 16: S118-S125.

DÍEZ MARTÍN, J. y VERGELY, B.: Mejora continua de la calidad en Psiquiatría. Disponible en http://www.psiquiatria.com/psiquiatria/vol3num4/art_5.htm.

LOSA, J.E.: Utilidad de la gestión de procesos desde el punto de vista clínico. *Rev. Calidad Assistencial* 2001; 16: 300-302.

Funcions Clau. Programa de Qualitat. Centres Assistencials Dr. Emili Mira i López. Abril 2003.

Política de Qualitat. Clínica Mental. Recinte Torribera. Document de la Fundació Avedis Donabedian. Novembre 1995.

Document d'anàlisi de l'activitat del Pla de Qualitat (1996-2001). Nucli de Qualitat. Centres Assistencials Torribera. Desembre 2002

Pla de Qualitat 2002-2004. Centres Assistencials Torribera. Santa Coloma de Gramenet. Octubre 2002.

Calidad, gestión clínica y asistencia a la enfermedad mental severa de curso crónico

Don José J. Uriarte Uriarte

Psiquatra. Jefe de Servicio Unidad de Gestión Clínica de Rehabilitación
Hospital de Zamudio. Bizkaia. Osakidetza-Servicio Vasco de Salud

1. REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL Y ASISTENCIA A LA ENFERMEDAD MENTAL SEVERA EN EL MARCO DE LAS PRESTACIONES DE SALUD DE LOS SISTEMAS SANITARIOS

El concepto de rehabilitación psiquiátrica toma impulso del conjunto de transformaciones sociales, políticas, económicas y tecnológicas que suceden en el mundo, a diferente velocidad, a partir de la segunda mitad del siglo XX. El desarrollo económico y social permite la aparición, al menos en los países económicamente desarrollados y con regimenes políticos democráticos, de una cultura de respeto a los derechos humanos, a la preocupación por las minorías y a la instauración, en mayor o menor medida, de procesos dirigidos a procurar una vida digna a las personas con enfermedades mentales. Los crecientes costes asistenciales de las camas hospitalarias, la aparición pro-

gresiva de elementos tecnológicos que permiten un tratamiento más eficaz y la integración de la psiquiatría en la asistencia sanitaria impulsan los llamados procesos de reforma, palabra bajo la que subyacen muy diversas (y no siempre afortunadas) actuaciones a menudo identificadas meramente con procesos de desinstitucionalización ideologizados sin considerar las consecuencias de actuar sobre partes del sistema sin tener en cuenta el sistema completo. Aún así, es probable que el balance global sea positivo, a pesar del desarrollo incompleto y titubeante de esta transformación asistencial en muchos lugares, desarrollo constreñido por dificultades reales de financiación del sistema público sanitario, de la realidad de pacientes muy difícilmente integrables, complejos y ocasionalmente peligrosos, y de la insuficiente eficacia de los tratamientos, tanto farmacológicos como psicosociales, que deben sostener, más allá de las buenas intenciones, la mejoría clínica y de la calidad de vida de los pacientes y sus familias, objetivo fundamental de un sistema sanitario público.

En nuestro país la integración de la asistencia psiquiátrica en el sistema sanitario general se apoya en el Informe de la Comisión Ministerial para la Reforma Psiquiátrica *(1985, Ministerio de Sanidad y Consumo).* En dicho informe se establecieron recomendaciones para un abordaje integral de los aspectos biológicos, psicológicos y sociales de las enfermedades mentales en un contexto normalizado comunitario. La Ley General de Sanidad *(1986)*, sancionó dichas recomendaciones, sentando las bases de una asistencia integral y comunitaria para las personas que padecen enfermedades mentales severas de curso crónico, sobre la base de la plena integración de las actuaciones relativas a la salud mental en el sistema sanitario general y de la total equiparación del enfermo mental a las demás personas que requieran servicios sanitarios y sociales.

Más recientemente, organismos como la OMS abundan en esta orientación asistencial:

> *"Los gobiernos, como garantes últimos de la salud mental de la población deben poner en marcha políticas, dentro del contexto de los sistemas sanitarios generales y de las disponibilidades financieras que protejan y mejoren la salud mental de la población...Dichas políticas deben asegurar el respeto por los derechos humanos y tomar en cuenta las necesidades de los grupos más vulnerables. La asistencia debe moverse desde los grandes hospitales psiquiátricos hacia servicios comunitarios...Los medios de comunicación y las campañas de sensibilización a la población pueden ser efectivos para reducir el estigma y la discriminación... Debe apoyarse a las ONG y a los grupos de usuarios y familiares, útiles para mejorar la calidad de los servicios y las actitudes de la población..."*
>
> OMS. Informe Salud Mental en el Mundo 2001

La rehabilitación psicosocial es un elemento clave de cualquier sistema asistencial para personas con enfermedades mentales severas que aspire a un modelo comunitario, normalizado, e integrador. La reducción del abordaje sanitario de la enfermedad mental severa al tratamiento sintomático, dejando de lado el abordaje de la discapacidad y de los síntomas deficitarios persistentes, coarta los derechos de las personas afectadas a recibir un tratamiento integral de sus trastornos y contribuye a su cronificación, estigmatización y al riesgo de marginalidad. Lo que llamamos rehabilitación es indistinguible de la organización de la asistencia continuada y a largo plazo de estas personas, integrando los medios disponibles y las técnicas eficaces conocidas, farmacológicas, psiquiátricas, psicológicas y psicosociales, con las medidas sociales necesarias. El adecuado desarrollo de servicios sociosanitarios que permitan abordar las minusvalías y las necesidades de apoyo social, especialmente en lo que concierne a necesidades de alojamiento, trabajo y ocupación, respaldo económico y protección de sus derechos debe ser complementario al desarrollo de los servicios sanitarios de rehabilitación capaces de abordar, de forma integral, las complejas necesidades médicas y psicosociales de los pacientes afectados.

2. LA REFORMA: DE LA IDEOLOGÍA A LA GESTIÓN

Los procesos de reforma han ido seguidos de un desarrollo de recursos comunitarios a menudo anárquicos y de un trasvase de la atención a otros ámbitos como el social y la propia iniciativa privada. La disparidad entre los objetivos, personal, modelo de intervención, tipo de pacientes atendidos en cada dispositivo, etc., es enorme, haciendo inútiles las comparaciones e impidiendo cualquier tipo de evaluación y comparación. A esta diversidad se añaden otros factores como el cambio continuo y la variabilidad creciente de los servicios disponibles, la ausencia de límites precisos entre diferentes ámbitos asistenciales (como el sanitario y el social), la inadecuación de la tradicional separación entre servicios hospitalarios y extrahospitalarios, la tremenda variabilidad terminológica para designar

recursos (como los hospitales y centros de día) y la falta de indicadores adecuados para controlar y evaluar el funcionamiento e impacto de dichos servicios.

Más allá de la discusión acerca de "lo comunitario" y "lo hospitalario", los diversos elementos de una asistencia moderna "equilibrada" *(Balanced Care,* Thornicroft y Mansella 2004) precisan estar bien integrados, sus componentes son partes interrelacionadas de un sistema global de asistencia, en el que sus servicios deben reflejar varios principios clave:

- Autonomía: respetar la capacidad de los pacientes para tomar decisiones y elegir; la autonomía se promueve mediante una asistencia correcta y eficaz.
- Continuidad de cuidados: capacidad de los servicios para ofrecer intervenciones coherentes dentro y entre diferentes equipos asistenciales a corto plazo, o la capacidad para mantener cuidados estables y coherentes en el largo plazo (continuidad transversal y continuidad longitudinal).
- Efectividad: capacidad para proporcionar tratamientos de eficacia probada en la asistencia rutinaria real.
- Accesibilidad: capacidad de los servicios para ofrecer la asistencia en el momento en que se precisa.
- Integralidad: característica de los servicios con dos dimensiones: horizontal, o grado en que un servicio es proporcionado a todo el espectro de severidad de la enfermedad, a todos los pacientes con sus diferentes características, y la vertical, o disponibilidad de los componentes básicos de cuidados y su aplicación a grupos de pacientes seleccionados o priorizados.
- Equidad: distribución equitativa de los recursos, en el que debe estar explicitado el criterio para priorizar la atención a diferentes necesidades en competencia, y los métodos utilizados para asignar recursos.
- Responsabilidad: disposición a rendir cuentas de los servicios de salud mental a los pacientes, familias y público general, todos los cuales tienen expectativas legítimas sobre su funcionamiento.
- Coordinación: característica de los servicios que da como resultado planes de tratamiento coherentes para pacientes individuales, planes con objetivos claros e intervenciones efectivas y necesarias; transversal, referido a la coordinación de la información y de los servicios en la asistencia a un episodio asistencial; longitudinal, coordinación entre servicios y personal asistencial a lo largo de la evolución a largo plazo.
- Eficiencia: minimizar los recursos necesarios para obtener los mejores resultados, o maximizar los resultados para un determinado nivel de recursos.

3. CALIDAD, GESTIÓN Y SERVICIOS SANITARIOS

A comienzos del año 2002 finalizaron las transferencias en materia sanitaria desde el Ministerio de Sanidad a las Comunidades Autónomas cuya provisión de servicios sanitarios dependía del Insalud. En Enero de 2002, la Comisión para la Mejora de la Seguridad y de la Calidad en el Sistema Nacional de Salud, dependiente del Consejo Interterritorial aprobó un documento titulado "Documento de bases para el desarrollo de un plan de calidad para el Sistema Nacional de Salud", planteando las bases que debieran orientar las políticas de calidad en el Sistema Nacional de Salud:

- Cobertura universal y pública
- Equidad y solidaridad
- Igualdad efectiva en el acceso a las prestaciones sanitarias
- Ética y humanismo
- Ciudadano como centro del sistema
- Búsqueda de la innovación y de la generación de valor añadido

Al completarse las transferencias sanitarias, muchas comunidades autónomas están inmersas en un proceso de puesta en marcha de políticas de calidad apropiadas su ámbito, como Cataluña (primera comunidad autónoma que implantó un programa de acreditación de centros sanitarios), Andalucía (plan de calidad, 2000) , o la propia Comunidad Autónoma Vasca.

Implantación de los modelos de calidad en la gestión sanitaria: Situación actual en Euskadi

En 1993, el Parlamento Vasco aprobó el documento "Osasuna Zainduz-Estrategias de Cambio para la Sanidad Vasca", Ya en 1992, la calidad asistencial ocupaba un lugar estratégico en la planificación de los servicios sanitarios vascos, y en esa fecha se publica e implanta el Plan Integral de Calidad para centros hospitalarios. En este plan se realiza una integración de las dimensiones clásicas de la calidad asistencial y junto a la calidad técnica, tradicionalmente vivida como un elemento de gran valor para los profesionales, se plantean también como objetivos: la calidad percibida por los usuarios (accesibilidad al sistema, trato, información, respeto...), la calidad en la utilización de los recursos (control de costes y eficiencia), y la disminución de los costes de no calidad (infección nosocomial, complicaciones, errores...). Con posterioridad, se efectúan planes para otras áreas asistenciales como la salud mental y la atención primaria (Plan Integral de Calidad en Salud Mental y Estrategia para la Mejora Continua en Atención Primaria), implantados ambos en el año 1994. A partir de 1995, Osakidetza/Servicio Vasco de Salud comienza a utilizar el modelo de calidad de la EFQM, como marco de referencia para la calidad y mejora continua de los servicios sanitarios, de forma pionera entre las administraciones públicas del País Vasco y, entre los servicios autonómicos del Sistema Nacional de Salud. En 1997, el Parlamento Vasco aprueba la Ley de Ordenación Sanitaria de Euskadi, que articula la separación funcional de la planificación y la financiación, competencias del Departamento de Sanidad, de la provisión de servicios sanitarios, que queda como competencia de Osakidetza/Servicio vasco de salud, y transformando el Organismo Autónomo en Ente Público de Derecho Privado, marco administrativo que facilita la gestión de sus organizaciones de servicios bajo los principios de autonomía de gestión, flexibilidad, corresponsabilidad, eficiencia y calidad.

El Plan Estratégico de Osakidetza-Servicio Vasco de Salud 2003-2007 recoge como retos y objetivos aspectos como la integración toda la actividad alrededor del proceso del paciente o la apuesta por la Calidad Total en todos los ámbitos de la asistencia y la gestión. En este marco, la existencia de un Plan de Calidad específico para Osakidetza/Servicio vasco de Salud (Plan de Calidad 2003-2007), que tiene en cuenta su situación actual y su visión de futuro, es una herramienta más para garantizar ante terceros la calidad de los servicios sanitarios públicos que se prestan en Euskadi.

4. CALIDAD, GESTIÓN Y REHABILITACIÓN

A pesar de lo que pudiera tener de acertado y conveniente la introducción de instrumentos de macrogestión más flexibles en el sistema público de salud esto no debería afectar a los principios fundamentales de los servicios públicos de salud. En el campo concreto de la salud mental alguna consecuencia negativa posible podría ser la fragmentación asistencial, de especial relevancia en la asistencia a la cronicidad (Desviat M, 2003).

En cuanto a la asistencia psiquiátrica en España, la dispar aplicación de las recomendaciones y medidas señaladas por la Comisión Nacional de la Reforma Psiquiátrica en las diferentes comunidades, se une a una política general básica de contención de costes, con las consiguientes dificultades para asignar nuevos recursos para un verdadero despliegue asistencial comunitario (Salvador-Carulla y cols,1998). Una red de asistencia comunitaria implica un amplio espectro de estructuras asistenciales y un extenso rango de programas estructurados de intervención. Y si no se dispone de ello, la mera gestión no soluciona los problemas de forma mágica.

No es desdeñable en este sentido el coste de oportunidad que supone el enorme crecimiento en el gasto farmacéutico. La tendencia creciente a la farmacologización de la asistencia, en la que el tratamiento psiquiátrico parece relegado únicamente a lo sintomático, y lo sintomático al tratamiento farmacológico, parece haber ido relegando la asistencia a la discapacidad a ámbitos cada vez más alejados de la primera línea asistencial, e incluso de la propia asistencia sanitaria. Como consecuencia, intervenciones cruciales en el tratamiento de enfermedades como la esquizofrenia se relegan a las márgenes del sistema, lejos de los servicios pensados inicialmente para ser el eje de la asistencia comunitaria (como los centros de salud mental). Por otro lado, el desarrollo del ámbito sociosanitario, necesario para proporcionar servicios sociales imprescindibles para una adecuada integración social, está suplantando a menudo a los servicios sanitarios que debieran ser responsables de dicha asistencia. Teniendo en cuenta que los servicios sanitarios son públicos y gratuitos y los sociales repercuten parte del gasto en el usuario,

convertir síntomas en discapacidades y minusvalías, y relegar estas últimas al ámbito social es una forma de gestión que sin duda contribuirá a reducir gastos sanitarios (a costa de los pacientes más enfermos).

El enlace entre la práctica de la macrogestión (políticas sanitarias) y la microgestión (la asistencia directa al paciente) se ejercita a través de la progresiva aplicación de modelos de gestión clínica, que tratan de llevar las políticas y acciones de calidad y eficiencia al ámbito del trabajo cotidiano de los profesionales que directamente proporcionan la asistencia. Cada vez más, los responsables de servicios y unidades han de tomar en cuenta conceptos como eficacia, efectividad y eficiencia, y conseguir que las personas de sus equipos incorporen a su trabajo cotidiano dichos conceptos. Estos conceptos pueden ser difíciles de aplicar, aparentemente, en contextos de rehabilitación, donde se entremezclan prácticas que van desde la mera ocupación y organización del tiempo, a técnicas sofisticadas como la rehabilitación cognitiva o el uso adecuado de psicofármacos, y donde convergen servicios y profesionales heterogéneos, en una confluencia de necesidades asistenciales médicas, psicológicas, ocupacionales y de apoyo social única en el campo asistencial sanitario. El concepto de rehabilitación en psiquiatría contiene algunas peculiaridades y quizás contradicciones internas, que dificultan el establecer una definición clara: sus "clientes", sus métodos, sus intervenciones, parecen tomar solo una cierta coherencia bajo un cierto modelo o filosofía asistencial, lo que en general suele suponer una base un tanto endeble. La ausencia de una definición clara de sus "clientes", la heterogeneidad de los servicios que funcionan bajo dicha denominación, la relativa ausencia de prácticas clínicas consensuadas, y el solapamiento entre necesidades y recursos sanitarios y sociales, entre otras muchas cosas, complican el panorama.

¿Es posible aplicar herramientas de calidad y de gestión clínica que permitan abordar estos problemas en la gestión cotidiana de los servicios?. La aplicación de modelos de gestión basados en la calidad total/excelencia y el trabajo por procesos (con experiencias también basadas en la aplicación de sistemas de gestión de calidad ISO en unidades clínicas) pueden aportar algunas vías para afrontarlos, si estos se redefinen de forma operativa.

Liderazgo

Cuando cualquier servicio aborda la revisión de su actividad comienza por definir su Misión, Visión, y Valores. Muchos servicios parecen sin embargo capaces de sobrevivir sin que sus propios responsables y su entorno tengan claros aspectos como cuáles son sus objetivos, quienes son sus clientes/pacientes, qué prácticas definen su actividad, hacia dónde se dirige el servicio o la organización, cuál es su visión de futuro, y bajo qué valores asistenciales funciona. La falta de definición y conocimiento de esta información clave resta coherencia y credibilidad a los equipos, no solo frente a sus pacientes y a su entorno asistencial, sino también con respecto a los gestores de la sanidad. ¿Qué define a un servicio como de "rehabilitación"?. ¿Cuál es el perfil de los pacientes que debe atender? ¿Qué objetivos tiene? ¿Cuáles son las prácticas que lo identifican? ¿Bajo qué valores y filosofía asistencial trabaja? ¿Qué visión de futuro guía sus actuaciones, sus peticiones de recursos? El concepto de liderazgo implica la capacidad para aunar a los profesionales que trabajan en un servicio en torno a objetivos y modos de trabajo comunes. Implica aspectos como la cohesión de la organización en torno a una misión (qué es lo que hacemos, para qué existimos), una visión (qué queremos ser, como aspiramos a funcionar) y unos valores, tanto en los aspectos asistenciales (por ejemplo, modelo comunitario, aproximación integral biopsicosocial, trabajo en equipo) como en la gestión (compromiso con modelos de calidad).

Política y Estrategia

Implica el desarrollo de estrategias, en forma de planes medibles y evaluables, dirigidas a obtener un funcionamiento de la organización capaz de cumplir con sus objetivos, de acuerdo con las expectativas y necesidades de sus clientes. Su traducción es la elaboración de planes de gestión, la identificación de los procesos clave y el desarrollo de indicadores relevantes para la actividad relacionada con la rehabilitación, a menudo muy diferentes de los que se utilizan en otros ámbitos asistenciales. El margen de maniobra de los gestores clínicos que operan en organizaciones más grandes es pequeño en este sentido, y su política y estrategia queda supeditada, de alguna manera, a la de la organización.

La introducción en los planes estratégicos de las organizaciones de aspectos como el modelo asistencial comunitario, o la asunción inequívoca de la rehabilitación como una prestación sanitaria, es un requisito básico sobre el qué

apoyarse para el desarrollo de los recursos necesarios para una adecuada atención a la población con enfermedad mental severa.

Personas

El trabajo en equipo y multidisciplinar es una de las características esenciales del trabajo en rehabilitación. Sin embargo, las necesidades y los perfiles del personal que debe componer dichos equipos están poco definidas. El papel de profesionales y los roles asistenciales de psicólogos, psiquiatras, de la enfermería, los terapeutas ocupacionales, monitores, etc. son a menudo confusos, y a veces no exentos de luchas corporativistas. La difícil adaptación de los profesionales a las nuevas necesidades de los pacientes, las dificultades inherentes al sistema público para la gestión del personal, y la frecuente presencia de insatisfacción laboral y *burn-out* en este contexto, limita la eficacia de los equipos. Herramientas como las encuestas de satisfacción del personal parecen poco útiles cuando las áreas de mejora detectadas a menudo son inaccesibles e inmodificables. Sin embargo, algunos estudios parecen mostrar que los equipos que trabajan en servicios comunitarios bien dotados muestran elevados niveles de motivación y satisfacción, a pesar de atender a poblaciones complejas.

Alianzas y Recursos

Incluye la colaboración y coordinación con otras organizaciones y servicios necesarios para obtener los mejores resultados, la financiación, los recursos materiales y los sistemas de información. En el momento actual, sigue siendo cierto que la falta de recursos es una traba fundamental en el desarrollo de un sistema comunitario de asistencia a la enfermedad mental severa. La coordinación sociosanitaria, y el uso de recursos comunitarios que permitan una adecuada integración de las personas afectadas, requiere de una política de alianzas clara.

Procesos

La característica fundamental del proceso de rehabilitación debe ser su orientación a las necesidades de sus pacientes, a través del desarrollo de sistemas que permitan establecer planes individuales de tratamiento relevantes y acordes con las necesidades detectadas, revisables de forma periódica, y que contenga prácticas asistenciales basadas en evidencia. Las intervenciones psicosociales básicas propias de la atención en rehabilitación están relativamente bien definidas, tanto en estudios de eficacia como de efectividad, a pesar de lo cual su implementación es muy variable, y en general escasa.

Resultados

La medida de resultados en rehabilitación es también una asignatura pendiente. Los resultados de los programas de rehabilitación deben reflejar sus objetivos y prácticas, y van más allá de la mejoría sintomática. Implican aspectos psicosociales que deben reflejar calidad de vida, funcionamiento e integración social, más allá de la persistencia de síntomas residuales. Por otro lado, los resultados debieran incorporar de alguna manera las expectativas de los usuarios. Parece difícil evaluar encuestas de satisfacción en este tipo de población, a menudo con escasa conciencia de enfermedad, pero negar su papel y protagonismo en su propio proceso asistencial, independientemente de las dificultades al respecto, es incompatible con los valores y filosofía del modelo de recuperación, y con la consideración de los pacientes como ciudadanos con derechos.

CONCLUSIÓN

No se debe de perder la perspectiva de que las herramientas de calidad y gestión clínica son un medio, y no el fin. Nuestro cometido no es hacer gestión clínica, describir y escribir procesos y procedimientos u obtener certificaciones, sino procurar la mejor asistencia posible a la población en general, y a nuestros pacientes en particular. Para ello será necesario que las políticas asistenciales sean capaces de incorporar, a través de sus planes estratégicos, las

iniciativas y recursos capaces de hacer realidad los objetivos enunciados: una asistencia comunitaria, de calidad, que incorpore las técnicas e intervenciones basadas en evidencia y que de esta manera mejore nuestros resultados asistenciales, la calidad de vida de nuestros pacientes y sus posibilidades de integración social apoyados por las medidas de soporte social pertinentes.

BIBLIOGRAFÍA

Falloon IRH and The Optimal Treatment Project Collaborators. *Optimal Treatment for Psychosis in an International Multisite Demonstration Project.* Psychiatr Serv 1999; 50: 615-618.

CHICHARRO, F. y URIARTE, J.J. (2003): *Gestión Clínica y Rehabilitación Psicosocial. Los Nuevos Modelos de Gestión y la Asistencia a la Enfermedad Mental Severa*. Comunicación III Congreso Virtual.

FRESE, F. *et al.*: *Integrating Evidence-Based Practices and the Recovery Model. Psychiatric Services* 52: 1462-1468, 2001.

Informe sobre la Salud Mental en España. AEN. Enero 2001.

Interpsiquis 2003, IV Congreso Virtual de Psiquiatría, titulado *Vicios privados, beneficios públicos o la influencia de los nuevos modelos de gestión en los servicios de salud mental.* www.psiquiatria.com.

LLANO, J. y MILLÁN, J. (2002): *Ética y Gestión Sanitaria*. Medicina Clínica Barcelona, 118(9):337-8.

NHS Centre for Reviews and Dissemination University of York. *Psychosocial Interventions for Schizophrenia. Effective Health Care 2000*; 6 Disponible en: http://www.york.ac.uk/inst/crd/ehc63.htm.

Plan de Calidad 2003-2007. *Estrategia de Mejora*. Osakidetza/Servicio Vasco de Salud.

Plan Estratégico Osakidetza/Servicio Vasco de Salud 2003-2007.

Rehabilitación psicosocial del trastorno mental severo: Situación actual y recomendaciones. Cuadernos Técnicos Nº 6. AEN, 2002.

SALVADOR CARULLA, L. y cols. (1998): *¿Se puede plantear una política de Salud Mental basada en la eficiencia? La reforma psiquiátrica desde una perspectiva internacional*. Psiquiatría.com 2:3.

SALVADOR CARULLA, L. *et al.* (2002): La Salud Mental en España: ¿Cenicienta en el País de las Maravillas? Informe SESPAS 2002. Capítulo 15.

THORNICROFT, G. y SUSSER, E.: *Evidence-based psychoterapeutic interventions in the community care of schizophrenia*. Br J Psychiatry 2001; 178: 2-4.

VALLINA FERNÁNDEZ, O. y LEMOS GIRALDEZ, S.: *Intervenciones psicológicas eficaces en el tratamiento de la esquizofrenia*. Psicothema 2001. Monográfico "Tratamientos Psicológicos Eficaces".

Moderada por Doña Mercedes Chico del Río

El tratamiento comunitario asertivo y los programas de seguimiento

Don Mariano Hernández Monsalve
Psiqiatra. Jefe del servicio de salud mental del distrito de Tetuán-área 5. Madrid

EL CONTEXTO COMUNITARIO DE ATENCIÓN A PACIENTES CON PROBLEMAS GRAVES DE SALUD MENTAL

La desinstitucionalización permitió acercar los pacientes mentales a la comunidad, y ahí es donde ahora se manifiestan sus dificultades y, muy a menudo, sus cronicidades.

La respuesta a la nueva situación (los pacientes en la comunidad) parece obvia: nueva organización de servicios, comunitarios. En la práctica esta obviedad ha encontrado múltiples barreras para hacerse efectiva. Entre los factores limitantes de un despliegue efectivo de los programas comunitarios, se han señalado aspectos tan distintos como

- Los reparos a la financiación (muchos políticos y gestores vieron en la desinstitucionalización una importante oportunidad de ahorro),
- La resistencia de los profesionales a implicarse en los nuevos escenarios (persistencia de la cultura "de despacho"),
- La predominancia de demandas de la población hacia los nuevos servicios de salud mental comunitaria por problemas "menores" que desplazaban a tercer plano las necesidades de los pacientes más graves, pero sin mayor interés aparente en hacer valer sus necesidades;
- o la La actitud "no intervencionista" falta de "asertividad" de los nuevos servicios en el seguimientode esos pacientes más graves, pero desinteresados, renunciando a toda intervención que no fuera solicitada activamente por el interesado.

En nuestra experiencia española se han comprobado estos mismos fenómenos. El despliegue comunitario es aún muy insuficiente: Se ha producido un fuerte cambio en la organización de servicios, de modo que se han generalizado los centros de salud mental y las unidades de hospitalización en hospitales generales, pero la atención comunitaria es muy frágil, apenas se realizan intervenciones fuera de los centros de salud mental, en el entorno ni con la red social de los pacientes, y la atención domiciliaria es anecdótica; a los pacientes graves se les proporciona muy poca atención psicosocial y también muy escasa atención a sus familias; las actividades de coordinación, tanto entre los distintos dispositivos de la red de salud mental como con otros tales como atención primaria de salud, servicios sociales generales, instancias jurídico-legales, o con entidades ciudadanas, son también muy escasas. Los familiares de los pacientes asumen una importante carga, subjetiva y objetiva. Los programas de rehabilitación están insuficientemente desarrollados; y además, en muchos equipos de salud mental se ha desdibujado la perspectiva rehabi-

litadora, al pasar a ser considerada la rehabilitación una actividad propia de equipos especializados en esas tareas. Existe falta de definición de responsabilidades –entre los responsables de "lo social" y de lo "sanitario"– en lo que se refiere a la atención a la cronicidad y al desarrollo de programas de rehabilitación e inserción social. Y, por supuesto, persiste una insuficiente financiación de los proyectos de salud mental comunitaria, lo que priva a muchos de los nuevos planes de credibilidad, por más que parezcan muy ambiciosos y bien diseñados sobre el papel.

TRATAMIENTO COMUNITARIO ASERTIVO

Los programas de Tratamiento Asertivo Comunitario (PTAC) son el modo que se ha mostrado como el más efectivo hasta el momento, de proporcionar atención comunitaria integral y continuada a pacientes mentales, a fin de que puedan alcanzar el máximo nivel de integración social, calidad de vida y de relaciones interpersonales, y evitar las circunstancias de rechazo, marginación-exclusión social que tradicionalmente se han cernido como máximos riesgos de fracaso y sufrimiento añadido en las vidas de estos pacientes.

Estos programas surgieron como consecuencia de la observación rigurosa y sistemática a lo largo de años de una experiencia de desinstitucionalización y despliegue de nuevos servicios de salud mental comunitaria: la experiencia original tuvo lugar en el hospital público de Madison, en el condado de Dane, en Wisconsin, iniciándose en la década de los setenta, y continuando, con cambios, hasta la actualidad (Test y Stein 1978, Stein y Test 1980).

La oportunidad de estos programas de intervención comunitaria deriva de la reiterada comprobación, en distintas experiencias de desinstitucionalización de pacientes mentales, sobre todo en Estados Unidos, de que la precaria adaptación social y la tendencia al reingreso de los pacientes crónicos-graves, no eran tanto una consecuencia directa e ineludible del trastorno que padecieran, sino más bien consecuencia de insuficiencias en los planes de tratamiento, por no considerar que las necesidades materiales básicas (alojamiento, alimentación) son tan importantes como otras necesidades psicosociales (amistades, ocio, formación) y las de tipo clínico; la respuesta a todas y cada una de ellas debe hacerse de forma conjunta, simultánea e integrada; debe ofrecerse sobre el terreno (en vivo y en directo"), de forma continuad, en intensidad variable, de acuerdo a las circunstancias y características de cada paciente:

Los elementos principales de la perspectiva de tratamiento fueron:

1. asumir la responsabilidad de ayudar a los pacientes a obtener recursos materiales básicos como el alojamiento,
2. proveer un sistema de soporte para motivar a los pacientes, para atenuar su soledad y para resolver sus problemas en la vida diaria.
3. Los profesionales del programa debían también ocuparse de "capitalizar/rentabilizar" los puntos fuertes de los pacientes; y además,
4. como equipo, debían estar disponibles para los pacientes y para la comunidad en cualquier momento para intervenir allí donde fueran requeridos para abordar cualquier problema.
5. Las intervenciones (las urgentes y las habituales), sobre el terreno, en los lugares en los que los pacientes dirimen sus dificultades del día a día.

Varias conclusiones aparecían con bastante claridad: para que los pacientes se mantengan en la comunidad, aún sin que se "curen", es preciso:

a) flexibilizar el tipo de intervenciones, clínicas y sociales, adecuándolas a las necesidades percibidas por cada paciente;
b) adecuar también la financiación (la atención comunitaria no es más cara, pero tampoco más barata; quizás la ventaja pueda darse en gastos indirectos o a largo plazo): "los dólares - las pesetas/ euros han de seguir a los pacientes, y han de caminar también desde el hospital al área".

Además, los tratamientos han deben mantenerse, en principio, de forma indefinida.

Desde el punto de vista práctico, la dotación de profesionales se mantenía en una proporción 1:10 de profesionales/paciente, y una organización del equipo que permitía la posibilidad de intervención en crisis las 24 horas del día; también en ellos reposaba la decisión del ingreso y del alta.

Los servicios proporcionados por el PTAC incluyen aspectos sociales y clínicos. De acuerdo con la actualización de Philips y cols. (2001), incluyen las siguientes áreas de intervención y actividades:

1. Actividades y habilidades de la vida diaria (alimentación, vestido, uso de transporte, ayuda en las relaciones sociales y familiares)
2. Compromiso con las familias (ayuda en situaciones de crisis, psicoeducación y orientación familiar, coordinación con recursos de apoyo familiar)
3. Integración laboral (orientación vocacional, captación de empresas colaboradoras para la integración labora de los pacientes, preparación para el trabajo)
4. Gestiones administrativas (preparación de documentos, solicitudes de ayudas, etc.; y acompañamiento, si es preciso para la presentación de los mismos, preparación de entrevistas, etc)
5. Alojamiento (búsqueda del mismo, mantenimiento, financiación...)
6. Organización económica (previsión de necesidades y búsqueda de recursos, manejo del presupuesto)
7. Medicación (con el propósito de propiciar la correcta autoadministración)
8. Asesoramiento, consejo apoyo psicológico (orientado a una correcta identificación y afrontamiento de problemas, requiere una buena alianza terapéutica y una excelente concordancia entre todos los miembros del equipo entre sí y con el paciente.

Todo ello, con una disponibilidad de 24 horas al día los 365 días del año, y disponibilidad para realizar la mayor parte de las intervenciones sobre el terreno ("en vivo y en directo").

LA GENERALIZACIÓN DE LOS PROGRAMAS TAC

La experiencia de Madison produjo un gran impacto entre quienes seguían los procesos de reforma: inicialmente en Estados Unidos, y más tarde en otros países (Australia, Canadá, Inglaterra, España).

En Estados Unidos, el NIMH reconoció el sistema de atención del condado de Dane como centro nacional para la formación en programas de soporte comunitario y definió la necesidad de generalizar los Community Support Programs en 1977.

Mientras tanto, quizás los únicos programas análogos pudieran estar siendo los del servicio público de Finlandia (programas de atención comunitaria intensiva y continuada, de perspectiva integradora, dirigidos fundamentalmente a pacientes con diagnóstico de esquizofrenia) (Alanen et al 1991) y algunas aspectos de las experiencias alternativas en Italia (Dell'Aqua 1995, Tansela 1991, Roteli 1995). La primera publicación de una experiencia europea del programa TCA no aparece hasta 1994 (Marks et al 1994, Audini et al 1994), desarrollada por un equipo de salud mental comunitaria vinculado al hospital Maudsley.

En el Reino Unido, el NHS, tomando como referencia los programas TAC, estableció en 1991, con carácter normativo para la red de salud mental comunitaria, el programa " Care Programme Apporche" (CPA), en el que se consideran tres niveles de intervención según la gravedad de los casos e identifican para cada caso un "responsable" (*keyworker)* que debe coordinar la evaluación, gestión y revisión de las necesidades de cada paciente. Estableció a su vez, con carácter normativo-obligatorio –un registro de los casos más graves (cuando presentaban necesidad de alto apoyo y supervisión, y alto riesgo de descompensación– conductas disruptivas). En 2000, valorando la experiencia de aplicación del programa han establecido algunas modificaciones como por ejemplo el decidir dos tipos de programas CPA según la intensidad de seguimiento requerido (estandar y reforzado).

La primera publicación en España (Fernández Liria A, García Rojo MJ), revisando la experiencia internacional, es de 1990. Posteriormente, se han ido estableciendo a lo largo de los últimos 12 años diversos programas que han tenido como referencia los del TCA y el CMI (en varios equipos de Madrid: Fuenlabrada-Leganés, Alcalá de Henares, Fuencarral; Avilés en Asturias; Málaga, Barcelona). Se han presentado y discutido distintas aproximaciones a esta realidad asistencial en nuestro país en varios Congresos de la Asociación Española de Neuropsiquiatría (AEN-Profesionales de Salud Mental),de la Asociación de Rehabilitación Psicosocial, en los seminarios y jornadas de INICO, en Salamanca ; en el pasado mes de mayo de 2004 se celebró el I Congreso sobre Tratamiento Comunitario Asertivo

en Avilés. Se ha desarrollado actividades de evaluación-investigación de resultados de programas de atención a TMS (Trastorno Mental Severo) en Cataluña, y actualmente está en marcha el proyecto IPSE (sobre eficacia de los programas de seguimiento, en Madrid).

La experiencia española ha consistido en una búsqueda de adecuación de la experiencia de PTAC y de "case management clínico" al contexto de nuestros servicios públicos de salud mental (Ximénez y cols 2000, AEN 2002, Gisbert 2003), con disponibilidad de equipos, que forman parte de redes asisteciales.

Así por ejemplo, en el programa del área 3 de Madrid (Alcalá-Torrejón), se definen los siguientes tipos de actividades (Fernández Lira 2001).

1. Actividades de evaluación y programación, que incluye evaluación de la demanda y propuesta de objetivos, y una serie de actividades de acogida que incluyen, entre otras, el establecimiento de una alianza de trabajo con el paciente, y de un plan individualizado de seguimiento y cuidados, acordado con el paciente
2. Actividades centradas en el caso, que incluyen: control de adherencia al tratamiento, control de tratamientos de protocolizados (ej litio, clozapina), psicoeducación, grupos de medicación, apoyo y asesoramiento, alojamiento
3. Actividades centradas en el entorno, que incluyen: censo de recursos sociocomunitarios, coordinación con cada dispositivo, conexión con recursos comunitarios, consultas con la familia y otro personal cuidador, mantenimiento y desarrollo de soporte comunitario individualizado, asesoría y defensa del usuario, promoción del asociacionismo
4. Actividades centradas simultáneamente en el caso y en el entorno: intervención en crisis, evaluación y control de resultados
5. Evaluación periódica y sistemática del programa

Dentro del conjunto de programas cm se dan enormes diferencias, estando en un extremo los programas tipo TCA y en el otro los programas "broker-cm" (o modelo de corretaje), en las que el gestor de casos se dedica fundamentalmente a facilitar y coordinar administrativamente las intervenciones de distintos profesionales o agencias, de modo que en algunos aspectos parecen opciones contrapuestas: El TCA requiere trabajo en equipo y responsabilidad directa sobre todo tipo de intervenciones; parece un modelo apropiado para los servicios públicos. El modelo de cm de corretaje es más empleado por aseguradoras privadas, que pretenden reducir al máximo el uso de servicios –aunque obtienen a veces resultados opuestos a los deseados–. Con el desarrollo de esta nueva organización de los servicios surge una nueva figura, el case manager –gestor de casos– cuyos cometidos también serán bien distintos según el programa en que se incluyan

Los aspectos más determinantes de los distintos modelos son: el trabajo individual o en equipo, la proporción de pacientes por profesional, la garantía de continuidad de cuidados y la intensidad del compromiso –y de la actividad– clínica que se asume o que se deriva a otros servicios externos. En cualquier caso, el tipo de responsabilidades que se adscriben al equipo o al gestor del caso son las siguientes Identificación de pacientes y filtro de acceso al programa.

- Evaluación de necesidades
- Facilitar el "enganche" y resolver sobre las barreras de acceso
- Actuar como "agente" del paciente
- Defensa de los servicios necesarios para los pacientes (accesibilidad, calidad)
- Coordinar las distintas intervenciones (bien sean las realizadas por el propio equipo, en el caso TCA, bien las efectuadas por otros)
- Planificar el conjunto de intervenciones adecuadas para cada paciente, conjuntamente con los responsables clínicos (especialmente cuando el gestor del caso no es un clínico)
- Atención clínica directa (grandes variaciones según modelos)

RESULTADOS

A) En cuanto a los programas más intensivos y completos

1. El resultado más consistente desde los primeros estudios es que los pacientes atendidos por programas de seguimiento intensivo pasan mucho menos tiempo en el hospital y mantienen mayor estabilidad en su domicilio (ya sea domicilio familiar, individual, o residencial con algún tipo de apoyo).
2. Los pacientes tienen mayor capacidad para llevar una vida independiente, con menos vagabundeo en la calle o situaciones de abandono.
3. Otro resultado claramente favorable es el nivel de satisfacción de pacientes y familiares. Ambos parecen preferir la atención centrada en cuidados comunitarios que en el hospital. En algunos casos, los propios investigadores comentan su sorpresa por la buena respuesta de los familiares ante estos programas. El rechazo que a veces han expresado los familiares ante la desinstitucionalización se modifica sustancialmente ante programas tipo TCA que se ocupan seriamente de atender las necesidades reales de los pacientes y suponen un importante factor de protección frente a los efectos del estigma social y frente al riesgo de abandono.
4. Mejoran los indicadores de calidad de vida.
5. En cuanto a las complicaciones judicial-penitenciarias, también tienden a disminuir.
6. En cuanto a empleo y actividades "vocacionales" no hay resultados favorables concluyentes, ni tan siquiera en el grupo de 122 pacientes seguidos por Test durante siete años. La propia autora achaca estos pobres resultados a que no se incluyeran de forma específica y programada actividades en esta área, lo que recomienda hacer en el futuro. De hecho las tres publicaciones que informan de buenos resultados de cara al empleo se referían a programas que habían incluido una intensa actividad en lo laboral, centrada especialmente en aprovechar al máximo las oportunidades de empleo en la comunidad.
7. Al valorar el impacto sobre los síntomas, en la mitad de los estudios se observa una reducción significativa, y en ningún caso peor evolución que con tratamiento estándar. El objetivo principal de los programas de seguimiento no es la reducción de síntomas per se, aunque podrá ser una de sus consecuencias.
8. Los programas de seguimiento intensivo se han aplicado con buenos resultados en subgrupos específicos de población: en pacientes "sin hogar", que viven en las calles y peregrinan por albergues y hospitales, en pacientes psicóticos con problemas sobreañadidos de abuso o dependencia de drogas y, en programas específicamente dirigidos a facilitar el tratamiento de pacientes con esquizofrenia, con el propósito de mutua potenciación entre la intervención comunitaria y la estrictamente clínica –también con muy buenos resultados en la evolución global de los pacientes.
9. Desde el punto de vista del coste-efectividad, distintos informes apuntan a resultados francamente favorables: no se produce ahorro, sino mejor calidad de vida con un gasto muy similar –lo que no se puede esperar es en proporcionar una buena atención comunitaria con un gasto mucho menor que el que habría originado el paciente en el hospital. Ya en la evaluación de la experiencia original del condado de Dane se encontró que no se produjo ahorro, pero sí una cambio radica en el reparto del mismo, de modo que en su caso el gasto destinado al cuidado comunitario extrahospitalario fue del 85% (el resto, hospitalario) –los dólares siguieron a los pacientes–. Otros autores refieren resultados similares.

B) En cuanto a los programas de case management

Los programas de "gestión del caso" propiamente dichos, donde el "gestor" se limita a tareas de coordinar la administración de servicios que efectúan otros, su pertinencia y eficacia depende de la accesibilidad y calidad de los servicios con los que opera, y del grado de fragmentación, cuando no franca incompatibilidad de modelos o intereses, de los distintos equipos y agencias que tiene que coordinar. Por esto, los resultados son bien dispares según distintas experiencias. En unos casos, como muestra el análisis de resultados del programa en Texas, donde explícitamente se pretende que el gestor no asuma (al menos en teoría) responsabilidad ni tarea clínica alguna, se consiguen más estancias hospitalarias que con atención estandar. Y, a tenor de los resultados del estudio del grupo Chocrane, las estancias hospitalarias son globalmente mayores en estos programas.

Además, por lo general se aplican en empresas aseguradoras en la que se traslada el peso del seguimiento al área administrativa –control de gasto, sin que se prioricen los beneficios clínicos–, por lo que no es extraño el recelo de los profesionales a aceptar estos programas.

Lo que uno se plantea ante estos informes es la pertinencia de modelos centrados en la contratación de servicios a múltiples agencias privadas, frente a la cada vez más clara necesidad de servicios integrados con mínima fragmentación y mínima concertación de servicios externos.

LOS INGREDIENTES ESENCIALES

El que se asegure la continuidad e integralidad de los cuidados parece un ingrediente esencial; al igual que el trabajar "in vivo" y sobre el terreno. Otros aspectos sobre cuya importancia se ha insistido es la consistencia de la alianza terapéutica y los efectos de la intervención sobre la red social de los pacientes.

Este tipo de programas no proponen intervenciones psicoterapéuticas específicas, y se ha evaluado poco la importancia de la relación interpersonal entre los profesionales y el paciente. Aún así, en la mayor parte de los casos, la relación es intensa y sostenida; e incluye muchos ingredientes inespecíficos de algunas modalidades de psicoterapia de apoyo (importancia de la relación interpersonal; intervención focalizada, centrada en aspectos prácticos, reforzando las defensas, propiciando nuevos aprendizajes –para afrontar situaciones de la vida diaria–, haciendo posible la identificación con los profesionales...), si bien el encuadre del tratamiento y de la relación (muy flexible) es bien distinto del habitual en psicoterapia. La alianza terapéutica ha ido cobrando cada vez mayor importancia como ingrediente que contribuye poderosamente a los resultados. Puede ser entendida como un fenómeno interpersonal que implica cierto grado de acuerdo sobre la relevancia percibida de las tareas definidas como terapéuticas y los objetivos de la intervención, y se sustenta en la fuerza de los vínculos interpersonales entre terapeuta y paciente (ej mutua confianza y aceptación). Algunos autores consideran que la alianza es necesaria para llevar a cabo el tratamiento, pero no actúa como un factor de cambio por sí misma. Sea como factor mediador o por su influencia directa, su importancia parece fuera de duda. Algunos estudios ponen en evidencia la importancia de la alianza terapéutica en estos casos), de modo que los pacientes valoran más la calidad de la relación con el "gestor" que otros aspectos de la estructura del programa, y otros han demostrado la correlación entre calidad de la alianza terapéutica y resultados de los programas de seguimiento. Aún en otros casos se ha encontrado correlación entre algunos parámetros específicos de la relación (comprensión, criticismo), y resultados (frecuencia de hospitalización o estabilidad en el trabajo).

La importancia de incluir a la familia en el tratamiento también aparece cada vez más como un ingrediente muy importante. McFarlane encuentra los mejores resultados (sobre aspectos clínicos y sociales, incluido mejoría en conseguir trabajo) al añadir tratamiento multifamiliar a los programas de seguimiento.

PROBLEMAS EN LA APLICACIÓN EN LA PRÁCTICA DE LOS PROGRAMAS INTENSIVOS

1. Paternalismo –control– eticidad problemática de la intervención asertiva. De hecho la asistencia a un amplio grupo de pacientes con dudosa u oscilante "conciencia de enfermedad" (rechazan el tratamiento) se plantea como un difícil equilibrio entre el respeto a su autonomía, con la consiguiente aceptación del riesgo de recaídas (hospitalización, conductas delictivas), vs la opción de forzar la adherencia a tratamiento.
2. Escasas referencias a la subjetividad.
3. Vulnerabilidad de los programas: Dependiente de los profesionales, y de los administradores.
   3.1. Riesgo de "queme" de los profesionales: Mayor cuanto mayores hayan sido las expectativas infundadas, la falta de concordancia entre objetivos y medios, cuando los programas se apoyan en exceso en el voluntarismo, o se despliegan al servicio de intereses de grupos –empresariales o políticos– que al menor descuido se desmarcan de los objetivos inicialmente declarados. En unos casos será la soledad y sobrecarga con que trabaja el gestor del caso, que ha de batallar en medio de intereses no siempre coincidentes. En otros

casos, la dificultad de trabajar en equipos inestables, con frecuentes rotaciones, y cuya continuidad suele depender de avatares financieros o políticos ajenos a la evolución de los programas asistenciales

3.2. La decadencia tras la rutina. Los programas novedosos consiguen muchas veces mejores resultados en los momentos iniciales, cuando se apuesta con ilusión por un proyecto, o cuando se lo está poniendo a prueba en un estudio experimental. No siempre estos proyectos (los equipos, los gestores) responden a la prueba de fuego de la rutina, de la falta de estímulos o de reconocimiento externo. El riesgo es entonces el repliegue en protocolos más menos meticulosos y en tareas administrativas, desactivando la relación con los pacientes y con la población.

3.3. Necesidad de contar con apoyos administrativos. El desarrollo de programas de salud mental comunitarios depende cada vez más de la voluntad de los gestores –que operan con criterios más técnicos o más políticos, según el lugar y circunstancias– y siempre con el señuelo del coste-efectividad, tanto en los servicios públicos como en los de mutua o concertados, de su convicción acerca de la idoneidad, grado de aceptación por la población, carácter no problemático de su implantación, y viabilidad financiera.

PERSPECTIVAS ACTUALES

Las últimas aportaciones en el desarrollo de estos programas siguen las siguientes líneas:

1. Acotar lo mejor posible el tipo de programa apropiado para cada subpoblación a la que vaya dirigido.

   Cada vez parece más clara la necesidad de servicios integrados, con mínima fragmentación y mínima concertación de servicios externos.

2. se propone que los equipos incorporen profesionales un tanto especializados o con más experiencia en ciertas áreas: especialmente en dependencia a drogas y en preparación ocupacional-laboral. No tanto para que se ocupen de esos aspectos en exclusiva sino para enriquecer la capacidad de los equipos para intervenir en esos problemas sin necesidad de derivar a los pacientes.

3. Algo similar puede decirse respecto a las intervenciones clínicas. Cada vez más se están poniendo en evidencia la eficacia de ciertas intervenciones con algunos tipos de pacientes (ej variantes psicoterapéuticas y psicoeducacionales con pacientes diagnosticados de esquizofrenia u otras psicosis, y con sus familiares; o las técnicas de entrenamiento activo en habilidades sociales). Los programas de seguimiento comunitario han de incorporar estas prácticas para mejorar su eficacia.

4. Los nuevos programas de intervención precoz en pacientes con síntomas premonitorios de esquizofrenia se apoyan en adecuaciones de programas tipo gestión de casos (clínico o intensivo) que facilitan el seguimiento continuado y el proporcionar tratamiento, especialmente psicológico – en ocasiones también farmacológico- a estas personas, obteniendo hasta el momento resultados muy prometedores.

5. En lo que respecta a nuestro país, cada vez se están diseminando más este tipo de programas, y cabe esperar que su difusión vaya a más, dada la infraestructura que lo propicia - sistema público de salud e imperiosa necesidad de instrumentos organizativos que permitan el progreso y la consolidación de los cambios iniciados. En algunas comunidades autónomas (Cataluña y Madrid, entre otras) se intenta la generalización de estos programas con carácter normativo, si bien la dotación de personal, los presupuestos, y los recursos complementarios necesarios (ej acceso a alojamiento) no están garantizados.

Otras líneas importantes de desarrollo es la adecuación de programas tipo TAC a contextos asistenciales específcos, como por ejemplo, para pacientes que viven en la calle.

CONCLUSIONES

1. La primera, que hace a la globalidad, es que la atención comunitaria es una alternativa real a la hospitalización, pero no de cualquier manera: hemos revisado muchos de los requisitos precisos para ello. Aún se pueden ampliar un poco:

2. Junto a la disposición de los profesionales y de la población, es necesario el compromiso paralelo de políticos, administradores y gestores:

   Es necesario el compromiso "filosófico" e instrumental de la dirección de la organización que presta el servicio (y de los trabajadores, y de sus organizaciones sindicales o gremiales). Hemos acumulado ya cierta experiencia sobre las limitaciones procedentes de este área: los programas comunitarios exigen una gran flexibilidad en la estructura del trabajo y de los equipos –desde la jerarquización funcional de los equipos hasta el horario, pasando por los roles profesionales y el tipo de tareas a asumir–; flexibilización incompatible con la rigidez administrativa, y con las reivindicaciones gremialistas.

3. Es necesario poder contratar para estos programas a profesionales que cumplan ciertos requisitos. Las cualidades personales e interpersonales de los profesionales son de importancia crítica para propiciar cambios. Los expertos sugieren clínicos con experiencia en un amplio rango de problemas humanos y que sean sensibles a aspectos culturales... Las características de los profesionales que correlacionan con mejores resultados son las siguientes: 1) alto nivel de compromiso con los paciente y familiares para trabajar en la solución de sus problemas, 2) capacidad para identificar y focalizar los aspectos más fuertes de cada familia, 3) alto nivel de preparación intelectual y muchísimo sentido común, 4) flexibilidad social e interpersonal, 5) experiencia del mundo real y de la vida en la calle, 6) confianza en si mismo/a.

4. La continuidad y calidad de estos programas requiere facilitar suficiente formación y acceso a la supervisión de casos. Debemos aprender de la experiencia de varios lugares, especialmente en Canadá, donde se facilita formación previa específica a los profesionales que se incorporan al programa, y supervisión continuada.

5. Política pública de salud y suficiente soporte económico. Es necesario mejorar la accesibilidad y calidad de los servicios públicos para garantizar programas de atención comunitaria a los pacientes más graves. Un rápido vistazo a la experiencia en Italia, en Inglaterra y, sobre todo a nuestra propia experiencia en España, confirma la evidencia de que la situación política es un potente factor condicionante a este respecto.

BIBLIOGRAFÍA

AEN: *Hacia una salud mental de calidad*. Ed AEN-Cuadernos Técnicos nº 2. Madrid 1999.

AEN: *Rehabiltación psicosocial del trastorno mental severo. Situación actual y recomendaciones*. Ed AEN-Cuasernos técnicos º 6. Madrid 2002.

ALANEN, Y.O. *et al.*: *Need-addapted treatment of new schizophrenic patients: experiences and results of the Turku Proyect*. Acta Psychiatr Scand 1991;83:363-372.

AUDINI, B. *et al.*: *Home-based versus out-patient/in-patient care for people wit serious mental illness*. B J Psychiatry 1994; 165. 204-210.

BRAVO, M.F.: *Exclusión social en personas con enfermedad mental crónica*. En Rivas F. La psicosis en la comunidad. EDAEN 2000.

CANGAS, J.: *Case management: What is it and does it work?*. PRIC 1996; 1: 15-21.

CASTILLA, A.; LÓPEZ M.; CHAVARRÍA, V. *et al.*: *La carga familiar en una muestra de pacientes esquizofrénicos en tratamiento ambulatorio*. Revista AEN 1998; 18:621-644.

DELL'ACQUA, G.: *Trieste veinte años después: de la crítica de las instituciones psiquiátricas a las instituciones de la salud mental*. Psiq Pub 1995; 7: 129-143.

DELL'ACQUA, G.; MARSILI, M. y ZANUS, P.: *L'istoire et l'esprit des services de santé mentale à Trieste*. Santé Mentale Quebec 1998; 23. 148-170.

DESVIAT, M.: *La reforma psiquiátrica*. DOR. Madrid 1994.

FEMASAM. *Manifiesto de las familias de los enfermos mentales crónicos de la Comunidad de Madrid*. Psiq Pub 1994; 4: 222-226.

FERNÁNDEZ LIRIA, A. y GARCÍA ROJO, M.J.: *Los programas de case managenet. Conceptos básicos y aplicabilidad*. Revista AEN 1990; 10: 65-76.

Fernández Liria, A.: *Los programas de seguimiento y cuidados de los pacientes graves y crónicos: Un modelo de case management para la reforma psiquiátrica de Madrid*. RPPIC 1995 1: 32-36.

García, J.: La creación de programas de rehabilitación en una red de servicios comunitarios de salud mental. En García, J.; Heras, B. y Peñuelas, E.: *Rehabilatación psicosocial: conceptos y estrategias*. KRK. Oviedo 1997: 13-30.

Gelinas, D.: *Points de repère pour différencier la gestion de cas du suivi intensif dans le mileu auprès des personnes souffrant des troubles mentaux graves*. Santé mentale Quebec 1998; 23: 17-47.

Gisbert, C.: *Rehabiltacion psicosocial y tratamiento integral del trastorno mental severo*. Ed AEN. Madrid 2003.

Gers, M. y Goering P.: *The relationship between the working alliance and rehabilitation outcomes of schizophrenia*. Psychosocial Rehabil J 1994; 18: 43-54.

González Rodríguez, A.: *Programas de seguimiento o de continuidad de cuidados en la comunidad*. Monografías psiquiátricas 2001; 13(2): 4-28.

Hernández Monsalve, M.: De los tratamientos asertivos al case management. *Psiq Pub* 1996; 8: 246-251.

Hernández Monsalve, M.: *Dilemas en psiquiatría: entre el consumismo, la eficiencia y la equidad.* En Álvarez Ría, F. (comp.) op cit: 264-281.

Hernández Monsalve, M.: Los programas de seguimiento intensivo en la comunidad: una alternativa a la hospitalización psiquiátrica ¿y alo más? En: Rivas, F. *La psicosis en la comunidad*. Ed AEN. Madrid 2000: 131-190.

Hernández Monsalve, M.: La rehabilitación psicosocial en la encrucijada de la reforma psiquiátrica en España. La experiencia de Madrid. En: Verdugo y cols. *Rehabilitación en salud metal. Situación y perspectivas*. Amarú. Salamanca 2002: 311-326.

Hernández Monsalve, M.: La psiquiatría comunitaria. En VVAA: *Imágenes de la psiquiatría española*. Ed Glosa Asociación Mundial de Psiquiatría; 2004: 585-602.

Holloway, F. *et. al.*: *Gestiòn de casos. Una revisión crítica de las publicaciones de evolución*. European psychiatry (ed española) 1995; 2: 281-304.

Holloway, F. y Carson, J.: *Intensive case management for the severely mentally ill. Controled trial*. *Br J Psychiatry* 1998; 173:19-22.

Hoult, J.: Community care of the acutely mentally ill. *B J Psychiatry* 1986; 149: 137-144.

Intagliatta, J.: Improving the quality of community care for the cronically mentally disables: the role of case management. *Schizoph Bull* 1982; 8: 655-674.

Issakidis, C.; Sanderson, K.; Teeson, M.; Johnston, S. y Buhrich, N.: Intensive case management in Australia: a randomized controlled trial. *Acta Psychiatr Scand* 1999; 99: 360-367.

Jiménez Estévez, J.F.; Moreno Küstner, B.; Torres González, F.; Luna del Castillo, J.D. y Phelan, M.: Evaluación de las necesidades en enfermos mentales crónicos: el cuestionario de evaluación de necesidades Camberwell. *Arch Neurob* 1997; 60: 113-124.

Lamb, H.R.: Lessons learned from deinstitutionalization in the US. *Br J Psychiatry* 1993; 162: 587-592.

Lamb, H.R.: Therapist-case managers: more than brokers of services. *Hosp Comm Psychiatr* 1991; 42: 797-801.

Leff, J.: Care in the community. Illusion or reality? Wiley &Sons. Chichester 1997.

Marks, I.M.; Connoly, J.; Muijen, M.; Maudini, G.; McNamee, G. y Lawrence, R.E.: Home-based versus hospital-based care for people with serius mental illness. *Br J Psychiatry* 1994; 165: 179-194.

McFarlane, W.R.; Dushay, R.A.; Stastny, P.; Deakins, S.M. y Link, B.: A comparison of two levels of family-aided assertive community treatment. *Psichiatr Serv* 1996; 47: 744-750.

Mueser, K.T.; Bond, G.R.; Drake, R.E. y Resnick, S.G.: Models of community care for severe mental illness: A review of research on case mangement. *Schizophr Bull* 1998, 24:37-74.

Muijen, M.; Cooney, M.; Stradhdee, G.; Bell, R. y Hudson, A.: Community psychiatric nurse teams: Intensive support versus generic care. *Br J Psychiatry* 1994; 165: 211-217.

MUIJEN, M.: Mental health services: what works? En WELLER, M.P.I. and MUIJEN, M.: Dimensions of community metal health care. *Wp saunders.* London 1993: 33-61.

MUIJEN, M.: Mental health services: what wokks? En WELLER, M.P.I. and MUIJEN, M.: Community Heath Care. *WP Sanders Company.* London 1993.

NAVARRO, D.: Rehabiltación psicosocial para enfermos mentales graves en contextos rurales: alternativas a los modelos tradicionales. *Revista de la AEN* 2003; 23 (86): 105-122.

PHILLIPS, S.D.; BURNS, B.J.; EDGAR, E.R. *et al.*: Moving assertive community treatment into standard practice. *Pschiatric Services* 201; 52: 771-779

ROTELI, F.; LEONARDIS, O. y MAURI, D.: Desinstitucionalización: otra vía (la reforma psiquiátrica italiana en el contexto de la Europa Occidental y de los "países avanzados". *Revista AEN* 1987; 7: 165-187.

ROTELI, F.: Tiempo de reahabilitación. *Boletín AMRP* 1995; 4: 3-.

STEIN, LI.: Comments by Leonard Stein. *Hosp Comm psychiatry* 1990, 41: 649-651.

STEIN, I.: A systems approach to the treatment of people with chronic mental illness. En HALLP and BROCKINGTO, I.F.: The closure of mental hospitls. Gaskell. London 1991 (pg 99).

STEIN, L. y TEST, M.A.: Alternative to mental health treatment. I. Conceptual model, treatment program, and clinical evaluation. *Arch Gen psychiatry* 1993; 150: 1447-1465.

TANSELA, M.: Community care without mental hospital: ten year's experience. En: Tansela Ed. Community based psyquiatry: long term patterns of care in South Verona. *Psychological Medicine.* Mon sup 19; 1991: 47-48.

TEAGUE, G.B.; DRAKE, R.E. y ACKERSON, T.H.: Evaluating implementation of a modified PACT model for people with co-occurring severe mental disorder and substance use disorder. *Psychiatric Services* 1995; 46. 689-695.

TEST, M.A. y STEIN, L.: Community treatment of the chronic patient: research overview. *Schizoph Bull* 1978; 4: 350-364.

TEST, M.A. y STEIN, L.: Alternatives to mental health hospital. III. Social Cost. *Arch Gen psychiatry* 1980; 37: 409-412.

TEST, M.A.: Modèles de traitement dans la communautée pour adultes ayant des maladies mentales graves et *persistentes. Santé Mentale Quebec* 1998; 23: 119-147.

THORNICRFT, G.; BREWIN, C. y WING, J.: Meassuring mental health needs. London. Gaskel. 1992.

THOMPSON, K.S.; GRIFFITH, E. y LEAF, O.J.: A historical review of the Madison model of community care. *Hosp Comm Psychiatry* 1990, 41: 625-634.

THORNICROFT, G.; BECKER, T.; HOLLOWAY, F.; JOHNSON, S.; LEESE, M.; MCCRONE, P.; SMUKLER, G.; TAYLOR, R. y WYKES, T.: Community mental health teams: evidence or belief? *Br J Psychiatry* 1999; 175: 508-513.

UK 700 Group. Predictors of quality of life in people with severe mental illness. Study methodology with baseline analysis in the UK 700 trial. *Br J Psychiatry* 1999; 175: 74-78.

XIMÉNEZ, P.; FERÁDEZ, C. y SÁNCHEZ, A.: Un programa de seguimiento cuidados comunitarios de personas que padecen enfermedad mental crónica. *Trabajo Social Hoy* 2000; 28: 77-87.

Moderada por Doña Blanca Noya Arnaiz

Programas de rehabilitación: una reflexión sobre riesgos y excesos de su aplicación en el contexto de los recursos residenciales para personas con trastornos mentales graves (tmg). Los recursos residenciales a debate: ¿viviendas o programas de rehabilitación?

Doña Asunción Cabrera Herrera

INTRODUCCIÓN

En la práctica de nuestra actividad profesional diaria, con frecuencia, dejamos de interrogarnos sobre aspectos que pueden estar afectando nuestro ejercicio profesional. Olvidamos la influencia que ciertas prácticas de intervención pueden estar teniendo en los resultados de los procesos de rehabilitación, en la satisfacción de los usuarios y en nuestra satisfacción profesional.

Como respuesta a la presión de la demanda y quizás también por la *inercia profesional aprendida*, con frecuencia podemos tender hacia el pragmatismo, centrar nuestra atención y nuestro esfuerzo en la resolución de lo cotidiano, en el *trabajo diario,* repetir actuaciones *buscando la confianza y la seguridad que da lo conocido,* seguir el impulso de *eludir situaciones o casos difíciles* y tender a la *evaluación externa (de los usuarios, de los programas, de los resultados...),* pero, pocas veces, a la *evaluación interna –autoevaluación del profesional–.*

Lo que planteo es una cuestión básica: detenernos a pensar, analizar y, si es necesario, modificar *nuestros estilos y hábitos de intervención.* Es un intento de análisis autocrítico, un "repaso a nuestra labor profesional" en un contexto determinado: los recursos residenciales para las personas con enfermedades mentales graves. Entiendo que en estos recursos, más que en ningún otro, ciertas prácticas y actuaciones inadecuadas incrementan el riesgo de vulnerar algunos derechos de las personas que viven en ellos.

Aclarar que, en ningún momento, pretendo llegar a posiciones concluyentes. Mis planteamientos son resultado de observaciones, experiencias y *el día a día* que percibo en algunos de estos recursos.

El interés primordial de esta exposición es invitar a la reflexión y al debate.

LOS RECURSOS RESIDENCIALES PARA PERSONAS CON TMG. OBSERVACIONES SOBRE SU ORGANIZACIÓN Y PAUTAS DE INTERVENCIÓN. CUESTIONES PARA LA REFLEXIÓN,...

1. Recursos residenciales: individuo, programas... prioridades,contextos naturales, contextos profesionalizados, ¿incompatibles?
2. Recursos residenciales: riesgos y excesos de la rehabilitación.

Lo que a veces denominamos objetivo rehabilitador o algunas normas que consideramos imprescindibles, en ocasiones tendríamos que preguntarnos ¿...para qué o para quién son imprescindibles, ... para el centro o para el usuario? Pretendemos "*enseñar"* a las personas que viven en los recursos residenciales ¿para preservar el funcionamiento de los mismos?, ¿para que se adapten a un *"orden establecido"* en el recurso?

El día a día del residente

Su dignidad, el respeto a su intimidad, la intromisión en su espacio. Trabajamos con una población en situación de necesidad, una población vulnerable que raramente demanda ayuda o ejerce su derecho a la reclamación, *¿aseguramos en los recursos residenciales la protección de sus derechos?.*

Las actitudes de los profesionales en los recursos residenciales

La potenciación de la autonomía e independencia de los usuarios frente al exceso de proteccionismo, el autoritarismo paternalista,....

Rehabilitación

¿Es más que la aplicación de técnicas?

¿Concentramos todo el potencial de cambio en el sujeto a rehabilitar?

¿Proceso orientado a la adaptación del individuo?

¿Rehabilitación es normalización?

Algunas consideraciones respecto a las cuestiones planteadas

Sin obviar que la finalidad última de los recursos residenciales es la rehabilitación, la recuperación, la mejora funcional y de la calidad de vida de sus usuarios –esto son principios generales comunes a cualquier dispositivo rehabilitador de salud mental-, la cuestión es de "matices", los recursos residenciales comparten el fin último común a cualquier otro servicio de rehabilitación psicosocial, pero, no necesariamente el método. Su finalidad primera, la oferta de alojamiento, condiciona los procesos de intervención.

No analizamos el por qué... para qué... de los dispositivos residenciales sino el cómo.

Las residencias para personas con enfermedades mentales graves son, ante todo, viviendas para esas personas, alojamientos alternativos que, además, ofrecen soporte, apoyo personal y social y tienen un fin rehabilitador.

Si las convertimos en contextos excesivamente estructurados, normativos y dirigidos, quizás estemos pasando a segundo plano su carácter residencial y las equiparemos a "lugares de entrenamiento" para la adquisición de habilidades, el logro de objetivos,... Frente a la "estructuración de los programas, talleres,...", es preferente la intervención en el *contexto natural*, aprovechando las *situaciones del día a día* –lo que no significa el olvido de los objetivos de rehabilitación que se están trabajando con cada persona, ni la ausencia de métodos y técnicas rehabilitadoras–.

Por otro lado, tampoco se trata de dejar que el recurso siga una inercia sin control, sin métodos que dirijan las intervenciones de los profesionales o sin normas que regulen su funcionamiento. Es necesario establecer en ellos una estructura y una supervisión, además de promover el aprendizaje de habilidades relacionales para la convivencia, de conductas sociales adaptativas y de competencias para la vida diaria. Pero todo esto puede hacerse de una forma directiva o estableciendo como prioridad el respeto a la persona –que en este caso, tiene una enfermedad mental–, el respeto a su intimidad y el respeto a su autonomía.

Consideramos la necesidad de establecer normas de funcionamiento y de convivencia para las residencias y viviendas de personas con enfermedades mentales, pero, conviene añadir ciertos matices: *la aplicación de normas de funcionamiento y convivencia en estos recursos debe hacerse asegurando la adecuada información a los residentes, la participación y la negociación, al menos parcial, de los usuarios antes de proceder a su implantación o la exigencia de su cumplimiento.* (Balaguer Santamaría, A.).

Un exceso de dirección por parte de los profesionales puede ser una nueva forma de cronificación, aunque se haga desde la *filosofía de intervención psicosocial y comunitaria*.

En los dispositivos residenciales, más aún que en otros servicios de salud mental, es imprescindible potenciar a los usuarios y su participación en la planificación y organización de la vida cotidiana.

La evaluación, la intervención y el seguimiento del usuario, entendidas como fases diferenciadas, pero que con frecuencia se solapan, *también adquieren un cariz diferente en la residencia o la vivienda.* A modo de ejemplo: las personas acceden directamente a estos recursos, en muchas ocasiones, sin posibilidad de entrevistas previas y por tanto, la evaluación inicial de su situación, habilidades y discapacidades que realizarán los profesionales, se hace paralelamente mientras se interviene.

Una vez más, el método de trabajo deberá adaptarse al individuo, a sus necesidades y al contexto.

En el proceso de rehabilitación los programas, los objetivos, los métodos de trabajo son sólo instrumentos, para un fin: la mejora del individuo.

¿Situamos la responsabilidad principal de los resultados de la rehabilitación en el sujeto?. Intentamos que las personas con enfermedades mentales graves aprendan a identificar y manejar sus impulsos y emociones, a buscar respuestas y conductas que les proporcionen más autonomía, libertad de elección, bienestar y/o desarrollo personal. Si los logros son los esperados, el usuario tiene posibilidades..., si surgen conflictos, fracasos... ¿se deben a la vulnerabilidad / fragilidad del individuo?.

Optar por una u otra posición influirá significativamente en nuestros modos de intervención.

LOS PROFESIONALES DE LOS RECURSOS RESIDENCIALES: LA INFLUENCIA DECISIVA DE LAS ACTITUDES

El experto en salud y el “poder del conocimiento”

Como antes mencionábamos, pensemos en el *poder que a veces podemos estar ejerciendo* sobre personas en situación de necesidad, haciendo uso de conocimientos y de la aplicación de medidas y *ayudas para su recuperación*, sobre las que no se les hace partícipe, ni se les informa y en muchas ocasiones ni han sido solicitadas por los interesados. No es buen método, incluso considerando que el fin perseguido sea loable.

El respeto a la intimidad de los usuarios de recursos residenciales que deben ejercer los profesionales

Éste es un principio en riesgo de incumplimiento en estos contextos. Tendríamos que hablar, concretamente, de la *intromisión* que pueden estar ejerciendo los profesionales en la intimidad de las personas con enfermedades mentales que habitan en esos recursos.

Hablamos tanto de la confidencialidad relativa a datos clínicos, como de su vida privada, ámbito de carácter individual, espiritual o psicológico y por tanto intrapersonal. (Sánchez-Caro, J. y Abellán, F., 2000).

Una cuestión básica: los usuarios de estos servicios son personas que, temporal o definitivamente, *"viven allí, ésa es su residencia"*, para los profesionales es *"sólo su lugar de trabajo"*, entre una y otra situación hay mucha diferencia. Vulnerar la intimidad de las personas que allí viven puede estar sucediendo y que ni siquiera seamos conscientes de ello en muchas ocasiones. Algunas actuaciones dirigidas a la supervisión de la evolución de los usuarios interfieren en la esfera privada del individuo, incluso aunque se haga con un objetivo legitimado: su rehabilitación.

Una buena práctica terapéutica incluye una relación empática con el usuario y la confianza de éste en la discreción del terapeuta. Los terapeutas pueden compartir la información con los miembros del equipo profesional, sin requerir un permiso especial del paciente, pero todos ellos están implicados por el secreto profesional. (Echeburúa, E. 2002).

Los riesgos de las actuaciones "no profesionales"

- Ausencia de procedimientos consensuados de trabajo. Improvisación.
- La presión de la demanda nos puede llevar a la simplificación de los servicios.
- La presión de la demanda nos puede llevar igualmente a la repetición de tareas y estrategias, a la monotonía, infravaloración de los actos, al no reconocimiento de la influencia y trascendencia de nuestras actuaciones,...
- Expectativas y exigencias de logros no realistas (frustración posterior del profesional).
- Actitud excesivamente afectiva.
- No potenciación de autonomía usuarios.
- Procesos terapéuticos interminables, objetivos no revisados.
- Los profesionales aportan sus conocimientos y experiencias profesionales, también sus experiencias personales y condiciones socioculturales están determinando sus actitudes y, por tanto, pueden estar influyendo indirectamente en el desempeño de su trabajo.

CONCLUSIONES

El interés por aspectos éticos y la observación de nuestras conductas habituales en la práctica profesional, nos ayudará a mantener cierta alerta respecto a esta tendencia natural a *dejar de pensar*, *...a la repetición, ...a la acomodación y/ o al excesivo pragmatismo.*

Conviene no olvidar la influencia que nuestras conductas y actitudes profesionales ejercen sobre los resultados en los procesos de rehabilitación y, ante todo, en la satisfacción de las personas a las que atendemos .

Los recursos residenciales no son sólo una oferta más de servicios para el enfermo mental. Si consideramos la residencia o el piso supervisado, primero como un hogar para las personas que viven en él y después como dispositivos rehabilitadores, quizás promovamos un ambiente más normalizado y sobre todo, respetuoso con el usuario.

No se están planteando dudas sobre la filosofía rehabilitadora que debe guiar el funcionamiento de una residencia o de un piso supervisado, lo que les hace diferentes son los "estilos/ pautas" de intervención, la aplicación cotidiana de programas y actividades, la normativa que se establece para regular la convivencia de sus usuarios..., la implantación de todos estos aspectos no puede ser idéntica al funcionamiento de recursos rehabilitadores no residenciales.

Los recursos de vivienda para personas con enfermedades mentales graves deben considerar y promover:

- Un contexto facilitador de la recuperación de sus usuarios.
- Un contexto facilitador de la convivencia.
- Reducir el intervencionismo y las actitudes excesivamente directivas de los profesionales.
- La confidencialidad y derecho a la intimidad de los residentes (principios que pueden estar en "riesgo" en los dispositivos residenciales).

- La autonomía y del derecho a elegir de los usuarios. Participación de los usuarios en la organización de programas y actividades.

  La aplicación de los programas de rehabilitación en los dispositivos residenciales en lo posible no seguirá una estructura preestablecida e idéntica para todos los usuarios, *...con horarios, grupos, personas que pasan de una actividad a otra...de un programa a otro...*, todo ello organizado y decidido por el equipo de profesionales y, a veces, ajeno al usuario.

  Con la finalidad de "mejorar la situación y el estado de los usuarios", argumentando que la desmotivación de las personas con enfermedades mentales graves "obliga a los profesionales a imponerles tareas y actividades", se ignora que, la información y la participación del usuario en la *planificación de su día a día* y, en suma en su proceso terapéutico, es un derecho para él y un deber para el profesional y que sin esta condición, además se verá mermada su implicación y, posiblemente, también los resultados.
- La "normalidad" en el funcionamiento cotidiano de la residencia o vivienda, que, en lo posible, "imite el ambiente de hogar ".

  Frente a los programas-planes de rehabilitación-objetivos..., se trata de dar prioridad al individuo, su derecho a disfrutar de un espacio-vivienda y la conveniencia de que los métodos, las estrategias se organicen de tal forma que no anulen el ambiente característico de una vivienda, pero esto, sin olvidarnos de los objetivos terapéuticos perseguidos.
- El conocimiento de las personas que conviven en la residencia o piso es, evidentemente, una cuestión clave para los profesionales. No es sólo la identificación de la persona por el diagnóstico clínico y los síntomas clínicos, también el conocimiento de su situación actual, antecedentes, circunstancias vitales relevantes, indicadores de recaída, rasgos de vulnerabilidad, intereses, gustos,...
- Considerar el riesgo asociado a la especificidad de las redes de atención que puede inducir al aislamiento y/ o alejamiento del recurso y de sus usuarios. La *auto-exclusión* de los recursos rehabilitadores comunitarios, *aislados en medio de la comunidad.*

  Intentar evitar la tendencia de que una gran parte de la actividad que generan los centros residenciales para enfermos mentales se desarrolle en el propio centro, formándose un núcleo protector, hermético, que fomenta la dependencia y refuerza, de forma indirecta, la no accesibilidad a contextos más abiertos y diversos. De esta forma se mantiene el sistema: la persona con determinada discapacidad participa menos y coopera menos.

  Desde los recursos específicos se debe promover el contacto con los servicios generales de la comunidad, para facilitar la participación en actividades de aquellas personas que, a consecuencia de enfermedades mentales, se hallan en situación de marginación, aislamiento o soledad. La participación en los servicios generales de la comunidad reduce el riesgo de segregación o exclusión.

  La integración y la participación social es un derecho indiscutible reconocido para cualquier ciudadano. Resulta obvio, pero conviene insistir en la idea de que la enfermedad mental no hace a la persona diferente en cuanto al reconocimiento de estos mismos derechos.

La salud mental es cosa de todos.

BIBLIOGRAFÍA

BALAGUER SANTAMARÍA, A.: *La relación clínica. Bioética de la relación clínica*. (en línea). Disponible en <http://www.aceb.org> Asociación catalana de estudios bioéticos (ACEB).

ECHEBURÚA, E.: "El secreto profesional en la práctica de la psicología clínica y forense: alcance y límites de la confidencialidad". *Análisis y Modificación de Conducta*, 2002, Vol. 28, número 120.

FRANÇA-TARRAGÓ, O.: *Ética para psicólogos. Introducción a la Psicoética.* Bilbao, Biblioteca de Psicología, Desclée De Brouwer S.A., 1996.

LABRADOR ENCINAS, F.J.: *La eficacia de los tratamientos psicológicos.* Toledo, Asamblea Anual de la Sociedad Española para el avance de la Psicología Clínica y de la Salud. Siglo XXI, 2001.

LIBERMAN, R. y KOPELLWICZ, A.: *Un enfoque empírico de la recuperación de la esquizofrenia: definir la recuperación e identificar factores que puedan facilitarla.* Rehabilitación psicosocial, 2004; 1 (1): 12-29.

SÁNCHEZ-CARO, J. y SÁNCHEZ-CARO, J.: *El Médico y la Intimidad*. Madrid, Ed. Díaz de Santos. 2002.

SÁNCHEZ-CARO, J. y ABELLÁN, F.: *Derechos y deberes de los pacientes*. Granada, Derecho Sanitario Asesores, Fundación Salud 2000.

El difícil equilibrio entre las necesidades funcionales de la persona y las alternativas contextuales

Don Sergio Guzmán Lozano

Diputación de Barcelona

Muchos son los temas que se pueden debatir bajo el título "ética y praxis" (consentimiento informado, ingreso involuntario, confidencialidad, códigos deontológico de las diferentes disciplinas,...), pero la práctica cotidiana hace replantearnos otras cuestiones incluidas dentro del concepto y no menos relevantes que las anteriores, tales como la congruencia entre los procesos de rehabilitación e inserción, papel de la persona en estos procesos, influencia de los profesionales en el desarrollo o inhibición de la autonomía, demanda de las personas con trastorno mental grave y oferta de servicios, programas y/o intervenciones,....

El concepto de ética deriva del griego ethikós y no se trata solamente del comportamiento moral, como se considera de forma habitual, sino que también está relacionado, entre otros, con la buena práxis profesional y con la garantía de calidad, principios que afortunadamente y con mayor frecuencia están presentes en la filosofía de la rehabilitación psicosocial.

Si se toma como referencia la práctica actual, está se desarrolla, en muchos de los casos, bajo el análisis de las necesidades de la población, por parte de los técnicos, con la finalidad de ser conscientes de la demanda y así poder revisar como cubrirlas y/o satisfacerlas, pero ¿cuáles son las necesidades de los clientes, según el punto de vista de ellos mismos? ¿Qué demandan realmente? Quizás a estas preguntas la respuestas sean diversas:

- ¿Diagnóstico "que me pasa?"
- ¿Mejora clínica?
- ¿Desarrollo de la autonomía?
- ¿Buen trato personal?
- ¿Nada?
- ....

Sin entrar de momento en los matices de la demanda (punto de vista de los usuarios), los sistemas y profesionales ofrecen servicios, programas, intervenciones, apoyo, información,...sobre la base del análisis profesional, pero ¿realmente existe un equilibrio entre la demanda-oferta?

La respuesta puede ser variada dependiendo de la realidad de cada uno. Aunque el equilibrio & desequilibrio estará condionado en gran medida por factores contextuales, concepto determinante para el desarrollo de la funcionalidad o de la discapacidad tal y como refleja la actual Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (C.I.F. –OMS, 2001) que señala que, *los factores ambientales ejercen un efecto en todos los componentes del funcionamiento y la capacidad y están organizados partiendo del entorno más inmediato de la persona y llegando hasta el entorno general.* Por lo tanto la actitud, medios, planteamiento de intervenciones, programas,... orientados al desarrollo de la funcionalidad, deben ser compatibles o como mínimo reflexionados con "cuestiones éticas" (relacionadas con la buena praxis profesional) teniendo como referencia que:

- La rehabilitación ha de propiciar la autonomía y la independencia de la persona, con todo lo que conlleva.
- Debe ofrecer el apoyo que cada persona necesite, de forma individual, durante todo el tiempo que ésta precise.
- Ha de basarse en el principio de individualización....
- Se han de revisar constantemente los servicios, los programas y los procesos con el fin de garantizar la calidad de la intervención.

Documento de consenso del IMSERSO (septiembre 2003), capitulo de principios y praxis de la rehabilitación psicosocial:

– Todo paciente tendrá derecho a ser tratado en un ambiente lo menos restrictivo y alterador posible que corresponda a sus necesidades de salud y a la seguridad física de terceros.
– El tratamiento y los cuidados de cada paciente se basarán en un plan prescrito individualmente, examinado con el paciente, revisado periódicamente, modificado llegado el caso y aplicado por personal profesional cualificado.
– ...

Principios para la protección de los enfermos mentales y el mejoramiento de la atención en salud mental. Principio 7.

Estos principios deben generar, un análisis crítico (concepto de calidad) de los principios básicos en la práctica cotidiana relacionados con el concepto de funcionalidad, en cuestiones cotidianas, tales como el:

- diseño de programas de autonomía.
- medios empleados.
- planteamiento de objetivos o evaluación de programas.
- corresponsabilidad de los clientes.

Cada uno de estos puntos se aborda a continuación, proponiendo algunas reflexiones.

DISEÑO DE PROGRAMAS DE AUTONOMÍA

Si se considera que el trabajo en Salud mental representa, en la gran mayoría de ocasiones, un proceso de cambio constante provocado por los resultados que se obtienen de la asistencia práctica. Analizando el día a día, probablemente se observe que los programas desarrollados para el fomento de la autonomía pueden presentar, deficiencias en su desempeño cotidiano, que se perciben por la pérdida de interés de la población o colectivo destinatario de la intervención, ausencia de resultados esperados, sensación de llevar a cabo procedimientos repetitivos y estereotipados, dificultades en la vinculación...

Con toda probabilidad, el proceso de reevaluación ofrece respuesta a gran parte de los problemas inherentes al desarrollo de los programas. Asimismo, es posible que el origen del problema se derive, como viene siendo habitual, en la persona que padece el trastorno mental grave, ignorando otras posibles causas que pueden derivar de la propia práctica profesional.

Los técnicos de una intervención analizamos, planificamos y elaboramos programas que posteriormente implantamos. Este proceso, muy utilizado en otros ámbitos de la discapacidad, requiere una consideración especial en el campo de la rehabilitación psicosocial pues cabe preguntarse cuál es el papel que juega el usuario en este proceso, si únicamente constituye, por el margen que le permitimos, ser un agente pasivo receptor de programas. Si esto es así, quizás no se puede hablar de atención centrada en las necesidades individuales, sino en el proceso profesional.

Teniendo en cuenta este último punto, algunos problemas que se pueden considerar cotidianos en algunas experiencias y que son factores inhibidores en la funcionalidad y autonomía de los clientes y por lo tanto pueden ser temas a tener en cuenta son:

- Ausencia de *filosofía* de rehabilitación o diferentes líneas dentro del mismo sistema.
- Inicio tardío de la rehabilitación que supone un aumento del deterioro añadido y favorece la descompensación y las recaídas.
- Ausencia de una valoración global.
- Desubicación de los usuarios en los recursos.
- Ausencia de un *proyecto de rehabilitación integral* en el momento del diagnóstico.

- Dificultades en la *coordinación y fragmentación* en los procesos de rehabilitación e integración:
  - Sistema *estático o bloqueado:*
  - Falta de *formación especializada* en rehabilitación de los miembros de los equipos interdisciplinares de los servicios de atención.
  - *Duplicidad de programas* dentro del sistema.
  - Desequilibrio de alternativas ocupacionales en el sistema.

Todos estos aspectos son consideraciones que permiten un replanteamiento inicial desde las necesidades de la población, su familia y desde el sistema global. Normalmente siempre se le solicita a la persona la implicación y colaboración en su proceso de rehabilitación, por el mismo sistema se ha de considerar solicitarle al sistema su implicación y colaboración en este proceso, e incluso proponer maneras más optimas y adaptadas de desarrollar el proceso de rehabilitación, como por ejemplo comenzar a elaborar programas transversales más acordes a la trayectoria de la persona en su proceso y no programas por centrados en los recursos, como viene siendo habitual.

Consecuencias de estos puntos encontramos:

- Limitación de la autonomía, basando la práctica en la dirección.
- La estructuración persistente o en el máximo apoyo, sin facilitar las iniciativas.
- Ausencia de percepción de sentido, que es evidente en la manifestación sobre el beneficio percibido "porque me lo dice el monitor" o "porque me encuentro bien".
- ...

Realmente ¿hay conciencia de que la autonomía e independencia de las personas con TMG comienza por las posibilidades de elección, decisión y control interno de su propio programa?

¿Se puede pensar que hay que "Diseñar con la participación activa de los usuarios"? ¿Es posible en la práctica actual?

Cuando se plantean programas conjuntamente con los usuarios surgen propuestas que quizás nunca se hubieran considerado, porque técnicamente quizás no son una prioridad y en cambio, como son realizadas desde la participación activa, tienen mayor probabilidad de éxito por el compromiso que conllevan, detectando beneficios como:

- El Desarrollo de la corresponsabilidad.
- Centrar el proceso "en la realidad de las necesidades".
- Aumenta las posibilidades : "alternativas no pensadas".
- Mejora la confianza terapéutica y la cohesión del grupo.
- Se establece una relación de ayuda no jerarquizada.
- ....

Aunque para poder hablar de la participación activa de los usuarios y de todo lo que conlleva hay un factor previo y fundamental: La preparación previa del usuario, que esta ligada al factor tiempo. Es importante entender desde el propio proceso que cada persona necesita su tiempo y que no puede haber una prescripción de esta preparación.

Estos aspectos ¿Serían congruente con la filosofía y principios de la rehabilitación psicosocial? ¿Es posible desde los sistemas, los profesionales y la sociedad actual?

EN RELACIÓN A LOS MEDIOS EMPLEADOS

Sin entrar en los matices ni en la discusión de cual seria la clasificación "idónea" sobre los medios que se emplean en rehabilitación psicosocial, ya que se parte del supuesto que "no es posible" por multitud de factores, se incluyen en medios:

- Los programas.

- Temporalidad de la intervención.
- Sentido de las actividades.
- Los contextos físicos, sociales y culturales.
- Posibilidades contextuales.
- ...

En este sentido todavía se observan en algunas experiencias de rehabilitación que los contextos son ignorados o tienen una pobre influencia en el proceso de rehabilitación, siendo poco utilizados, rígidos, dependientes del profesional, sobrestimulantes e incluso contraindicados para la rehabilitación de la persona, ya que centran toda la importancia en el programa o en la propia actividad.

Si se considera la rehabilitación como un proceso circular, flexible y adaptado a las necesidades individuales, significa que los programas y los contextos, deben variar en función de la evolución personal.

La finalidad con la que utilizan los medios puede provocar dos tipos de efecto, por una parte "efectos positivos":

- El control ambiental
- Mejora de la competencia
- Conciencia de posibilidades
- ....

O "efectos negativos":

- Sobreestimulación
- Crónificación del programa
- Inmovilidad de la función. "efecto de desvinculación"
- Contexto desorganizado, Fluctuante,...
- ....

¿Existe actualmente conciencia de la importancia?

Ha día de hoy todavía se discute sobre cuales son los contextos que benefician al proceso de rehabilitación, si los estructurados o terapéuticas o por el contrario los naturales, si analizamos cual es la realidad de los usuarios quizás se llegue a la conclusión de que la utilización de ambos, dependiendo de factores como la magnitud de cada caso y/o situación, evolución del proceso, indicación terapéutica, elección del usuario,...

PLANTEAMIENTO DE OBJETIVOS

Otro aspecto que deba ser considerado son: Los objetivos.

Para muchos, son indicadores básicos de la fase de intervención, aportando aspectos esenciales a la práctica asistencial, todos los profesionales trabajan por objetivos, denominados en base a distintos niveles: generales, específicos u operativos.

En rehabilitación psicosocial, los objetivos, permiten medir el proceso, observando si realmente se ha conseguido el propósito planteado al inicio o durante la intervención, de la misma manera su utilidad sirve como guía para ofrecer información de los pasos alcanzados o las metas futuras a la persona, familia y equipo interdisciplinar. También cabe considerar que facilitan la definición de pautas de actuación, sobre una línea objetiva.

Trabajar sin una definición, de lo que se pretende conseguir, conllevaría a dificultades en la orientación de las técnicas a utilizar, la tipología de atención, los programas y los apoyos necesarios.

Aunque a pesar de la evolución del concepto y de los principios de la rehabilitación psicosocial existen cuestiones que pueden surgir tales como:

- La falta de “entendimiento” sobre: el nivel de funcion /disfuncion de la persona, programas de intervención, grado de exigencia y tipos de contextos necesarios.
- Jerarquización del planteamiento incluso dentro del propio equipo.
- Dificultades en “consensuar” la información.
- Profesionales como eje de la intervención en detrimento del usuario.
- Proceso centrado en el dispositivo y la actuación del equipo.
- Relación incongruente-desajustada entre el proceso de rehabilitación y el proyecto de vida.
- ...

En este apartado cabe considerar si los objetivos son planteados sobre el equipo interdisciplinar o sobre la persona.

Reflexionando:

¿En que momento participan? ¿Son percibidos por la persona? ¿Evitamos el supuesto de “lo probable“ o sin posibilidades de continuidad ó generalización?

¿Se plantean teniendo en cuenta el compromiso o las expectativas de la persona en su proyecto de vida?

EVALUACIÓN DE PROGRAMAS

Además del concepto de buena praxis profesional otro concepto incluido en la ética es el de garantía de calidad, por esta cuestión y aunque sea de forma superficial considero importante incluir en esta ponencia al menos un apartado relacionado con la calidad y la práctica profesional.

En este siglo la calidad asistencial es uno de los aspectos que más importancia esta obteniendo en los últimos años en el ámbito de la discapacidad. Incluidos en este concepto de calidad se encuentran las instituciones, los servicios, los hospitales, los profesionales, etc., que son servicios del cliente y su familia. Por esta razón cada vez, con mayor frecuencia, los gestores de las empresas sanitarias y/o sociales tienen claro que la atención y la calidad van unidas en el proceso de actuación de los dispositivos. Y en este sentido la atención del trastorno mental grave, sanitaria o social, provocan el desarrollo de planes de calidad que busquen el propósito de ofertar servicios con la mayor calidad posible, dentro del marco de rehabilitación e inserción.

Como marca Zaragueti, un principio fundamental de la calidad es el papel de los clientes como árbitros absolutos de la calidad. El concepto de “calidad total” es muy utilizado en el mundo de la gestión empresarial, aunque no difiere su sentido del mundo sanitario, social, mercantil, etc., ya que la esta también busca la satisfacción de los clientes y sus familias.

Por ello quizás la evaluación de programas debería realizarse, como mínimo, desde:

- Criterio profesional.
- Conjuntamente con los clientes.
- Criterios de calidad.
- Criterio contextual.

A menudo se piensa que la calidad de los servicios es cosa de jefes o directores, pero ante este pensamiento hay una corresponsabilidad profesional, ya que los procesos, las intervenciones, los programas, etc., son aplicados por los técnicos o el personal de atención directa, ósea que estamos inmersos en la propia calidad del servicio y somos parte condicionante del mismo.

Por lo tanto hablar de formación en calidad es señalar una inversión de futuro, que proporcionara una mayor comprensión de los problemas de la intervención, un aumento de la competencia profesional y el desarrollo de habilidades requeridas para fomentar cambios y mejorar los servicios en tres líneas básicas:

- En la prevención de problemas y errores.

- En la información y análisis de problemas y errores de la práctica cotidiana actual.
- En investigación, modificación y aprendizaje a partir de los problemas y errores.

La tendencia actual de la calidad asistencial se orienta hacia la oferta global de servicios y prestaciones incluidas en el contexto general de los dispositivos, incluyendo la totalidad de las intervenciones, ordenadas, reflexionadas y definidas de forma clara sencilla y consensuada, por todos los miembros que atienden a los clientes y sus familias.

La mejora continua de la calidad se define como "el compromiso y el método utilizado para mejorar de forma continua cualquier proceso de la organización global de un servicio o institución, con el propósito de alcanzar y superar las expectativas y las necesidades de los clientes"

Entrando en el concepto de cambio, cabe preguntarse qué es lo que hay que cambiar. Seguramente saldrán muchos aspectos, pero por su importancia y su relación con la atención en la persona se pueden sintetizar en problemas derivados de la organización y problemas de los procesos de intervención. El primero de ellos podría ser el de la organización de los profesionales, preguntando:

- ¿Cuando actúa cada uno?
- ¿Quién decide cuando actúa cada profesional?
- ¿Que intervenciones se han de llevar a cabo en cada momento?

Dependiendo de cada servicio se obtendrán respuestas diferentes, pero se debe considerar que hoy por hoy se observan errores continuados en los procesos de rehabilitación y en la utilización de recursos por:

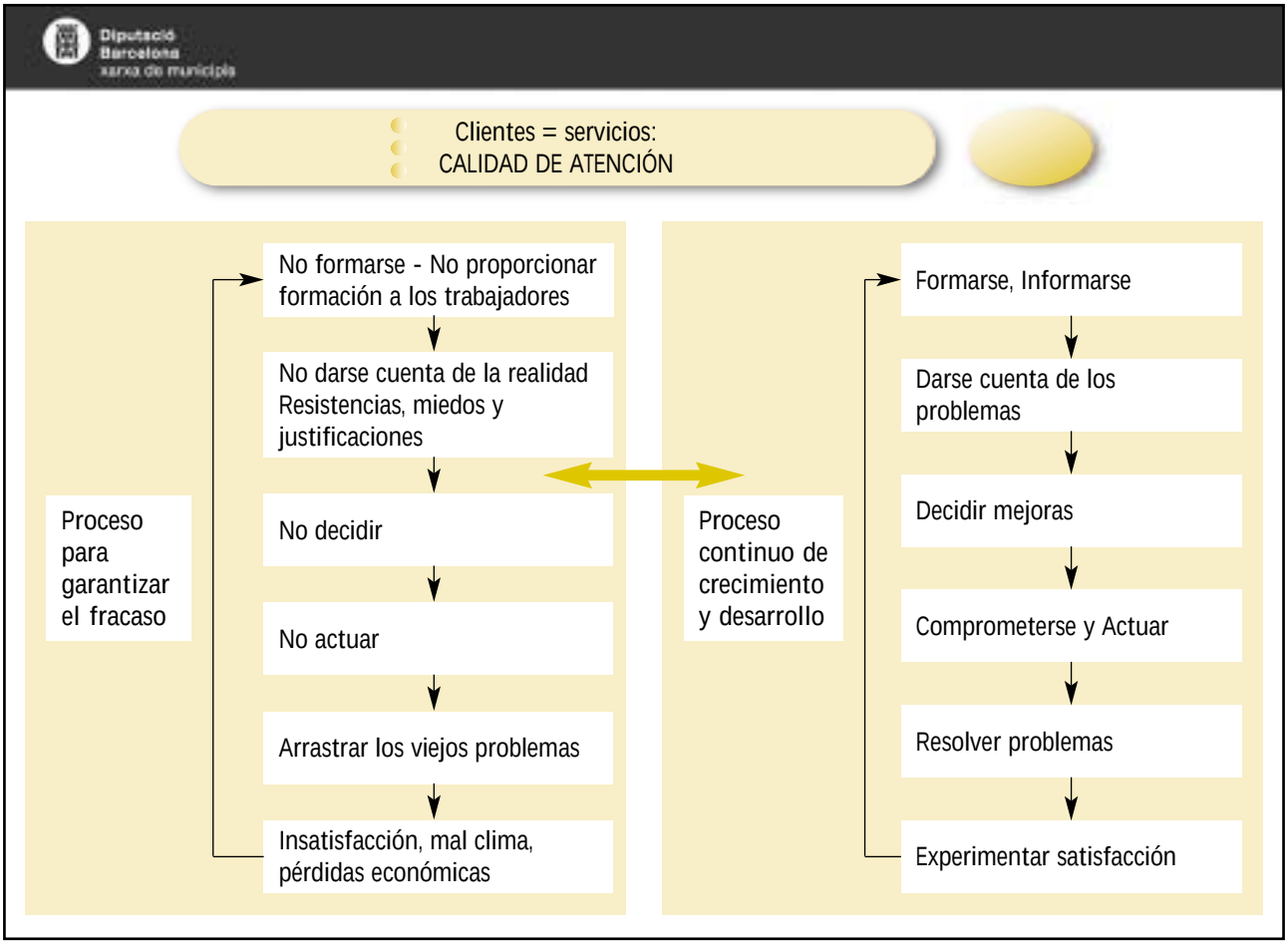
- Inconsistencia de los servicios por una pobre definición.
- Problemas de competencias entre profesionales.
- Falta de consenso sobre valoraciones globales.
- etc.

La lista seria interminable si se intentara definir todos los problemas de la atención de la enfermedad mental grave. Si la pretensión es que la atención de este colectivo se desarrolle desde la línea que les corresponde, con las mayores garantías, psiquiatras, psicólogos, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, enfermeros, etc., no pueden actuar de forma parcial, intentando demostrar que unas intervenciones están por encima de otras es necesario integrar elementos de calidad asistencial con la participación de todos los profesionales implicados, dedicándose cada uno al desarrollo de su propia calidad, que sería el segundo factor el de los procesos de intervención.

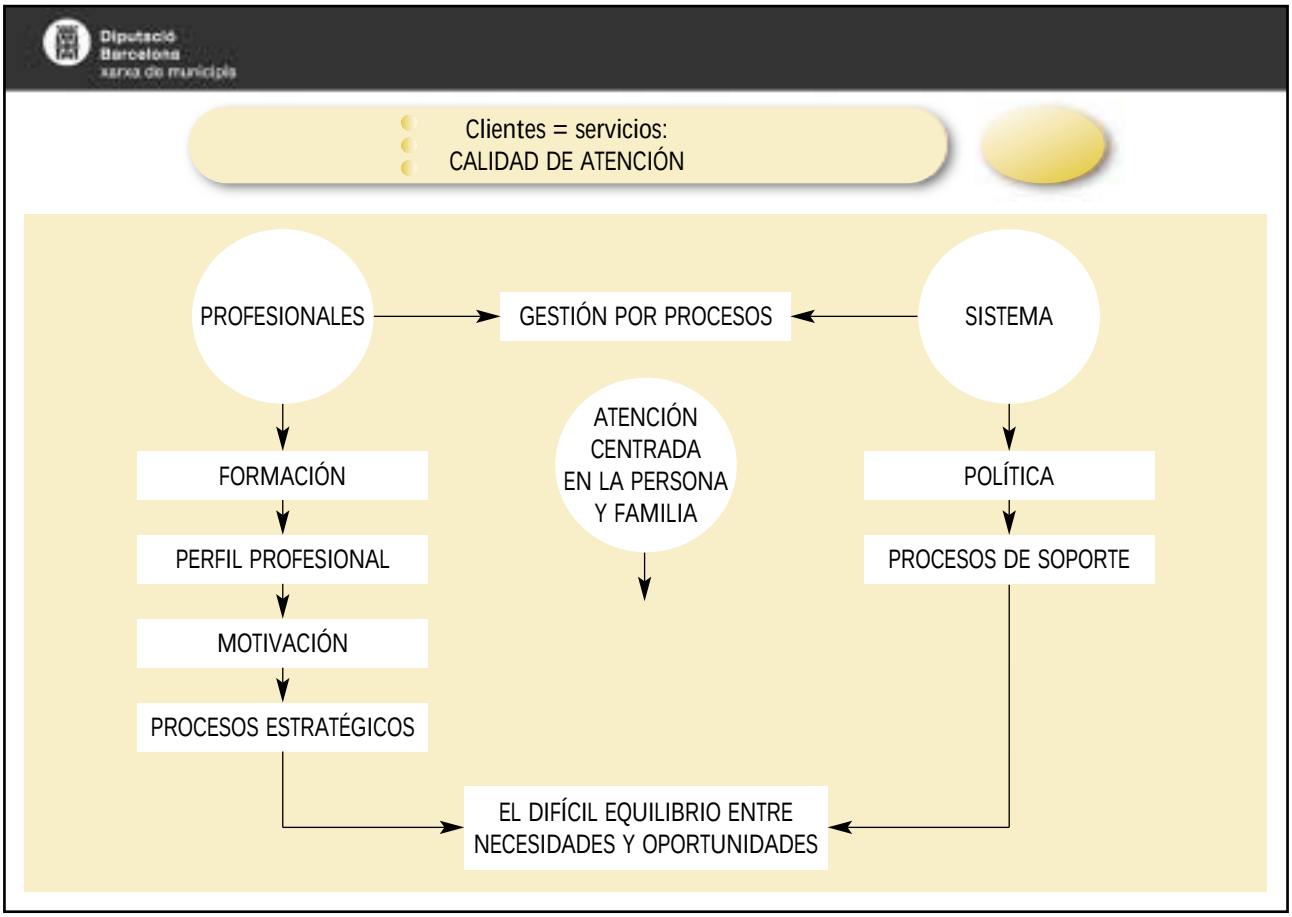
Este hecho conlleva un cambio cultural en la asistencia (elemento también contextual) donde la formación es la primera piedra angular de la calidad, por parte de los profesionales, tal y como ilustra Andrés Senlle en los procesos de crecimiento profesional o en el de garantía de fracaso, en el que considero un punto fundamental por encima de otros: el de la conciencia de los problemas.

La formación no garantiza calidad sino se reflexiona sobre los problemas que es uno de los factores imprescindible para las acciones de mejora.

Una de las alternativas para adecuar el equilibrio entre las necesidades de las personas con trastorno mental grave a las posibilidades contextuales, es el desarrollo de líneas en busca de la mejora de la calidad asistencial utilizando sistemas como la implantación de procesos asistenciales, ya que tiene mucha importancia en el concepto de calidad e implica a toda la institución o servicio, siendo el eje central del proceso los clientes y sus familias, tal y como se ilustra a continuación. En la elaboración de los procesos participan los profesionales que realizan la tarea del día a día, facilitando realizar un proceso sobre el contexto de realidad e identificando aquellos aspectos que no permiten el desarrollo de intervenciones compatibles con parámetros de calidad, siendo en este sentido imprescindible la definición de indicadores de calidad y la respectiva temporalidad de evaluación, entre otras.



Fuente: Andrés Senile, ISO 9000. Cómo evaluar su calidad. Gestión 2000.



BIBLIOGRAFÍA

BLANCO, A.: La ética en la intervención psicosocial y comunitaria. *Revista del colegio oficial de psicologos*. Diciembre, nº 32, 1987.

Aspectos éticos en psiquiatría. *Cuadernos de salud mental*. Vol X, nº40, 4ª, 1999.

Documento de consenso del IMSERSO. Septiembre 2003.

Principios para la protección de los enfermos mentales y el mejoramiento de la atención en salud mental. Principio 7. A.G.res 46/119, 46 U.N. GAOR (No 49) p. 189, ONU Doc., A/46/49 (1991).

CORBELLA, S. y BOTELLA, L.: *La alianza terapéutica: Historia, investigación y evaluación.* Universidad Ramón Llull. 2003 vol 19, nº 2 (diciembre, 205-221).

GONZÁLEZ RODRÍGUEZ, A. *et al.:* Etica y psiquiatría. *Psiquiatría Pública*. Vol 7 Núm 3 Mayo-junio 1995.

GUINEA ROCA, R.: Rehabilitación psicosocial: una teoría, una práctica, una ética. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq*,1997. Vol XVIII, nº 65 pp. 151-164.

SAFRAN, J.D. y MURAN, J.C.: *La Alianza terapéutica. Una Guía para el tratamiento relacional*. Biblioteca de Psicología.

Moderado por Don Rafael Tabares Seisdedos

Un modelo de interacción dinámica para la intervención en la esquizofrenia

Dra. Doña Naomi Josman

Universidad de Haifa, Israel

La patología y las secuelas de la esquizofrenia están bien documentadas y, en los 20 últimos años, se han dedicado esfuerzos importantes a la investigación y el tratamiento de las discapacidades cognoscitivas de las personas afectadas de esquizofrenia. En el estudio de la esquizofrenia, los déficit cognoscitivos constituyen un núcleo importante de investigación y teoría recientes. Dentro de la disciplina de la terapia ocupacional se han desarrollado numerosos modelos cognoscitivos de intervención con la esquizofrenia. La mayoría de estos modelos se centran en componentes cognoscitivos específicos, pero no incorporan una perspectiva metacognoscitiva. Este documento presenta un modelo de rehabilitación cognoscitiva de intervención, trabaja en el apuntalamiento teórico y conceptual del modelo e indica métodos y herramientas para ser usados en la evaluación y en la intervención.

Al principio, necesitamos aceptar que los distintos enfoques para conceptualizar el impacto de la cognición sobre los modos de rehabilitación cognoscitiva pueden ser definidos y comprendidos. La visión de interacción dinámica de la cognición, como se presenta a continuación, representa una alternativa única del déficit tradicional y de los enfoques de rehabilitación cognoscitiva específicos del síndrome. Según este enfoque dinámico, al médico se le invita a apartarse de las clásicas taxonomías de la disfunción y sustituirlas por una dinámica de investigación de las condiciones y las estrategias de procesamiento subyacentes que ejercen impacto e influyen en la ejecución.

La cognición puede definirse como la capacidad de la persona para adquirir y utilizar información con el fin de adaptarse a las demandas del entorno (Lidz, 1987). Esta definición abarca aptitudes de procesamiento de la información, aprendizaje y generalización. La capacidad para adquirir información implica aptitudes de procesamiento de la información o la facultad de aceptar, organizar, asimilar e integrar la nueva información con las experiencias anteriores. La adaptación implica el uso de la información adquirida antes con el fin de planificar y estructurar el comportamiento para lograr objetivos. Así pues, la capacidad de aplicar lo que se ha aprendido a una variedad de situaciones diferentes es inherente al concepto de cognición (Lidz, 1987). Las capacidades y deficiencias cognoscitivas se analizan de acuerdo con las estrategias subyacentes, la capacidad de supervisar la ejecución y el potencial de aprendizaje. La noción de que la cognición es un producto progresivo de interacción dinámica entre la persona, la actividad y el entorno es esencial para conceptualizar la cognición (Toglia, en prensa).

El Modelo de Interacción Dinámica utiliza una definición amplia de cognición, que abarca aptitudes de procesamiento de la información, de aprendizaje y de generalización. Más aún, la cognición no se subdivide simplemente en entidades distintas; en su lugar, las capacidades y deficiencias cognoscitivas se analizan de conformidad con los procesos, las estrategias y el potencial de aprendizaje subyacentes (Josman, en prensa).

La conciencia constituye un componente importante del modelo dinámico, como es fácilmente reconocido por los profesionales de la rehabilitación.

Toglia y Kirk (2000) ofrecen un modelo amplio de conciencia para guiar el desarrollo de herramientas de evaluación e intervenciones. En esencia, la cognición se considera como un producto progresivo de la interacción dinámica entre el individuo, la tarea y el entorno. Su modelo subraya los componentes metacognoscitivos del individuo, que se refieren, en concreto, al conocimiento de sí mismo y a la autorregulación de los procesos y las capacidades cognoscitivos. El modelo incluye dos aspectos relacionados entre sí: la conciencia de los procesos y las capacidades autocognoscitivos, y la capacidad de supervisar la ejecución (Flavell, 1985).

Según el modelo, la información es controlada y procesada por funciones ejecutivas únicas. Las funciones ejecutivas comprenden una variedad de aptitudes, entre ellas la volición, la planificación, la formación de conceptos, la acción deliberada y la ejecución eficaz (Lezak, 1995). La gestión de objetivos representa una capacidad adicional, que descansa en las funciones ejecutivas (Levine y col., 2000). Investigadores como Levine y col. (2000), han propuesto que las personas con esquizofrenia revelan deterioros de la función ejecutiva que entorpecen las capacidades individuales de funcionamiento en el mundo real.

COMPONENTES PRINCIPALES DEL MODELO DE INTERACCIÓN DINÁMICA

La capacidad estructural

La capacidad estructural se refiere a los límites físicos de la capacidad para procesar e interpretar la información. Aunque hay limitaciones inherentes en la capacidad de aceptar y procesar la información, determinados aspectos del procesamiento de la información son modificables y pueden ampliar el ámbito de facultades de la capacidad funcional (Flavell, Miller y Miller, 1993). La mejor manera de determinar el ámbito completo de la capacidad de procesamiento individual y del potencial de cambio es el estudio de la ejecución en unas condiciones de procesamiento de la información guiadas, mediatizadas o estructuradas a través de otra persona, y/o mediante la manipulación de las exigencias de la actividad y del entorno (Sternberg y Grigorenko, 2002). Vygotsky (1978) describió la disparidad o distancia entre ejecución independiente o ejecución asistida y ejecución en condiciones óptimas como la 'zona de desarrollo proximal'; este concepto ha sido usado ampliamente por los investigadores como una medida de modificabilidad cognoscitiva (Wiedl, 1999) o de plasticidad cognoscitiva (Baltes, Kuhl, Gutzmann y Sowarka, 1995).

El contexto personal

Las características personales únicas (tales como la personalidad propia, el estilo de respuesta, las creencias, los valores, las expectativas, el estilo de vida, la motivación y las emociones) pueden influir significativamente en la extensión y profundidad en que se procesa y supervisa la información (Brown, 1988). Los estados emocionales, como la ansiedad o la depresión, disminuyen la capacidad de procesar a fondo la información y, por consiguiente, ponen en ejecución el uso de unas estrategias eficaces. Por ejemplo, una persona muy deprimida puede ser incapaz de desplegar todos los recursos de atención hacia una actividad. De modo similar, la falta de energía mental o de motivación para iniciar el uso de una estrategia compensatoria puede manifestarse, a pesar de la propia conciencia de las dificultades y de la capacidad esencial intacta de utilizar las estrategias con eficacia. Además, la significación y la importancia de una actividad pueden influir significativamente en la motivación, el esfuerzo y el procesamiento cognoscitivo. Por último, las actividades percibidas como irrelevantes para la vida propia y el proceso de recuperación pueden reservar la atención o el compromiso activo de supervisar la ejecución o emplear unas estrategias de procesamiento eficientes.

Las características premórbidas de la personalidad, como patrón de resistencia al cambio de toda la vida, o una tendencia a que le dejen a uno hacer las cosas a su manera, también puede influir en el modo de procesar la nueva información y de utilizar la retroalimentación (Toglia, 2003). La resistencia a admitir los errores o a buscar ayuda puede dar como resultado la dificultad de aceptar los cambios que hayan ocurrido y aumentar la probabilidad de denegación como estrategia de respuesta. La denegación como estrategia de respuesta puede impedir que un individuo establezca objetivos realistas, asigne el esfuerzo adecuado o controle y ajuste activamente la ejecución.

La imagen de sí mismo del individuo en relación con sus capacidades cognoscitivas puede estar asociada estrechamente con sus percepciones de la identidad y la independencia propias. El hecho de reconocer y aceptar las dificultades cognoscitivas puede socavar el sentido de sí mismo. Por ejemplo, el reconocimiento de la incapacidad propia de conducir o de reanudar las actividades laborales puede subrayar una pérdida de independencia personal. Toglia y Kirk (2000) sugieren que la capacidad de reconocer los errores puede ser más dura con las tareas que sean muy valoradas y estén más próximas a la sensación de identidad propia de la persona. El compromiso de uno mismo en las tareas diarias contribuye a formar un sentido de identidad propia y de ocupar un lugar en el mundo. Por lo tanto, los deterioros cognoscitivos pueden dar lugar a una pérdida de la confianza en sí mismo y del autocontrol, así como a una pérdida del sentido de uno mismo.

La capacidad de autocontrolar la ejecución y de usar de modo eficiente las estrategias de procesamiento exige la aceptación de los cambios que puedan haber ocurrido, así como una disposición a cambiar o a ajustar los métodos que se empleaban antes para realizar una actividad. De modo análogo, los resultados percibidos de experiencias de actividad pueden reestructurar gradualmente, a lo largo del tiempo, las expectativas propias, una sensación de control, y la autoconfianza y la autoidentidad (Toglia & Kirk, 2000).

La conciencia de sí mismo

La conciencia de sí mismo es un concepto que debe considerarse como una construcción multidimensional que incorpora dos conceptos distintos, pero relacionados entre sí: el conocimiento de sí mismo y la conciencia en línea. El conocimiento de sí mismo se refiere a la comprensión de los puntos fuertes y débiles cognoscitivos existentes, ajenos al contexto de realizar una tarea en particular. La conciencia en línea se refiere a las aptitudes metacognoscitivas de juzgar con precisión las exigencias de las tareas, adivinar la probabilidad de los problemas, controlar, regular y evaluar la ejecución dentro del contexto de una actividad. Así pues, la conciencia en línea puede cambiar en el transcurso de una actividad, mientras que el conocimiento de sí mismo es relativamente estable y puede cambiar gradualmente con la experiencia (Cornoldi, 1998; Toglia y Kirk, 2000).

La percepción y la comprensión de las capacidades propias de un individuo pueden experimentar una distorsión grave por causa de mecanismos de respuesta ineptos, de una incapacidad de aceptar los cambios en la ejecución o las limitaciones de procesamiento que impiden la percepción de los errores en la ejecución. Con independencia del motivo que la origine, la disminución de la comprensión de las capacidades autocognoscitivas da lugar a distorsiones de enjuiciamiento y a una rebaja de las expectativas. Por lo tanto, estos deterioros rompen los procesos esenciales de autocontrol y autorregulación, y exacerban más el empleo de una estrategia eficaz o la capacidad de beneficiarse de indicaciones y modificaciones externas (Toglia & Kirk, 2000).

Las estrategias de procesamiento

Las estrategias de procesamiento pueden describirse como pequeñas unidades de comportamiento que contribuyen a la eficacia y eficiencia de la ejecución (J. Toglia, 2003). Son los aspectos más observables de la ejecución de un principiante, así como los aspectos más accesibles a la intervención y a la modificación. Las estrategias de procesamiento incluyen comportamientos que atraviesan dominios cognoscitivos específicos. Por ejemplo: la atención a una información importante o crítica sustenta la ejecución en el procesamiento visual, la memoria, la organización y la resolución de problemas. Las mismas estrategias de procesamiento y comportamientos subyacentes pueden influir en la ejecución en cualquier serie de ámbitos diferentes.

En resumen, las estrategias de procesamiento y la conciencia de sí mismo representan aspectos básicos de la función cognoscitiva que interaccionan dinámicamente con factores externos, como la actividad de las tareas y el entorno (social, físico, cultural), así como con otras variables internas (la capacidad estructural y el contexto personal). En algunas situaciones, la ejecución puede estar influida y marcada por factores personales, como la personalidad, las emociones, la conciencia de sí mismo o el uso de estrategias. En otras situaciones, la ejecución puede estar potenciada o estorbada por la manipulación de los aspectos externos de la actividad de las tareas o el entorno.

La cognición y la ejecución cambian con la experiencia, así como dentro de las interacciones entre la persona, la actividad y el entorno (Bransford, Sherwood, Vye y Rieser, 1986; Feuerstein y Falik, 2004; Lidz, 1987). Los resultados específicos de la ejecución pueden reestructurar las percepciones relativas al potencial y la capacidad de ejecución. Por lo tanto, para la comprensión óptima de la función cognoscitiva y de la ejecución profesional, es fundamental analizar a dicha persona, la actividad de las tareas y las interacciones con el entorno. Cuando la actividad y las exigencias del entorno varían, también lo hacen los tipos de estrategias cognoscitivas requeridas. Por lo tanto, la ejecución puede evaluarse óptimamente a partir de la interacción de estas tres variables principales. La evaluación y el tratamiento reflejan esta visión dinámica de la cognición.

La aplicación clínica de este modelo proporcionará información esencial en relación con el potencial de cambio del individuo, y también ayudará a contestar a las preguntas siguientes:

¿Hasta qué punto es consciente de sus dificultades? ¿Con qué rapidez aprende un individuo un material nuevo? ¿Hasta qué punto lo retiene bien? ¿Cómo se comporta para organizar la nueva información? ¿Cómo toma decisiones en respuesta a las exigencias del entorno? ¿Hasta qué punto son ordenadas y amplias las estrategias de resolución de problemas de los clientes?

El Modelo de Interacción Dinámica atiende al potencial de aprendizaje, analiza las estrategias y el estilo del procesamiento individual, y proporciona directrices importantes para el tratamiento. La aplicación de este elaborado método con clientes afectados de esquizofrenia puede anticipar, de modo significativo, nuestra comprensión del trastorno y potenciar la capacidad de una intervención terapéutica eficaz. Este modelo se basa en el supuesto de que la práctica directa de la capacidad deteriorada, que Toglia (2003) denominó "Formación específica de la capacidad", con multicontexto y diferentes modalidades promueve la recuperación o reorganización de esta capacidad. Proporciona un marco para el uso y la integración simultáneos de enfoques terapéuticos y funcionales.

El proceso y los instrumentos de la evaluación

Los métodos e instrumentos de la Evaluación de Interacción Dinámica (DIA: *Dynamic Interaccional Assessment*) fueron desarrollados y estudiados por Toglia (1992; 1993; 1994). La DIA consta de tres componentes que se integran durante la evaluación: las preguntas acerca de la conciencia; la gradación de las indicaciones y tareas, y la investigación de la estrategia (Toglia, 1993). La contribución principal de la DIA consiste en que, a la conclusión del proceso de evaluación, un terapeuta es capaz de dar respuesta a tres preguntas: ¿Puede facilitarse o cambiarse la ejecución? ¿Qué condiciones hacen aumentar o disminuir los síntomas del cliente? ¿Cuál es el potencial de aprendizaje del cliente? Además, la DIA de ejecución ocupacional necesita considerar con atención las condiciones de la actividad y el entorno.

En la sección siguiente se describen brevemente tres de los instrumentos desarrollados por Toglia: el test de la memoria contextual (CMT: *Contextual Memory Test*) (Toglia, 1993); la evaluación de las categorías de Toglia (TCA: *Toglia Category Assessment*); y el test del razonamiento deductivo (Toglia, 1994). Los tres instrumentos están en uso e investigación con clientes afectados de esquizofrenia.

El test de la memoria contextual fue concebido para averiguar de manera objetiva la conciencia de la capacidad de la memoria, la ejecución de los recuerdos y el uso de estrategias. Incluye dos tarjetas de imágenes diferentes con 20 dibujos lineales de elementos del mismo tema, así como 40 tarjetas de cada tema, de las cuales 20 son las mismas imágenes que se dibujaron en la tarjeta y las otras 20 son imágenes similares (para comprobar el reconocimiento). El test puede usarse como test estático, mediante el uso de la parte uno solamente, o como test dinámico mediante el uso de las dos partes. Si la ejecución de los recuerdos no se facilita con indicaciones, entonces se comprobará el reconocimiento (Toglia, 1993). Los componentes del test de la memoria contextual son los siguientes:

a) Conciencia de la capacidad de la memoria: interrogatorio general, predicción de la capacidad de la memoria antes de la ejecución de tareas y estimación de la capacidad de la memoria después de la ejecución de tareas.
b) Recuerdo de objetos dibujados: recuerdo tanto inmediato como retardado.
c) Uso de estrategias: la capacidad de describir el uso de estrategias y la capacidad de beneficiarse de una estrategia proporcionada por el examinador. El test de la memoria contextual es un test fiable y válido y se han suministrado normas basadas en 375 adultos con edades que van de 18 a 86 años (Toglia, 1993).

La evaluación de las categorías de Toglia es un test fiable y válido que se diseñó para examinar la capacidad de los adultos de establecer categorías e intercambiar conjuntos conceptuales (Toglia, 1994). Se incluye una investigación de la conciencia antes y después de la ejecución de tareas. El evaluador investiga la relación entre la predicción y la estimación del individuo y su calificación real en la evaluación de las categorías. El test emplea 18 utensilios de plástico que se pueden clasificar por tamaño, color y tipo de utensilio. El test estudia objetivamente la capacidad del cliente para aprovecharse de indicaciones y/o de la modificación de tareas.

El test del razonamiento deductivo es una continuación de la evaluación de las categorías de Toglia, emplea los mismos utensilios de plástico y puede administrarse como paso siguiente, inmediatamente después de haber administrado dicha evaluación. Se introduce un juego de preguntas en el cual se invita al cliente a adivinar en qué utensilio está pensando el examinador. El cliente sólo puede responder a las preguntas con 'sí' o 'no' en su intento de adivinar el utensilio correcto. El examinador no piensa en realidad en ningún elemento, pero contesta siempre 'no' a todas las preguntas hasta que sólo queda una posibilidad. La contestación correcta debe conseguirse con cinco preguntas (Toglia, 1994).

Principios de la intervención

En la Evaluación de Interacción Dinámica, los individuos no se clasifican por tener un déficit en ámbitos cognoscitivos separados o en un componente de la cognición. Un individuo puede tener dificultades en una tarea de memoria, una tarea de procesamiento visual y una tarea de resolución de problemas, pero la DIA se centra en los comportamientos comunes que influyen en la ejecución de tareas. Por ejemplo, la dificultad de considerar todos los aspectos de una situación puede interferir con la ejecución de una tarea de memoria y una tarea de procesamiento visual. La DIA proporciona un punto de partida para el tratamiento. Especifica los parámetros de las tareas con los que es más probable que emerjan síntomas de percepción cognoscitiva. Estos parámetros de las tareas representan el punto de partida para las actividades de tratamiento. Además, los comportamientos o síntomas observados en una amplia variedad de tareas y los más sensibles a indicaciones se destinan para la intervención con ayuda del enfoque multicontextual. Por otra parte, se evalúa la conciencia de sí mismo del individuo en relación con sus propias capacidades y discapacidades, mientras que se registran y examinan las estrategias de resolución de problemas utilizadas para la ejecución de tareas. Es importante señalar que los ámbitos más sensibles a las indicaciones no siempre presentan los déficit más observables. Representan aptitudes debilitadas que residen, precisamente, debajo de la superficie y emergen sin coherencia y/o con guía (Toglia, 1998).

El enfoque del tratamiento multicontextual

Debe señalarse que el enfoque de tratamiento multicontextual no se aplica a todos los clientes afectados de esquizofrenia. La conciencia individual de sí mismo y la capacidad de aprender se evalúa en la Evaluación de Interacción Dinámica. Si la conclusión de esta evaluación es que la capacidad de aprender del cliente o su conciencia de sí mismo es muy escasa, entonces deben aplicarse enfoques diferentes, como la adaptación, la formación de aptitudes funcionales o la compensación. Ahora bien, para los terapeutas ocupacionales que trabajan en un centro de rehabilitación de larga duración o en servicios a domicilio se recomienda que se apliquen tanto la Evaluación de Interacción Dinámica como el tratamiento multicontextual.

El enfoque multicontextual integra simultáneamente estrategias compensadoras y/o terapéuticas con técnicas de formación de la conciencia. Se pone el énfasis en cambiar el uso de estrategias de la persona y sus aptitudes de autocontrol, dentro de tareas y entornos que pueden necesitar ser adaptados para cumplir el nivel de procesamiento de la información del cliente.

Los componentes del enfoque multicontextual incluyen: hacer hincapié en las estrategias del procesamiento; el análisis de las tareas, el establecimiento de criterios para la transferencia, y la práctica en entornos múltiples; la formación metacognoscitiva; y la consideración de las características del principiante (Toglia, 1991; 1998).

En el párrafo siguiente se enumeran los principales principios del tratamiento multicontextual para los clientes afectados de esquizofrenia. La secuencia del tratamiento no está determinada de antemano, pero con preferencia se desarrolla paso a paso de conformidad con los progresos del cliente.

- Durante todas las sesiones del tratamiento, el terapeuta analiza las estrategias de procesamiento empleadas por el cliente y determina si la tarea puede efectuarse de manera más eficiente.
- El hecho de determinar la motivación del cliente es decisivo para esta clase de tratamientos: cuando planifique y seleccione las actividades de tratamiento, el terapeuta necesita tener en cuenta las características del principiante, incluida la motivación y las características individuales de personalidad.
- El tratamiento suele empezar en el nivel donde la ejecución se interrumpe, o en el punto en que el cliente es capaz de realizar con éxito la tarea con ayuda de sólo 1 a 3 indicaciones.
- El tratamiento debe utilizar actividades adecuadas a las capacidades del individuo.
- La complejidad de la tarea no se incrementa mientras no se observen pruebas de generalización en todos los niveles de transferencia.
- La estrategia o las características conceptuales subyacentes se mantienen iguales en todas las tareas del tratamiento, mientras que las características superficiales de la tarea varían gradualmente a medida que el tratamiento se desplaza de transferencia próxima a transferencia lejana (Toglia, 1991).
- El terapeuta debe definir con claridad los objetivos de cada actividad, en términos claros y concretos que sean comprensibles para el cliente.
- El terapeuta puede emplear una diversidad de tareas de ordenador, de automóvil, de sobremesa y funcionales en el tratamiento; el terapeuta evitará el uso de un tipo de actividad exclusivo con el fin de garantizar que, si bien la instrucción puede formar parte de un contexto, las aptitudes aprendidas pueden ser accesibles en otros contextos, no sólo en relación con este contexto específico (Toglia, 1991).
- En cada sesión del tratamiento, así como en diferentes situaciones, debe incorporarse la formación metacognoscitiva para promover la conciencia y las aptitudes de autocontrol.
- Con el fin de ayudar en la adaptación del cliente a diferentes entornos, deben utilizarse actividades individuales y en grupo (Josman, 1998).

BIBLIOGRAFÍA

Baltes, M. M., *et Al.* Potential of cognitive plasticity as a diagnostic instrument: A cros-validation and extension. *Psychology and Aging, 10*, 167-172. (1995).

Bransford, J. *et Al.* Teaching thinking and problem solving: Research foundations. *American Psychologist*, *41*, 1078-1089. (1986).

Brown, A. Motivation to learn and understand: On taking charge of one's own learning. *Cognition and Instruction, 5*, 311-321. (1988).

Cornoldi, C. The impact of metacognitive reflection on cognitive control. En D. J. Hacker y J. Dunlosky y A. Graeser (Eds.), *Metacognition in educational theory and practice* (págs. 139-159). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Asociates. (1998).

Feuerstein, R., y Falik, L. H. *Cognitive modifiability: A needed perspective on learning for the 21st century*. The International Center for the Enhancement of Learning Potential. Recuperado en abril de 2004, de la World Wide Web: http://www.icelp.org/asp/Dynamic_Cognitive_Assessment.shtm

Feuerstein, R., y Falik, L. H. (2004). Cognitive modifiability: A needed perspective on learning for the 21st century. www.icelp.org.

Flavell, J. H. *Cognitive development* (2.ª ed.). Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall. (1985).

Flavell, J. H., Miller, P. H., y Miller, S. A. *Cognitive development* (3.ª ed.). Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall Inc. (1993).

Josman, N. The dynamic interactional model in schizophrenia. En N. Katz (Ed.), *Cognition and occupation in rehabilitation: Cognitive models for intervention in occupational therapy* (págs. 151-164). Bethesda: American Occupational Therapy Association. (1998).

Josman, N. The dynamic interactional model in schizophrenia. En N. Katz (Ed.), *Cognition and occupation across the lilfe span: Cognitive models for intervention in occupational therapy specialty areas*: The American Occupational Therapy Association. (en prensa).

LEVINE, B., *et Al.* Rehabilitation of executive functioning: An experimental-clinical validation of goal Management Training. *Journal of the International Neuropsychological Society, 6*, 299-312. (2000).

LEZAK, M. D. *Neuropsychological assessment* (3.ª ed.). Nueva York: Oxford University Press. (1995).

LIDZ, C. S. Cognitive deficiencies revisited. En C. S. Lidz (Ed.), *Dynamic assessment: Evaluating learning potential* (págs. 444-478). Nueva York: Guilford Press. (1987).

STERNBERG, R. J., y GRIGORENKO, E. L. *Dynamic testing: The nature and measurement of learning potential*. Reino Unido: Cambridge University Press. (2002).

TOGLIA, J. Generalization of treatment: A multicontext approach to cognitive perceptual impairment in adults with brain injury. *American Journal of Occupational Therapy, 45*, 505-516. (1991).

TOGLIA, J. Cognitive-perceptual retraining and rehabilitation. En E. S. CREPEAU y COHN y B. A. B. Schell (Eds.), *Willard & Spackman's Occupational therapy* (10.ª ed., págs. 607-629). Philadelphia: Lippincott-Raven. (2003).

TOGLIA, J. A dynamic interactional model to cognitive rehabilitation. En N. KATZ (Ed.), *Cognition and occupation over the life span: Cognitive models for intervention in occupational therapy specialty areas*: The American Occupational Therapy Association. (en prensa).

TOGLIA, J., y KIRK, U. Understanding awarenes deficits following brain injury. *NeuroRehabilitation, 15*, 57-70. (2000).

TOGLIA, J. P. A dynamic interactional approach to cognitive rehabilitation. En N. KATZ (Ed.), *Cognitive Rehabilitation: Models for Intervention in Occupational Therapy* (págs. 104-143). Boston: Andover Medical. (1992).

TOGLIA, J. P. *Contextual Memory Test, Manual*. Tucon, Arizona: Therapy Skill Builders. (1993).

TOGLIA, J. P. *Dynamic assessment of categorization: TCA- The Toglia Category Assessment*. Paquanncock, NJ: Maddak. (1994).

TOGLIA, J. P. A dynamic interactional model to cognitive rehabilitation. En N. KATZ (Ed.), *Cognition and occupation in rehabilitation* (págs. 5-50). Bethesda: American Occupational Therapy Association. (1998).

TOGLIA , J. P. Cognitive-perceptual retraining and rehabilitation. En E. B. CREPEAU & E. S. Cohn & B. A. B. Schell (Eds.), *Willard & Spackman's Occupational Therapy* (10.ª ed., págs. 607-629). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins. (2003).

VYGOTSKY, L. S. *Mind in society: The development of higher psychological processes*. Cambridge: Harvard University. (1978).

WIEDL, K. H. Cognitive modifiability as a measure of readines for rehabilitation. *Psychiatric Services, 50*, 1411-1419. (1999).

¿Está demostrada la eficacia de la rehabilitación psicosocial para tratar la sintomatología positiva?

Doña Ana Isabel Domínguez Panchón

Psicologa, Hospital Aita Menni, Arrasate-Mondragón (Gipuzkoa)

INTRODUCCIÓN

La rehabilitación psicosocial como disciplina de intervención en salud mental ha evolucionado de forma significativa en los 40 años de existencia. Desde que en los años 70 Anthony (1979) sentara las bases de la rehabilitación psiquiátrica o psicosocial, ésta se ha transformado desde un postulado teórico y movimiento ideológico a una disciplina que se apoya en firmes bases empíricas. La rehabilitación psicosocial, inicialmente considerada como conjunto de programas específicos, pasa a tomar un papel rector y se convierte en un paradigma que transforma los servicios de salud mental (Cook, JA, 1996). De forma paralela las modalidades de intervención también han evolucionado, desde los procesos de rehabilitación para la mejora de las incapacidades secundarias hasta centrarse en los propios síntomas de la enfermedad, como reconoce Birchwood (1999). Finalmente en la tarea de la investigación, que ha acompañado este proceso, también se ha observado una evolución. De los estudios descriptivos iniciales se ha pasado a

desarrollar investigación comparada y por último, se ha incorporado a los servicios de salud mental la metodología de la llamada medicina basada en la evidencia, no de forma generalizada pero sí significativa (Ganju, 2003). La investigación basada en la evidencia puede ayudar a responder a cuestiones fundamentales en la practica asistencial, esto es, saber si los tratamientos de la rehabilitación psicosocial son buenos, eficaces y eficientes. Actualmente encontramos trabajos publicados que recogen los resultados de diferentes investigaciones, que a través de estudios con meta-ánalisis, plantean y responden la cuestión de la eficacia de la rehabilitación psicosocial.

El objetivo del trabajo que presento es más concreto, esto es, analizar las evidencias sobre la eficacia de la rehabilitación para tratar la sintomatología positiva. A la hora de afrontar la tarea podemos plantear una cuestión previa ¿tiene sentido discriminar la eficacia de la rehabilitación para la sintomatología positiva frente a otros aspectos de la enfermedad mental?. Para responder a este interrogante comentaré los resultados de una investigación realizada por el equipo del Instituto de Investigaciones Psiquiátricas en relación a la gravedad psiquiátrica y la medición de parámetros que predicen el tiempo de ingreso (Ballesteros, 2002). Seguidamente revisaré los principales tratamientos psicosociales que están más avalados experimentalmente, para conocer el impacto de los mismos sobre la mejora de la sintomatología positiva, estos son:

- El tratamiento comunitario de manejo de casos
- Los procedimientos de empleo protegido para la rehabilitación laboral
- Las intervenciones familiares
- El entrenamiento en habilidades sociales
- La rehabilitación cognitiva
- La terapia cognitivo-conductual para síntomas psicóticos

SINTOMATOLOGÍA POSITIVA VERSUS NEGATIVA

Las variables psicopatología y ajuste social son variables significativas de la enfermedad mental, pero cuál es la relación entre ellas y qué impacto tienen sobre la gravedad de la enfermedad han sido cuestiones poco tratadas en la investigación. El objetivo general del estudio citado en la introducción consistió en identificar factores de funcionamiento adaptativo y de gravedad psicopatológica que pudieran explicar la variabilidad en la duración de la estancia hospitalaria en la muestra de estudio. Los objetivos concretos se centraron en analizar la relación entre la gravedad psicopatológica y funcionamiento adaptativo al ingreso y valorar el posible poder predictivo de ambos dominios, con relación al tiempo de estancia hospitalaria hasta el alta médica. La muestra con la que se trabajó estaba formada por 132 sujetos adultos ingresados en servicios de agudos, en servicos de media estancia y en servicios de larga estancia de la organización citada. Se administró a los pacientes una batería de pruebas para valorar las variables de psicopatología (Escala Breve de Valoración psiquiátrica, BPRS) y ajuste social (El Perfil de Habilidades de la Vida Cotidiana, LSP).

Los resultados sobre el valor predictivo del tiempo de ingreso de las variables psicopatología y ajuste social fueron los siguientes:

- Las variables psicopatológicas no se asociaron con el tiempo de ingreso.
- Un aumento en síntomas negativos se asoció con tiempo de estancia más largo.
- Las variables de ajuste social se asociaron con el tiempo de ingreso.
- El grupo con menor tiempo de estancia hospitalaria presentó mejor funcionamiento adaptativo al ingreso.

En cuanto a las correlaciones sobre psicopatología y ajuste social los resultados mostraron la independencia entre las áreas de medición cubiertas por los dos instrumentos. Las variables de gravedad psicopatológica y el ajuste social aparecen como variables independientes y por tanto como informaciones complementarias para valorar el perfil de gravedad psiquiátrica y también para evaluar la eficacia de los tratamientos.

Las implicaciones que se vislumbran del estudio se dirigen tanto al ámbito de la gestión como al desarrollo de programas de tratamiento. Centrándonos en esta última cuestión, podemos señalar que habitualmente se miden los cambios psicopatológicos para el alta médica y para medir la eficacia del tratamiento. En este estudio se observó que el funcionamiento adaptativo era tanto o más discriminante a la hora de explicar la duración del ingreso y estas

evidencias también han sido puestas de manifiesto en otros trabajos. Desde una perspectiva asistencial, refleja la necesidad de diseñar intervenciones dirigidas de forma diferencial tanto a la patología positiva como negativa dado que la mejora en un dominio no implica necesariamente la mejora en el otro. Desde la perspectiva del presente trabajo, este estudio también plantea la pertinencia de revisar los resultados de la investigación sobre eficacia en los síntomas positivos versus negativos o el ajuste social.

PUESTA AL DÍA SOBRE LA EFICACIA DE LA REHABILITACIÓN EN LA SINTOMATOLOGÍA POSITIVA

Se han publicado diversos estudios con metaanálisis, ensayos clínicos y recomendaciones de expertos e instituciones competentes que pueden ayudar a establecer conclusiones sobre esta cuestión. Desde una perspectiva general la rehabilitación psicosocial ha mostrado su eficacia para aumentar los beneficios de la medicación, siendo capaz de intervenir dondo ésta no llega (Mojtabai, 1998); los estudios de Barton (1999) entre otros, sobre la rehabilitación psicosocial demostraron su utilidad en variables como reducción de síntomas, ajuste social, prevención de recaídas, adhesión y reducción del tiempo de hospitalización. Hoy en día no se cuestiona la utilidad de la rehabilitación pero se reconoce que la gran variedad en el contenido y aplicación de los tratamientos entraña una dificultad importante en la investigación sobre los mismos, a pesar de esta limitación se pone de manifiesto, independiente de métodos y contenidos, que la efectividad de la rehabilitación está en función de la alianza terapéutica positiva y la duración del tratamiento (Pilling 2000a).

La especificidad del presente trabajo, como he señalado en la introducción, consiste en estudiar los resultados de diferentes estrategias de rehabilitación sobre la sintomatología positiva frente a otras variables clínicas y asistenciales en pacientes con esquizofrenia.

El tratamiento comunitario de manejo de casos

Son programas de soporte en la comunidad, su objetivo fundamental es la coordinación de los servicios psiquiátricos para cada paciente y existen diversos formatos o modelos de tratamiento comunitario

A pesar de la multiplicidad de enfoques y de que la evidencia experimental todavía tiene lagunas pueden extraerse algunas conclusiones (García Franco y col., 2001 y Del Olmo, 2002):

- Consiguen el objetivo de mantener a los pacientes más tiempo en la comunidad y mejoran el conocimiento de las necesidades de los pacientes, dando información relevante.
- La alianza terapéutica parece ser una variable más importante que el tipo de modelo de tratamiento comunitario.
- Todas las formas de manejo de casos muestran un aumento en el uso de servicios y mayor receptividad a los cuidados médicos y apoyo social, especialmente en los programas que proveen apoyo domiciliario asertivo y continuado en problemas comunes de la vida diaria.
- Algunos programas logran una reducción de las hospitalizaciones, especialmente en tiempo más que en número. Esta cualidad parece confinada a los programas de Tratamiento Asertivo Comunitario (capacidad de intervención domiciliaria en las crisis, con control de las hospitalizaciones y accesibilidad durante 24 horas).
- La mejoría en otras dimensiones como síntomas, funcionamiento social y laboral es más modesta y contradictoria. Parece que esto depende de la incorporación en el servicio de tratamientos específicos (entrenamiento en habilidades, empleo con apoyo, etc). Las mejoras en ajuste social tardan muchos meses e incluso años en aparecer, existiendo sospechas de que son perdidas al suspender el programa. En nuestra experiencia de aplicación de este tipo de programas los resultados son concordantes con la literatura (Domínguez, A.I., 1996).

Los procedimientos de empleo protegido para la rehabilitación laboral

Existen diferentes tipos y orientaciones en rehabilitación ocupacional, podemos distinguir el abordaje clásico (taller ocupacional en hospitales), el entrenamiento pre-laboral o empleo protegido, y el empleo con apoyos. Destaco las evidencias en relación al empleo protegido y el empleo apoyado.

Los resultados en el empleo protegido sugieren que el paso por estos programas predice el mantenimiento y mejor desempeño dentro de un subsiguiente empleo también protegido, especialmente si están remunerados (Lehman, 1995), pudiendo ser un emplazamiento viable a largo plazo para algunos pacientes discapacitados (APA, 1997). La literatura muestra claramente que estos programas producen un mínimo o ningún resultado en la habilidad para conseguir un empleo competitivo (Lehman, 1995; Mueser et al, 1997).

El empleo apoyado se basa en la integración directa del paciente en un empleo competitivo junto con un apoyo continuado por parte de profesionales que actúan como intermediarios con el empleador. Los resultados de 7 estudios controlados muestran que la obtención de empleo competitivo fue como media de 58% para los grupos experimentales frente a 21% para los controles. Las revisiones sobre el empleo apoyado muestran que estas estrategias son beneficiosas para promover empleo pero no se observan beneficios para otros objetivos (Barton, 1999).

La consecución de empleo protegido o competitivo no parece afectar a los síntomas, al funcionamiento social o las relaciones sociales, por lo que en apariencia, la dimensión laboral es independiente de las otras. En algunos trabajos se asocia con disminución en tasa de rehospitalización y encuentran impacto sobre la satisfacción vital y la calidad de vida funcional (García Franco, 2001).

Las intervenciones familiares

Surgen a partir de los trabajos de Brown en el año 58 al observar el efecto de la interacción familiar sobre las tasas de recaídas. Se han desarrollado formatos de intervención familiar algunos conocidos como el de Leff cuyo objetivo es disminuir la emoción expresada o el de Fallon que usa la técnica de resolución de problemas y técnicas de comunicación. Anderson propone la intervención en psicoeducación, Tarrier tiene una orientación cognitivo-conductual y McFarlane desarrolla modelos a la carta en función de las necesidades de la familia. En general, estos modelos psicoeducativos-conductuales no configuran un grupo homogéneo, pero no se encuentran diferencias en efectividad clínica entre ellas (García Franco, 2001). Las guías de consenso y agrupaciones de expertos, así como recientes metaanálisis coinciden en afirmar que deben proporcionar una combinación de los siguientes ingredientes: compromiso de la familia en el proceso de tratamiento; educación sobre la esquizofrenia; entrenamiento en comunicación; entrenamiento en solución de problemas e intervención en crisis (Vallina y Lemós, 2003).

En los estudios con metaanálisis consultados constatan la bondad terapéutica de la intervención con familias, siendo eficaz en variables como recaídas, readmisión, suicidios, adhesión al tratamiento, éxito familiar y cumplimiento de la medicación, siendo considerada la intervención psicosocial más potente en esta área (Mari et al., 1994). El efecto declina con el tiempo (Pilling, 2002a), aunque hay estudios que han demostrado que el beneficio se mantiene a los 8 años de seguimiento (Tarrier et al. 1994). Pocos estudios han medido los efectos sobre el funcionamiento social; los que lo han hecho han demostrado mejorías significativas en problemas de deterioro social como aislamiento, descuido de autocuidados y conducta extraña, en la sobrecarga y bienestar familiar y en el funcionamiento laboral (Barrowclough et al, 1998).

Se señala en la literatura como la intervención con unidad familiar ofrece mejores resultados que los abordajes de grupos de familiares sobre el paciente. El potencial efecto sobre las familias no se ha estudiado, pero es posible que el grupo familiar a quien aporte beneficio sea a la propia familia (Pilling, 2002a). Por último se encuentra que para ser efectiva, las intervenciones familiares tienen que ser prolongadas (más de 9 meses) pues las más cortas, de 3 meses, consistentes sobre todo en psicoeducación, muestran efectos sobre el conocimiento de la enfermedad, pero no sobre recaídas (Mueser et al, 1997).

El entrenamiento en habilidades sociales

Es una estrategia muy establecida en la Rehabilitación Psicosocial desde los primeros trabajos de Paul y Lentz de los años 70. Sin embargo en los últimos tiempos empiezan a surgir dudas respecto de la indicación terapéutica de esta estrategia. El entrenamiento en habilidades sociales es quizá uno de los procedimientos más ampliamente utilizado y evaluado en el tratamiento de los trastornos psiquiátricos crónicos, pero también es una estrategia que ha sido aplicada con diversos formatos, lo que dificulta el análisis de eficacia.

Benton y Schroeder (1990), llevaron a cabo un metaanálisis de 27 estudios sólo con población esquizofrénica, observaron que se producía un impacto positivo sobre medidas conductuales de dichas habilidades, sobre la asertividad autoevaluada y sobre la tasa de altas hospitalarias. En la misma linea Penn y Mueser (1996) señalaron que las habilidades sociales mejoraban medidas de conducta específica, pero no parecían provocar cambios significativos en los síntomas ni en el funcionamiento comunitario.

Liberman (1994 y 2002) halló que cuando se aplicaba de forma prolongada y en condiciones de generalización reducía recaídas y mejoraba el funcionamiento social. Pilling et al. (2002b) se mostraron menos optimistas al considerar modestos sus resultados en tasas de recaída, adaptación general, funcionamiento social, calidad de vida o adherencia al tratamiento. Encontraron que el beneficio del entrenamiento en habilidades sociales, sobre los síntomas positivos, también era muy escaso o inexistente cuando se comparaba esta técnica con otros procedimientos. Estos autores consideran que deberían redefinirse estos programas y orientarse a dificultades funcionales que guarden relación con los déficit neuropsicológicos de la esquizofrenia, abordando de forma clara las dificultades de la generalización a la vida cotidiana del paciente.

La rehabilitación cognitiva

La alteración cognitiva es considerada como una característica de la esquizofrenia, las áreas más afectadas son la atención sostenida, la memoria (primaria y secundaria), las funciones ejecutivas (fluidez verbal, categorización, flexibilidad cognitiva) y las habilidades psicomotoras, según se desprende de la literatura. La disfunción cognitiva se relaciona y predice un peor funcionamiento social en varias dimensiones como las habilidades sociales, la percepción social, la resolución de problemas, las conductas adaptativas en pacientes ingresados y el ajuste general en la comunidad (Penn et al, 1998).

El desarrollo de los abordajes en rehabilitación cognitiva se remota a los años 70 (Wagner, Meichenbaum...). A finales de los 80 se reavivó el interés por la rehabilitación cognitiva y se aplicó la metodología propia de la rehabilitación a pacientes con daño cerebral. En la década de los 90 se produjo una oleada de propuestas de intervención de carácter más clínico, frente a la intervención previa más artificial, siendo la más conocida la llamada Terapia Psicológica Integrada (Integrated Psychological Therapy, IPT), de la escuela de Berna (Roder et al, 1996).

La IPT se basa en la conexión recíproca entre habilidades cognitivas y sociales y en los diferentes modelos conceptuales y hallazgos empíricos de la rehabilitación psicosocial. A pesar de las esperanzas puestas en ella, los estudios empíricos sobre efectividad de la IPT hasta la fecha arrojan resultados irregulares: parece producir mejora en la función cognitiva pero los datos son contradictorios en cuanto a efectos en sintomatología y función social (Jimeno, 1997). Un trabajo reciente e interesante sobre el tema es el desarrollado por Penedés (2004), quien puso a prueba la rehabilitación cognitiva en pacientes esquizofrénicos con predominio de sintomatología negativa con y sin déficits cognitivos, aplicando el programa de tratamiento psicológico integrado (IPT) del grupo de Brenner. Los efectos del programa se midieron sobre funciones cognitivas, funcionalismo cerebral (SPECT) y funcionamiento psicosocial. Los resultados de la investigación indicaron que la rehabilitación neuropsicológica producía cambios en el funcionalismo cerebral (flujo sanguíneo cerebral medido con el SPECT) y en la disminución en la hipofrontalidad. Además, el tratamiento producía mejoras en áreas deficitarias previamente como la atención, la codificación, la recuperación y las funciones ejecutivas. Halló una correlación entre la mejora del rendimiento cognitivo y mayores niveles de autonomía y funcionamiento psicosocial.

Las revisiones de investigaciones sobre este tema invitan a dirigir los esfuerzos hacia la rehabilitación cognitiva en intervenciones psicológicas o ambientales más amplias o combinando tratamientos con el objetivo de la mejora de los déficits funcionales y restando importancia al rendimiento cognitivo (Pilling, 2002 a,b; Roder 2001; Lemos et al., 2004).

La terapia cognitivo-conductual para síntomas psicóticos

En la década de los noventa se incorpora la terapia cognitivo-conductual a las estrategias en rehabilitación psicosocial. Hasta entonces la Rehabilitación Psicosocial no abordaba de forma directa la sintomatología psicótica positiva y prestaba poca atención a las experiencias subjetivas de la psicosis (ansiedad, depresión, desesperanza...). Con

introducción de la terapia cognitivo-conductual se desarrollan nuevas vías de intervención psicosocial para ayudar a los pacientes a manejar sus experiencias psicóticas, enseñándoles no solo a reetiquetar o cambiar las creencias sobre la naturaleza de estas experiencias, sino a dar sentido psicológico a sus síntomas psicóticos (Yusupoff,L. et al.,1996). La terapia incluye identificar los pensamientos y creencias, revisar las evidencias que fundamentan esas creencias, fomentar la automonitorización de las cogniciones, relacionar los pensamientos con el afecto y la conducta e identificar los sesgos de pensamiento (Chadwich, Birchwood y Trower, 1996). Modelos como el de Sensky (2000) incorporan también un plan de tratamiento para facilitar la comprensión del desarrollo del síntoma y trabajar para reducir el malestar y la incapacidad antes de abordar la sintomatología positiva.

Tras el repaso a la literatura, observamos que hay todavía escaso apoyo experimental, pero los primeros resultados son alentadores.

Algunos de los estudios de eficacia indican que disminuyen los síntomas positivos resistentes, tanto en gravedad como en cantidad, especialmente los delirios, aumenta la habilidad de los pacientes para enfrentarse con los síntomas persistentes, reduce recaídas, mejora el cumplimiento de la medicación, reduce la duración de las reagudizaciones clínicas y los niveles de sintomatología positiva residual (Tarrier, 1999; Sensky et al., 2000, Durham, 2003, Persona y Cuevas 1999a). Se señalan dificultades también, en opinión de Persona y Cuevas (1999b) estos trabajos no han demostrado con claridad la superioridad de estos tratamientos sobre otras estrategias psicológicas. Su eficacia sobre los síntomas negativos es débil y son comparativamente menos eficaces con las alucinaciones que con los delirios. No demuestran cual es el efecto sobre las creencias disfuncionales y aún faltan estudios que indiquen cuál de las modalidades de terapia es mejor. Otra limitación de la técnica es que la aplicación de esta intervención requiere que los pacientes tengan gran capacidad de atención y concentración (García Franco 2001), aspecto frecuentemente deficitario en esta patología psiquiátrica.

Para finalizar los datos en relación a este apartado, me parece interesante señalar el trabajo de Turkington (2002) que estudió si los resultados favorables con la terapia cognitivo-conductual se mantenían cuando se trasladaba esta intervención al medio comunitario y era aplicada por terapeutas no expertos que recibían un breve entrenamiento en el programa. Los resultados indicaron que las enfermeras psiquiátricas comunitarias podían desarrollar esta intervención de forma segura y eficaz.

CONCLUSIONES

A pesar de las expectativas generadas, los resultados del trabajo son modestos, la investigación en rehabilitación psicosocial tiene que seguir avanzando de forma más coordinada y generosa. Ahora se cuenta con un cuerpo de conocimientos sólidos y con técnicas y procedimientos que desarrollan esta intervención, pero se requiere aunar esfuerzos para depurar los diversos abordajes y ponerlos a prueba en la realidad asistencial. Como conclusiones del trabajo y a modo de síntesis podemos decir que:

Desde una perspectiva global la rehabilitación psicosocial:

- Aumenta los beneficios de la medicación.
- Reduce los síntomas, mejora el ajuste social, previene recaídas, mejora la adhesión y reduce el tiempo de hospitalización.
- La diversidad de métodos y contenidos dificulta la labor de la investigación pero se ha puesto de manifiesto que la efectividad está asociada a la alianza terapéutica positiva y a la duración de la intervención.
- La gravedad psicopatológica y el ajuste social son informaciones complementarias para evaluar la eficacia de los tratamientos.

En relación a la eficacia de la rehabilitación psicosocial en función de las diversas estrategias estudiadas se puede señalar que:

- El manejo de casos, los procedimientos de empleo protegido, el entrenamiento en habilidades sociales y la rehabilitación cognitiva aportan beneficios para la recuperación y normalización de la vida del paciente.

- Las intervenciones con familias son las más potentes en la mejora de variables como recaídas, reingresos, suicidios, cumplimiento del tratamiento.
- Por último, con reservas por el escaso apoyo experimental, la terapia cognitivo-conductual aporta evidencias de mejora en la sintomatología positiva residual.

BIBLIOGRAFÍA

ANTHONY WA. *The principles of Psychiatric Rehabilitatation*. Baltimore, University Park Press, 1979.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Practice Guidelines for the Treatment of Patients with Schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 1997; 154 (4), Supplement.

BALLESTEROS, J. *et al.* Valoración del Perfil de Habilidades de la Vida Cotidiana y de la Escala Breve de Valoración Psiquiátrica como instrumentos predictores del tiempo de ingreso hospitalario. *Actas Españolas de Psiquiatría,* 2002; 30 (4), 225-232.

BARTON, R. Psychosocial rehabilitation services in community support systems:a review of outcomes and policy recommendations. *Psychiatric Services*, April 1999; 50 (4), 525-534

BARROWCLOUGH, C.; TARRIER, N. Social Functioning and Family Interventions. En KT Mueser y N Tarrier (eds): *Handbook of Social Functioning in Schizophrenia*, Mass, Allyn & Bacon, 1998, 327-341.

BENTON, M.K.; SCHROEDER, H.E. Social skills training with schizophrenics: a meta-analytic evaluation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 1990; 58, 741-747.

BIRCHWOOD, M. Psychological and social treatmentes: Course y outcome. *Current Opinion in Psychiatry*, 1999, 12, 61-66.

COOK JA.; JONIKAS JA. Using Client Outcomes Information to Improve Mental Health and Substance Abuse Treatment. En D.M. Steinwachs, *et al.* (Eds.), *Outcomes of Psychiatric Rehabilitation Service Delivery.* San Francisco, CA, Jossey-Bass Publishers, 1996, 71, 33-47.

CHADWICK, P. BIRCHWOOD, M. y TROWER, P. *Cognitive therapy for delusions, voices and paranoia.* Chichester. UK: Wiley, 1996.

DOMÍNGUEZ AI. Rehabilitación y Reinserción. *Congrés International de salut Mental. Abordatge asistencial del trastorn mental sever*. Barcelona, 1996.

DEL OLMO, F. Rehabilitación Psicosocial en la esquizofrenia. *Informaciones Psiquiátricas.* 2.º trimestre, 2002; 168, 179-203.

DURHAM, R. *et al.* Tayside clinical trial of cognitive-behabioural therapy for medication-resistant psychotic symptoms. *British Journal of Psychiatry*, 2003, 182, 303-311.

GANJU, V. Implementation of evidence-bases practices in state mental health systems: Implications for research and effectiveness studies, *Schizophrenia Bulletin*, 2003, 29 (1), 125-131.

GARCÍA FRANCO M. *et al.* ¿Está demostrada la efectividad de la rehabilitación psicosocial en el tratamiento de la esquizofrenia?. Controversias actuales en las diferentes intervenciones y enfoques. *Aula Médica Psiquiátrica*, 2001, 1: 29-52.

JIMENO N., PARADISO S. The Integrated Psychological Therapy for the Cognitive Rehabilitation of Schizophrenia. *Formazione Psichiatrica,* 1997, 1, 571-587.

LEHMAN AF. Vocational Rehabilitation in Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin,* 1995, 21 (4), 645-656.

LEMOS S., *et al.* Evaluación de la efectividad de la terapia psicológica integrada en la evolución a largo plazo de pacientes con esquizofrenia. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 2004, 32 (3), 166-177.

LIBERMAN, R.P. Psychosocial treatments for schizophrenia, *Psychiatry*, 1994, 57, 104-114.

LIBERMAN, R.P. *et al.* En vivo amplified skills training: promoting generalization of independent living skills for clients with schizophrenia. *Psychiatry*, 2002, 65 (2), 137-155.

MARI JJ., STREINER DL. An Overview of Family Interventions and Relapse in Schizophrenia: Metaanalisis of Research Findings, *Psychological Medicine*, 1994, 24, 565-578.

MOJTABAI, R. *et al.* Role of psychosocioal treatments in management of schizophrenia:a meta-analytic review of controlled outcome studies. *Schizophrenia Bulletin*, 1998, 24 (4), 569-587.

MUESER KT., *et al.* Recent Advances in Psychiatric Rehabiltation for Patients with Severe Mental Illness. *Harvard Review of Psychiatry* 1997, 5, 123-37.

PENEDES, R. La rehabilitación neuropsicológica del paciente esquizofrénico. *Rev. Psiquiatría Fac. Med Barcelonana*. 2004, 31(1), 42-45.

PENN DL. y MUESER KT. Research update on the psychosocial treatment of schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*. 1996, May; 153 (5), 607-617.

PENN DL., CORRIGAN PW., RACESTEIN JM. Cognitive factors and Social Adjustment in Schizophrenia. En KT Mueser and N Tarrier (eds): *Handbook of Social Functioning in Schizophrenia*, Mass, Allyn & Bacon, 1998; 213-23.

PERONA, S. y CUEVAS, C. Efectividad de la terapia cognitivo-conductual individual aplicada a los síntomas psicóticos. 1.Revisión de los diseños experimentales de caso único aplicados al tratamiento de las ideas delirantes. *Apuntes de Psicología*. 1999 a, 17, 31-46.

PERONA, S. y CUEVAS, C. Efectividad de la terapia cognitivo-conductual individual aplicada a los síntomas psicóticos. 2. Estudios aleatorizados con grupos control. *Apuntes de Psicología*. 1999b, 3, 249-274.

PILLING, S. *et al.* Psychological treatment in schizophrenia: I. Meta-analysis of family intervention and cognitive behabiour therapy. *Psychological Medicine*, 2002a, 32, 763-782.

PILLING, S. *et al.* Psychological treatment in schizophrenia: II. Meta-analysis of randomized controlled trials of social skills training and cognitive remediation. *Psychological Medicine*, 2002b, 32, 783-791.

RODER V., *et al. Terapia Integrada de la Esquizofrenia (trad. Esp).* Barcelona, Ariel, 1996.

RODER, V. PH.D., *et al.* Rehab rouns: improving recreational, residential and vocational outcomes for patients with schizophrenia. *Psychiatrics Services*; 2001 Nov., 52, 1439-1441.

SENSKY T. *et al.* A randomized controlled trial of cognitive-behavioural therapy for persistent symptoms in schizophrenia resistant to medication. *Archives General of Psychiatry*, 2000 Feb; 57 (2), 165-72.

TARRIER, N. *et al.* Durability of the efeccts of cognitive-behavioural therapy in the treatment of chronic schizophrenia: 12 month follow. *British Journal of Psychiatry*, 1999 Jun., 174, 500-4.

TURKINGTON, D. *et al.* Effectiveness of a brief cognitive-behavioural therapy intervention in the treatment of schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 2002, 180, 523-527.

VALLINA, O. y LEMOS S. Guía de tratamientos psicológicos eficaces par la esquizofrenia. En M. Pérez *et al.* (cood.). *Guía de tratamientos psicológicos eficaces I. Adultos*, Madrid, Ediciones Pirámide, 2003.

YUSUPOFF, L. *et al.* Cognitive-behavioural therapy for hallucinations and delusions: current practices and future trends. En Salkovskis (ed), *Trends in cognitive and behavioural therapies*. London, Wiley, 1996.

Radio Nicosia: Propuestas para una inclusión real que derive en eje de nuevos caminos terapéuticos

Don Martín Correa Urquiza
Universidad Autónoma de Barcelona
Departamento de Antropología Social y Cultural
Asociación Joia. Barcelona

Hay un aspecto en el tema de la salud mental, que no siempre es tenido en cuenta: La dimensión subjetiva del dolor o la aflicción que implica el hecho de atravesar por el proceso de la enfermedad mental con las connotaciones que existen aún hoy desde lo social en relación a ella. Cristina, una de las redactoras de Radio Nikosia (emisora realizada por personas en tratamiento psiquiátrico), contaba no hace mucho tiempo que no sabía hasta donde el dolor que sufría era resultado de la enfermedad en sí misma y cuanto era consecuencia de las dificultades de inclusión o de aceptación dentro de la sociedad por las que debía atravesar. Así, decir que más allá de cuestiones de medidas o niveles, lo interesante es reflexionar quizás sobre la necesidad de dar espacio a la importancia de los aspectos vinculados a lo social en lo relativo al padecer de las personas que han sido diagnosticadas. Entrar al campo del diagnostico de la esquizofrenia o de cualquier otra problemática mental, es para una persona no sólo entrar al ámbito de la enfermedad desde el punto de vista biológico/médico, sino también es hacerlo al de los aspectos históricos y simbólicos que tiene aparejada esta problemática. La existencia dentro de la comunidad de un tipo de estigma que ya conocemos, sumado al desconocimiento generalizado en relación a la enfermedad, dificulta la socialización de las personas afectadas y transforma a la inclusión en una instancia conflictiva. Así, la posibilidad de pertenecer a un grupo, de trabajar por la constitución de un tipo de rol social, y por la reconstrucción de una identidad distinta a la construida a partir de la enfermedad, se vuelven acciones de difícil factura. El padecer que resulta de toda esa serie de obstáculos sociales, es un aspecto que puede trabajarse desde la comunidad, pero ante todo se hace necesaria una reflexión profunda sobre las dimensiones varias que llevan al mismo sufrimiento en la enfermedad mental, para a partir de ahí pensar en la necesidad, hoy más que nunca, de una tarea trans-disciplinaria a la hora de acercarse a la problemática y a la búsqueda de una rehabilitación plena. Padecer una dificultad de salud mental, no es sólo ser en tanto una enfermedad, no es solo sufrir una alteración desde un punto de vista biológico/orgánico, sino también es un ser depuesto de las certezas sobre uno mismo, es ingresar en el campo simbólico de lo "extraño", del "error", de lo "problematico", y frente a eso no existen seres sociales, personas, que no caigan en la aflicción. La experiencia de Radio Nikosia, que es eje del presente artículo, se fue construyendo como una vía posible para trabajar en esa dimensión de la inclusión con el objetivo de contribuir en el proceso de recuperación de las personas afectadas.

Radio Nikosia es una emisora realizada por más de 20 personas en tratamiento psiquiátrico. Personas que buscan comunicar y comunicarse como una estrategia por de-construir las bases de su propio sufrimiento. Nació en el intento de poner en marcha prácticas alternativas de integración social para aquellos que han sido diagnosticados con alguna enfermedad mental. Surgió inspirada en *Radio La Colifata*, aquella emisora realizada por pacientes que

funciona hace ya 12 años en el interior del Hospital José T. Borda de la ciudad de Buenos Aires, y es consecuencia de una reelaboración teórica de los planteamientos que sustentan la experiencia argentina. Una reelaboración que buscó adaptar la experiencia a un contexto sociocultural diferente, en el que el ámbito de la salud mental presentaba características estructurales distintas y los usuarios estaban inmersos en una lógica otra en lo relativo a su problemática. Radio Nikosia se aparta de todo ámbito clínico como una manera de trabajar por la inclusión real dentro de la comunidad de las personas diagnosticadas. De hecho el programa se realiza en una radio de la plaza Real de Barcelona, una radio de lo que podrían llamar "normalidad", una radio más dentro de otras, y Nikosia funciona como una instancia más dentro de la heterogeneidad de la programación de la emisora.

En líneas generales podríamos decir que Radio Nikosia desarrolla una tarea integral en diversos ámbitos vinculados a lo socio-comunicacional y funciona en base a cuatro objetivos fundamentales: Trabajar por la integración al nivel de lo social de las personas diagnosticadas con algún tipo de problemática mental a través de espacios alternativos de inclusión. De esta manera vemos necesario articular tareas que apunten a ayudar en el proceso de rehabilitación a partir de la creación de nuevas instancias de socialización, y de la reconstrucción y el mantenimiento de las redes sociales.

Crear con la radio un espacio de inclusión real, fuera del ámbito clínico y dentro en pleno de la comunidad, un espacio que ayude en la recuperación de la autoestima, a través de la generación de un "rol social activo", de un "yo" constituido desde un lado fuera de la noción de "enfermedad"; en este caso vinculado a las tareas como redactores dentro de la emisora. Así, se intenta trabajar por la recuperación identitaria, o por la búsqueda de una identidad distinta a la desintegrada-conformada a partir de la enfermedad y del diagnóstico y la constante negación del propio discurso por la que atraviesa la persona. Al respecto partimos de la idea de que una práctica de comunicación como es la radio puede transformarse en un ámbito en el que para ellos contar la propia verdad desde su particular perspectiva y entenderla como socialmente legítima, puede transformarse en el eje de nuevos caminos terapéuticos.

A partir de una tarea de información y participación social como es la radio, la idea es que sean ellos mismos quienes lleven a cabo la acción de de-construcción de las bases que sostienen el estigma que se cierne sobre la locura. Para eso, a través de la misma emisión radiofónica y de instancias de intervención social como son las "corresponsalías nikosianas" en centros de día y hospitales, la participación de la radio en congresos, la cobertura de eventos vinculados a la salud mental, la cobertura de espectáculos y sucesos fuera del tema, etc. se procura desmitificar los preconceptos y prejuicios establecidos socialmente en relación a la locura. Barreras generadas a su vez por el desconocimiento que existe sobre el tema y que en última instancia sostienen el miedo, el estigma y de alguna manera legitima la marginación.

Trabajar para que toda tarea en salud mental se realice a través del afecto y del encuentro entre seres humanos; y de la revalorización de la persona con sus deseos, expectativas, particularidades, habilidades, capacidades y dificultades por sobre la patología, por sobre el diagnóstico. En Nikosia no hay vínculos establecidos según un eje profesional-enfermo, sino entre personas, seres sociales en interacción, y es precisamente la creación de este tipo de vínculos lo que se ha manifestado como uno de los pilares del buen funcionamiento de la experiencia y del progresivo *bien-estar* de los participantes de la radio. En esta labor se hace necesaria una instancia de reflexión constante por parte de los coordinadores de la experiencia (¿terapeutas?) en referencia a las particularidades del vínculo que se establece con el objetivo de de-construir toda instancia de poder o de jerarquía que puedan desembocar en malestar.

Así, a grandes rasgos hemos de decir que la experiencia apunta a trabajar en tres ámbitos que si bien están diferenciados, se interrelacionan permanentemente: A) Para con la persona diagnosticada: a través de distintas prácticas de inclusión se trabaja sobre la recuperación de la autoestima, de un rol social activo y de un tipo de identidad que se desarrolle fuera de la noción de "enfermo". B) Para con la sociedad en general: en las diferentes acciones de intervención y participación dentro de lo social, y en las participaciones mediáticas[1] se busca la gradual eliminación del estigma, trabajando por la de-construcción de los miedos y prejuicios que genera el desconocimiento que existe alrededor de la locura. C) Para con los profesionales de la salud o los terapeutas en general: la radio pone en evidencia la necesidad de la reflexión, revisión y reestructuración de las particularidades de la relación que se establecen con los diagnosticados.

1) La relación con los medios de comunicación, que es muy activa debido a las particularidades de la experiencia, es una las herramientas de legitimación del discurso de las personas afectadas de cara a la comunidad.

A partir de esto creo importante plantear que los tres ámbitos sobre los que ejerce un tipo de acción específica el trabajo de la radio, están surcados por un elemento central y constitutivo que se manifiesta como uno de los ejes fundamentales que repercuten sobre el malestar de las personas diagnosticadas: la noción de estigma.

LA IMPORTANCIA DE TRABAJAR CONTRA EL ESTIGMA

El proceso conocido como de desmanicomialización que se inicia a partir de los preceptos de Basaglia (1972, 1978) en la Italia de los años ´70, y se instala matizadamente en España hacia los ´80, tiene su aspecto más visible en el fin del internamiento permanente como práctica psiquiátrica y el cierre progresivo (aunque no absoluto) de los hospitales en los que se materializaba. A partir de esta situación las personas diagnosticadas se han visto repentina y pronunciadamente inmersas en la lógica social. Es decir, si bien el fin del "encierro" debe sin duda, ser visto como un paso adelante en toda política de salud mental, no hay que dejar al olvido el hecho de que desde ese momento estas personas deben comenzar a lidiar de una manera mucho más concreta con lo social y con todas las dificultades que ello implica. No deberíamos olvidar que su espacio, a partir de la "sentencia" que de alguna manera impone el diagnostico psiquiátrico como una suerte de "etiqueta irrefutable", es el del estigmatizado, el de la enfermedad, es el no-espacio, el de la no-opinión, el de la no-persona, si pensamos al individuo en tanto resultado del vínculo social. Así, en la mayoría de los casos se *trasladan* socialmente sin un arraigo identitario, sin un rol, sin una identidad que vaya más allá de la patología. Es cuando el "enfermo mental se transforma en un trozo desprendido de masa" como diría Canetti (2000:337-340). Y es precisamente en esta realidad que el estigma se transforma en una vivencia cotidiana que es a la vez causa y consecuencia de una gran parte del *mal-estar*. El estigma, es un *apartheid* diario que desemboca en la mayoría de las ocasiones en un derrumbe de la autoestima de quien lo sufre, y en un desnudarse constante de las propias convicciones. Es el castigo que cae sobre el loco por intentar vivir su diferencia, una diferencia que tal como plantearía Angel Martínez (1998), puede verse como fuera del sentido común, aunque difícilmente fuera de la razón (la locura tiene su propia lógica, su razón particular). Diría Foucault (1979) que el loco es uno de los grandes castigados de la historia y lo trágico es que nadie, ni tan sólo él, conoce la naturaleza de su crimen. Es un supuesto criminal juzgado en ausencia por crímenes que jamás cometió. Y la sentencia hoy ya no es tanto el psiquiátrico sino ese estar librado de por vida a la irremediable condena del estigma. Así, podríamos decir en definitiva, que la desaparición gradual de la figura manicomial y la puesta en práctica de cualquier tipo de planificación en el ámbito de la salud mental, no debería ser pensada sin que al mismo tiempo se articule un trabajo profundo y paralelo por la de-construcción social del estigma y por la inclusión social de estas personas. Hoy el estigma es el muro que continúa aprisionando la cotidianeidad de las personas diagnosticadas.

Así, como ya hemos estado planteando, uno de los parámetros fundamentales sobre los que se asienta el proyecto de *Nikosia,* nace de la idea de que no es tan equivocado pensar que una fase importante del sufrimiento de la persona diagnosticada con alguna problemática mental es en cierta medida de causalidad o de naturaleza social. Es decir, hablamos de *illness,* de la aflicción que surge del choque contra la sociedad, que surge de golpear contra el espejo que es ese "otro" que acusa en la diferencia y nombra a través de ella, de tropezar *desnudo* de corazas personales con la aplanadora enjuiciadora que lo silencia, y finalmente des-legitima. Desde esta premisa, que comprende al malestar como resultante de la interacción, la radio se propone generar un marco para crear nuevas instancias desde donde interactuar en lo social, que deriven en una disminución gradual del sufrimiento. Instancias que ubican su eje, como dijimos ya, en la recuperación del discurso de cada participante, en el refuerzo de la autoestima, y en la reconstrucción de la red social y de la identidad individual a través de la generación de un tipo de rol social activo fuera de la noción de enfermedad. Desde *Nikosia* la intención es que cada uno, más allá de saberse perteneciente a un determinado grupo, desarrolle un tipo de identidad que le permita reconstruir su *estar en el mundo* desde ese nuevo lugar, que se promueva la regeneración de una suerte de utilidad, de función, de rol social dentro de la comunidad, que finalmente lo re-construya en tanto ser social y activo.

Por otro lado es importante observar que un individuo que ha sido diagnosticado en tanto *enfermo mental,* no necesariamente vive permanentemente en la patología ni cruza el día en estado de delirio. Gran parte de las personas que la sufren se relacionan dialécticamente con ella. Hay momentos "agudos" y momentos de estabilidad, de estar en la "norma". Al igual que el resto de las personas, están en un vaivén constante a través de los diferentes estados de ánimo. Sin embargo, el estigma surge muchas veces de una noción impuesta socialmente que podríamos denominar como de "enfermo absoluto", es decir, la mayoría de los terapeutas y familiares ven a la persona

sólo en tanto enfermo total (como "enfermo absoluto"), eliminando así cualquier posibilidad del "ser" que se sitúe fuera de la patología. Eliminando la posibilidad de ver e interactuar con la persona afectada en tanto ser social, humano, con deseos, expectativas y nostalgias. Y es esa noción la que define la existencia del estigma como un *corpus* que atraviesa todos los momentos y las relaciones del individuo diagnosticado lo que a su vez repercute agudizando su *mal estar*. Pongamos el ejemplo de una persona a quien han tenido que amputarle un brazo; podríamos decir que no le "falta" el brazo cuando duerme, cuando mira televisión, cuando conversa con sus amigos; le "falta" cuando quiere llevar a cabo determinada acción en la que estaría incluido ese brazo. El loco no lo es permanentemente. Cuando mira TV, cuando escucha radio y cuando logra relacionarse con alguien dentro de lo social pero fuera del estigma, es ante todo persona con sus particularidades, como cualquier otra. Recordemos que más allá de la problemática, siguiendo a Foucault, el loco es también una construcción social, una proyección de esa imagen estereotipada sobre cualquier persona que "atente" contra esa normalidad establecida. El capitalismo, dirían Deleuze y Guatari, necesita de la diferencia para normalizar a los demás, o en palabras de Manel Delgado lo heterogéneo necesita de un homogéneo donde recortarse (1998). El diagnosticado tampoco sufre todo el tiempo, no es *enfermedad permanentemente*. "No comprendo como pueden relacionarse conmigo como loco total; yo ejerzo de loco sólo el 10 % de mi tiempo de vida", decía Natxo (nikosiano) durante un debate en una emisión de la radio. Lo que sucede justamente es que a quien sufre el diagnóstico le es difícil encontrar espacios en donde se lo vea en tanto normalidad, en tanto formando parte con su diferencia, del abanico ecléctico de lo social. Y es de forma específica sobre estos aspectos que Radio Nikosia ejerce un tipo de acción concreta y premeditada al establecerse los vínculos en su interior, en tanto personas, singularidades que buscan llevar adelante una tarea común; hacer radio. Si bien se ha articulado como un programa en el que se habla de la locura y desde la locura, la problemática no es vista en tanto "anormalidad". La radio es el espacio, no en donde se niega la locura, sino en el que esta misma se encuentra permanentemente cuestionada en sus nociones de "anomalía" y es devuelta al lugar legitimo de lo "normal". "Cuando vengo a Nikosia y me encuentro con mis compañeros para hacer radio, es el único momento en el que no me siento loca. Y si no, cuando lo siento, estoy orgullosa de serlo", decía Montse en el último programa de septiembre. En Nikosia la locura es un espacio posible, es una parte del todo.

Tal como estamos viendo, Radio Nikosia, trabaja sobre el malestar en base a dos factores: el primero es el de la emisora en sí y las posibilidades que surgen del estar en la estructura. Es decir; oportunidades de inclusión, de constitución de un rol social, de recuperación de un tipo de identidad apartada de la enfermedad, de reestructuración de la red social, etc. Pero el segundo, tan importante como el anterior, está centrado en los aspectos relacionales. En el tipo de vínculo que se establece entre los distintos miembros del equipo, entre "nikosianos" y "directores". Hay una conciencia y una reflexión constante en estos puntos que han llevado a que se establezca dentro y fuera de la radio una relación prácticamente de igualdad, de trabajo entre personas que buscan salidas a las problemáticas individuales y colectivas; y que, en todo caso, las posibles jerarquías que se establecen en el grupo, tienen que ver con el papel que cada cual asume dentro de la radio.

Al tener en cuenta que el estigma nace en la interacción, la radio plantea justamente un vínculo fuera de la relación enfermo-terapeuta. No interesa la *etiqueta* o el nombre de la enfermedad de los nikosianos, sino que lo importante es Pau, Cris, Natxo, Felix, etc. en tanto individualidades que tienen inquietudes, deseos, expectativas y son absolutamente capaces de reflexionar y generar discursos dentro del espacio de la radio. Los nikosianos, son reporteros, personas, individualidades. Eso es lo importante y es lo que determina un nuevo tipo de relación alejada de la noción *enfermedad* como totalidad en el tiempo, aunque sin negarla. Y es esta instancia precisamente la que sin ser específicamente terapéutica y estando fuera del ámbito de lo clínico, se transforma en terapéutica. Recupera a la persona, la devuelve al espacio del ser social, con su rol, su red, su nueva identidad.

EL PUZZLE DE LA AUTOESTIMA

La recuperación de la autoestima es uno de los pilares centrales a la hora de trabajar por la de-construcción del autoestigma y por el rescate de la persona en tanto generadora de un rol social activo. Así, dentro del proceso de la radio se apunta a buscar la capacidad, el *saber hacer*, el *brillo* de cada participante. En lugar de colocar el énfasis en las dificultades que resultan en todo caso del eje enfermedad-diagnostico-estigma, se hace hincapié en la ventaja, en las posibilidades reales de la persona, en el *saber* específico que él mismo decida o elija. Se potencia el hecho de que cada redactor posee una verdad legítima en sí misma y todo el derecho y libertad para expresarla.

Toda esta labor podríamos decir que surge de una idea que bien podría seguir a Oliver Sacks, cuando plantea que lo importante no es ya tanto la búsqueda de un remedio que todo lo cure, sino la batalla de cada persona por reorganizar su identidad en un entorno afectado y transformado tanto por sus propias proyecciones como por las visiones que de él se tienen. Un héroe en nuestro caso, y aquí parafraseo a Sacks, "no es la medicina, sino las propias personas que aprenden a transformar la diferencia en una capacidad para poder desarrollarse adaptarse y crecer dentro de lo social y dentro de sus propias mentes". Desarrollando esas capacidades, incentivadas, no sólo recuperan un espacio, y vuelven al proceso de la identidad en movimiento, sino que se transforman en seres más *poderosos,* más autónomos, más fuertes en relación a sí mismo y a la constante fricción que es lo social.

Para los nikosianos el hecho de trabajar en la radio se manifiesta como la toma de conciencia de un rol social cumplido, de una función, de un *algo que hacer* que se traduce en un *algo que ser*. A partir de estar en Nikosia y mientras llevan a cabo tareas de la radio, son reporteros, nikosianos, cuyo objetivo es dar vuelta el estigma, hablar desde los propios puntos de vista sobre la problemática y/o sobre cualquier otro tema. Lo importante es que al ser reporteros se apartan del lugar del "enfermo", ya no son en tanto patología sino en tanto sus posibilidades para desenvolverse como trabajadores de la radio. Son personas con sus capacidades y dificultades, son individualidades como cualquier otra, "lidiando" con su actividad para llevarla adelante. Este mismo *quehacer*, esa noción de rol social, de función de utilidad, desemboca necesariamente en el proceso de reconstitución de la identidad. Y aún partiendo de la idea de que una identidad no es nada más que su uso, en este caso el uso se hace absolutamente necesario para poder interactuar en lo social. La identidad es imprescindible aunque más no sea para tener la oportunidad y el derecho de luego *destrozarla*.

BIBLIOGRAFÍA

Basaglia, F. *La institución en la picota*. Barcelona, Barral, 1972.

Basaglia, F. *Razón, Locura y Sociedad*. México, Siglo XXI, 1986.

Basaglia, F.: "El hombre en la picota", a Ramón García (Ed.), *Psiquiatria, antipsiquiatría y orden manicomial,* Barcelona, Barral Editores, 1975.

Cassirer, E.: *Filosofía de las Formas Simbólicas,* México, Fondo de Cultura Económica, 1957.

Castel, R.: "El Tratamiento moral. Terapeútica mental y control social en el siglo XIX", en VVAA, *Psiquiatría, Antipsiquiatría y orden manicomial*, Barral, Barcelona, 1975, p. 84.

Caudill, W.: *El hospital psiquiátrico como comunidad terapéutica.* Buenos Aires, Ed. Escuela, 1958.

Comelles, J.M. y Martínez, A.: *Enfermedad, Cultura y Sociedad.* Madrid, Eudema, 1993.

Comelles, J.M.: "Cultura y salud. De la negación al regreso de la cultura en medicina" en *Quaderns de l'Institut Català d'Antropologia,* nº 19, 2003, pp. 111-131.

Correa Urquiza, M.: "Elogio al Delirio" en *Actas del IX Congreso de Antropología de la Federación de Asociaciones de Antropología del Estado Español*. Barcelona, del 4 al 7 de septiembre 2002.

Deleuze, G. y Guattari, F. (1972): *El Antiedipo. Capitalismo y esquizofrenia.* Paidós, Barcelona, 1998.

Delgado, M.: *Diversitat i integració,* Barcelona, Empúries, 1998.

Devereux, G.: *Ensayos de etnopsiquiatría general.* Barcelona, Seix Barral, 1973.

Devereux, G. (1967): *De la ansiedad al método en ciencias del comportamiento.* Madrid, Siglo XXI, 1977.

Devos, G.: *Antropología psicológica,* Anagrama, Barcelona, 1981.

Douglas, M. (1970): *Símbolos naturales,* Alianza, Madrid, 1988.

Foucault, M.: *Historia de la locura en la época clásica.* México, Fondo de Cultura Económica, 1979.

Foucault, M.: "Psiquiatría y antipsiquiatría", en *La vida de los hombres infames,* Madrid, Ed. La Piqueta, 1990.

Geertz, C. (1973): *La interpretación de las culturas.* Barcelona, Gedisa, 2000.

Geertz, C. (1988): "El yo testifical" en *El antropólogo como autor*, Barcelona, Paidós, 1989, pp. 83-111.

Geertz, C., CLIFFORD, J. et alii.: *El Surgimiento de la Antropología post-moderna*. Barcelona, Gedisa, 1998.

Goffman, E.: *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires, Amorrortu editores, 1988.

Goffman, E.: *El estigma. La identidad deteriorada*, Buenos Aires, Amorrortu editores, 1989.

Kleinman, A.: *The Illness Narratives. Suffering Healing and the Human Condition*. New York, Basic Books, 1988.

Kleinman, A. y Kleinman, J.: "Suffering and its professional transformation: Toward and ethnography of interpersonal experience" en *Culture, Medicine and Psychiatry* (GOOD, B.J. Ed.), Vol. 15, nº 3, Set. 1991 pp. 275-301

Kleinman, A. y Kleinman, J.: "Lo moral, lo político y lo médico. Una visión socio-somática del sufrimiento", En González, E. y Comelles, J.M. (Eds.): Psiquiatría transcultural. Madrid, Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2000, pp. 13-35.

Kraepelin, E. (1905): *Introducción a la clínica psiquiátrica. Treinta y dos lecciones.* Madrid, Saturnino Calleja Fernández Casa Editorial.

La Barre, W.: "Prefacio" en Devereux, G.: *De la ansiedad al método en ciencias del comportamiento*. Madrid. Siglo XXI, 1977

Laplantine, F. (1986): *La etnopsiquiatría* , Barcelona, Gedisa, pp. 17-53.

Lewontin, R.C. *et al.*: *No está en los genes*. Barcelona, Grijalbo-Mondadori, 1996.

Martínez Hernáez, A.: *El síntoma y sus interpretaciones: en los límites de la Psiquiatría y la Antropología de la medicina contemporáneas*. Tesi doctoral, Universitat de Barcelona. Departament d'Antropologia cultural i Història d'Àmerica i d'Àfrica, 1994

Martínez Hernáez, A.: "Antropología de la Salud" en *Ensayos de antropología cultura*. Prat, J. y Martínez, A. (Ed.), Barcelona, Ariel, 1996 (pp. 369-381).

Martínez Hernáez, A.: *Has visto llorar a un cerezo*. Barcelona: Ed. Universidad de Barcelona, 1998.

Martínez Hernáez, A.: "Antropología *versus* psiquiatría: el síntoma y sus interpretaciones". *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 1998b, vol. XVIII, nº68, pp. 645-659

Menéndez, E.: "Modelo hegemónico, modelo alternativo subordinado, modelo de autoatención. Caracteres estructurales", a Campos, R. (comp.) *La antropología médica en México*, Tomo 2, México, Instituto Mora, Universidad Autónoma Metropolitana, 1992, pp. 9-24.

Merleau Ponty, M.: *La Fenomenología de la Percepción*. Barcelona, Gedisa, 1981.

Silberman, S.: "Una inmersión en la mente del Dr. Sacks" en *Etiqueta Negra* Año I, nº 3, 2002, pp. 27-40.

Sluzki, C. (1995): "De como la red social afecta la salud del individuo y la salud del individuo afecta la red social", En "*Redes. El lenguaje de los vínculos*", Elina Dabas (comp..). Buenos Aires: Paidos-Ideas y perspectivas.

Turner, V. (1967): *La selva de los símbolos*. Madrid, Siglo XXI, 1999.

Taussig, M.: *Un gigante en convulsiones*, Barcelona, Gedisa, 1995.

Medios de comunicación: Su peso en la concienciación social

Don José Luis Fernández Iglesias

INTRODUCCIÓN

Las personas con discapacidad han estado ocultas hasta hace muy poco tiempo. Hoy todavía sigue siendo en muchos aspectos una gran desconocida para la mayoría de los ciudadanos españoles. Pero el principal problema

que arrastra la discapacidad es el concepto negativo que la ha acompañado siempre. Una negatividad que sigue demostrándose día a día en los comportamientos de muchos ciudadanos, en las escasas informaciones que los medios de comunicación dan sobre el colectivo o en el lenguaje cotidiano que utilizamos todos, incluyendo a las propias personas con discapacidad. Estas circunstancias, junto a otras, favorecen que se perpetúen situaciones de discriminación a la hora de estudiar, conseguir un puesto de trabajo, irse de vacaciones o coger un medio de transporte.

Siempre se habla de las barreras arquitectónicas o de las barreras de la comunicación, pero se nombra muy poco el principal obstáculo con el que se enfrentan diariamente las personas con discapacidad: las barreras mentales. Y estas son producto, en la inmensa mayoría de los casos, de la ignorancia o del desconocimiento de los múltiples aspectos, problemas y soluciones que generan las distintas deficiencias. Y no siempre se puede culpar a la gente por ello. Cualquier ciudadano que sube sin dificultad un tramo de escaleras, o que tiene en perfectas condiciones sus ojos, sus oídos o su salud mental, no tiene por qué saber las dificultades que tenemos que superar los que sí tenemos esas carencias. En este aspecto es donde se hacen imprescindibles los medios de comunicación, como transmisores de información y comprensión entre el mundo de la discapacidad y la sociedad.

LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL Y LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Pero el motivo de este Congreso es la salud mental y a ella me voy a referir. Dentro del amplísimo abanico de deficiencias y discapacidades existentes, los problemas de salud mental o trastornos mentales se pueden considerar, con diferencia, los más estigmatizados en nuestra sociedad. La mala fama, que es una de las acepciones de 'estigma' contenida en el diccionario de la Real Academia Española, es uno de los lastres que llevan consigo las enfermedades mentales, dificultando enormemente la posterior integración social de estas personas.

Pero, ¿cuál es la imagen de las personas con problemas de salud mental en los medios de comunicación?:

Negativa en términos generales.

Su presencia es escasa, como el resto de la discapacidad.

Se ha notado una evolución, en términos generales, positiva del lenguaje, aunque todavía se siguen utilizando palabras como 'perturbado', 'psicópata' o 'trastornado'. También se sigue sustantivando la condición de persona con discapacidad (titular: los maniacos-depresivos unen sus fuerzas contra el rechazo social).

Cuando se utilizan imágenes de personas con problemas de salud mental, se suelen presentar con actitudes pasivas, trasmitiendo sensación de soledad y aislamiento.

Se sigue dando una visión negativa de la enfermedad mental, pues muchas de las noticias suelen ubicarse en la sección de 'Sucesos' por tratarse de actos violentos (ejem.: Una mujer con trastornos mentales asfixia a su bebé de 12 meses en Sevilla) y en otras ocasiones con un contenido médico científico reforzando la imagen de enfermo.

Aunque más tarde hablaremos del lenguaje, existe una gran confusión, tanto en los medios de comunicación como en el resto de la sociedad, entre las personas con problemas de salud mental y las personas con discapacidad intelectual. Esto seguramente es debido a la simplificación del término 'psíquico', que todavía se usa, y que siempre ha englobado a estos dos colectivos. Esta situación está superada por la propia evolución de la discapacidad que permite diferenciar no sólo los grandes grupos, sino a cada una de las distintas discapacidades (síndrome de Down, autismo, esquizofrenia, trastorno bipolar, etc.).

A principios de 2004, la Asociación Pro-Salud Mental de Burgos (PROSAME) realizó un estudio con periodistas de la Asociación de la Prensa de esta provincia, con el título "Medios de Comunicación y enfermedad mental" con el objeto de conocer de qué información disponen los profesionales de los medios sobre las enfermedades mentales y qué dificultades les supone la elaboración de informaciones relacionadas con este asunto. Una de las conclusiones de este estudio es que, según los profesionales de la comunicación consultados, la enfermedad mental se recoge en secciones de Sanidad y de Sucesos y, muy por detrás, en Sociedad. Al plantearles dos titulares como "Un

esquizofrénico mata a su hermano" o "Un enfermo de riñón mata a su hermano", un buen número de los consultados consideró más adecuado el primero porque "la esquizofrenia es un trastorno que puede llevar a matar; las otras enfermedades no".

LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN Y SU PESO EN LA CONCIENCIACIÓN SOCIAL: PROBLEMAS Y SOLUCIONES

¿Qué papel pueden jugar los medios de comunicación en la superación de las situaciones que perviven en nuestra sociedad y que son el principal obstáculo para la integración de las personas con problemas de salud mental? La respuesta es evidente: su función es fundamental por el papel informativo y pedagógico que pueden desarrollar, con la consiguiente aceleración del proceso de mentalización de los ciudadanos, que a su vez es imprescindible para generar la complicidad social que este colectivo necesita para su normalización.

Pero, ¿quién enseña a los periodistas y a los medios de comunicación para que la información sea correcta y no perjudique a las personas con enfermedad mental? Es obvio que quién mejor conoce la situación de las personas con problemas de salud mental son ellas mismas, sus familias, las organizaciones que les representan y los expertos. Son estas, individual y colectivamente, las que tienen que desplegar los medios suficientes para dar a conocer, cada uno en el ámbito que pueda o que le corresponda, las características de las distintas discapacidades que engloba la salud mental, los problemas, las soluciones o los medios necesarios para superar las innumerables situaciones de desamparo y discriminación que cotidianamente tienen que vivir las personas de este colectivo y sus familias.

PROBLEMAS

Ya tenemos a los actores principales: por un lado los afectados y sus familias, los profesionales y las organizaciones representativas, y por otro, el vehículo, es decir, los medios de comunicación. Pero si esto está tan claro, ¿qué está fallando? Pues fundamentalmente el desconocimiento mutuo entre los periodistas y el mundo de la salud mental. Los primeros saben muy poco o nada del colectivo, y los segundos, con sus entidades representativas a la cabeza, desconoce mayoritariamente la forma y oportunidad de presentar la información que les interesa, debido, en buena medida, a la ausencia de profesionales de la comunicación en sus organizaciones. La consecuencia de esta situación es una insuficiente y en muchos casos distorsionada aparición de este colectivo en los medios de comunicación.

LA COMUNICACIÓN DE LAS ORGANIZACIONES REPRESENTATIVAS DE LA DISCAPACIDAD CON LOS MEDIOS

Aunque es un asunto de sobra conocido, no está de más repetir lo importante que resulta aparecer en los medios de comunicación, principalmente para 'existir', ya que la efectividad del trabajo de las entidades va a venir dada por su capacidad para que su labor se conozca fuera.

En el caso de las organizaciones representativas de personas con problemas de salud mental y sus familias, es doblemente importante su relación con los medios de comunicación, en primer lugar por la necesidad de vencer el estigma; por los innumerables trastornos mentales existentes (Clasificación de Trastornos Mentales de la American Psychiatric Association o la Clasificación Internacional de las Enfermedades CIE-10), la mayoría de ellos desconocidos por una parte importante de la sociedad (por ejemplo, muchos ciudadanos no relacionan con la salud mental cierto tipo de trastornos alimenticios como la anorexia y la bulimia; o los trastornos relacionados con el exceso en el consumo de alcohol, drogas o sedantes; o los trastornos de la ansiedad; o con ciertos tipos de trastornos sexuales; o del sueño, etc.); por la frivolización en la utilización de algunas palabras relacionadas con problemas de salud

mental, como la facilidad con que se usa “estoy deprimido” confundiendo depresión con tristeza, “eres un paranoico” o “estás histérica” confundiendo la patología con un cierto nerviosismo.

Salvo contadas excepciones, el contacto de las personas con discapacidad en general y del mundo asociativo en particular con los medios de comunicación es prácticamente inexistente. Hace unos meses se publicó un estudio que hablaba de que el 90% de las ONG de colectivos en riesgo de exclusión de Andalucía no se relacionan con los medios de comunicación, o bien porque no lo consideran necesario, o porque no cuentan con recursos económicos para tener su propio gabinete de comunicación. En el resto de España no es diferente a Andalucía. Como una prueba más de este divorcio, en el “I Encuentro Periodismo y Discapacidad”, organizado por el IMSERSO, que tuvo lugar en Salamanca los días 30 de junio y 1 de julio de 2004, algunos de los más de setenta medios de comunicación españoles que asistieron pusieron de manifiesto la ausencia de relación de las organizaciones de la discapacidad con ellos.

En el caso de las organizaciones representativas de las personas con problemas de salud mental, se está notando una evolución importante en los últimos tiempos. Sirva como ejemplo la publicación por parte de FEAFES (Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Enfermos Mentales), el año pasado, del documento *Salud Mental y Medios de Comunicación – Guía de Estilo*, dirigida a los profesionales de los medios; y más recientemente *Salud Mental y Medios de Comunicación – Manual para Entidades* dirigido a las asociaciones que componen la entidad y que pretende ser una guía que mejore y potencie su relación con los profesionales de los medios. Esto demuestra la creciente preocupación de esta entidad por la información sobre sus representados y sus familias en los medios de comunicación. En cualquier caso todavía queda un enorme trabajo por hacer.

La necesidad de los profesionales de la comunicación en las organizaciones se hace imprescindible para poder competir en nivel de igualdad con la ingente cantidad de Gabinetes de Comunicación que inundan de informaciones las redacciones de los medios. Además, es muy importante saber contar una noticia, separando la información de la publicidad o propaganda, elegir el momento adecuado para contactar con los medios de comunicación o dar la forma adecuada al mensaje en función del medio al que nos vamos a dirigir. Sólo alguien que conozca el mundo de la comunicación y domine la parte específica de la discapacidad sobre la que quiera comunicar, puede tener alguna posibilidad de que aparezcan sus noticias en un espacio tan competitivo como el de los medios y, sobre todo, cuando hablamos de un mundo con tan poca tradición informativa como la del colectivo que nos ocupa.

LENGUAJE

Cualquier colectivo que quiere salir de una situación de discriminación, debe de corregir lo antes posible la terminología negativa que le afecta. Esa fue una de las batallas que tuvo que librar la mujer hace varias décadas. Para referirse a las personas con discapacidad se suele utilizar un lenguaje incorrecto. Veamos algunos ejemplos:

Se utilizan términos negativos como inválido, minusválido, disminuido; insultantes como subnormal, loco (afortunadamente en desuso), etc.; o incorrectos como perturbado, psicópata o sordomudo.

También existen algunos personajes públicos que suelen insultar con términos como autista o retrasado mental. Términos como ‘discúlpeme la esquizofrenia’ se suelen oír con relativa frecuencia.

Fuera y dentro del propio colectivo, se usa la palabra ‘normal’ cuando se compara a la persona con discapacidad con otro individuo o colectivo social.

Se utilizan los verbos ‘sufrir’ o ‘padecer’ cuando se especifica la discapacidad (sufre esquizofrenia o padece sordera), en vez de utilizar el verbo ‘tener’, que es menos negativo.

También se usa con cierta frecuencia la palabra ‘postrado’ (está postrado en una cama o en una silla de ruedas), cuando el verbo postrar, según el diccionario de la Real Academia de la Lengua, significa “Rendir, humillar. Enflaquecer, debilitar, quitar el vigor. Arrodillarse o ponerse a los pies de alguien, humillándose o en señal de respeto, veneración o ruego”.

Se perpetúan otro tipo de confusiones como la de seguir utilizando discapacitado psíquico para referirse a personas con discapacidad intelectual o a personas con problemas de salud mental indistintamente, cuando ya se defi-

nen de un manera mucho más exacta las distintas discapacidades, incluso dentro de cada colectivo (síndrome de Down, autismo, esquizofrenia, trastorno bipolar, etc.). Esta confusión ha llegado a generar informaciones sobre personas con enfermedades mentales con fotos de personas con discapacidad intelectual.

Existe una responsabilidad por parte de las administraciones en la utilización de un lenguaje incorrecto, al mantener términos como "incapacidad permanente total", "certificado de minusvalía", etc. que no favorecen que las personas ajenas al mundo de la discapacidad actualicen la terminología.

Si se quiere positivar el mundo de la discapacidad y de la salud mental en la sociedad es imprescindible actualizar el lenguaje. Y esta debe ser una tarea de todos los implicados.

SOLUCIONES

Las posibles soluciones para aumentar y mejorar la presencia de las personas con discapacidad y con problemas de salud mental en los medios de comunicación serían:

Que las organizaciones representativas tengan como prioridad su relación con los medios de comunicación.

Favorecer la presencia de programas, secciones o espacios dedicados a las personas con discapacidad.

Enseñar en las facultades de periodismo unas pautas éticas y de estilo para tratar todo lo relacionado con el mundo de la discapacidad y que este código de buenas prácticas fuera de obligado cumplimiento para los periodistas y profesionales relacionados con los medios de comunicación. Entre estas se podrían destacar:

Construir una imagen comprensiva y exacta de la discapacidad. Dejar de destacarla como un elemento negativo e identificador absoluto de la persona.

No sustantivar adjetivos, utilizando la palabra persona con discapacidad o equivalente (no es lo mismo decir esquizofrénico que persona con esquizofrenia o persona con trastorno mental).

Dar una cobertura proporcionada a la importancia de los problemas y las soluciones.

Presentar la discapacidad en el ámbito y sección correspondiente (economía, política, salud, empleo). Transversalidad.

Evitar el sensacionalismo, la piedad, la conmiseración. Es recomendable alcanzar una visión crítica del hecho de la discapacidad y de su contexto social básico, asociativo, institucional y técnico.

Hablar no sólo de limitaciones, sino también de potencialidades.

Acceso de las personas con discapacidad al ejercicio de la comunicación y permitir hablar a los protagonistas.

CONCLUSIONES

Los medios de comunicación son imprescindibles para incrementar la concienciación social, son básicos si queremos mejorar la imagen de las personas con problemas de salud mental. Pero, desgraciadamente, en los medios de comunicación no hay expertos que conozcan en profundidad los cientos de trastornos mentales, en muchos casos ni siquiera saben utilizar correctamente el lenguaje que afecta a estas personas. Pero no se les puede responsabilizar a los periodistas de ello. Lo más justo, rápido y eficaz es que las organizaciones representativas y los propios afectados y sus familias desarrollen, tanto en los medios de comunicación como en su relación con la sociedad esa labor de explicación y pedagogía tan imprescindible para avanzar. Todos los que nos movemos dentro del mundo de la discapacidad sabemos que no podremos avanzar si la sociedad no nos conoce, comprende y apoya. Conquistar, en el más amplio sentido de la palabra, y atraer al mundo de la discapacidad y de la salud mental al mayor número posible de profesionales de la información es el reto que nos deberíamos plantear todos, pues no hay otro camino, ni más rápido ni más efectivo que los medios de comunicación para concienciar a la sociedad.

Cómo usar los medios de comunicación de masas para hacer frente al estigma y a la discriminación en torno a la salud mental

Doña Mel Herdon y Doña Katie Brudenell
Mental Health Media

INTRODUCCIÓN A "MENTAL HEALTH MEDIA"

"Mental Health Media" es una organización no gubernamental que trabaja en el sector del voluntariado. En "Mental Health Media" utilizamos todos los medios de comunicación para promover que se escuche la voz de personas que han experimentado trastornos mentales con el fin de luchar contra la discriminación en torno a la salud mental. Producimos una amplia serie de videos y nuevos recursos formativos y educativos y ofrecemos formación, asesoramiento y apoyo a las personas que quieren emprender acciones y manifestar sus experiencias. También organizamos los galardones anuales de "Mental Health Media", que premian la excelencia en la manera de representar los problemas de salud mental en la televisión y la radio. Y trabajamos con periodistas, locutores y presentadores para documentar su cobertura informativa con respecto a los temas de salud mental.

"Mental Health Media" está formado por una diversidad de profesionales de los medios de comunicación, la mitad de los cuales, como mínimo, tiene una experiencia directa de trastornos mentales.

En esta presentación exploraremos, además, los siguientes temas:

- LA IMAGEN EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN Y LA EXCLUSIÓN SOCIAL. Cómo afectan los medios de comunicación a las imágenes públicas de la salud mental y cómo influyen en la misma
- LO QUE SABEMOS / LO QUE FUNCIONA. Cómo podemos trabajar con los medios de comunicación para desafiar los mitos, los estereotipos y las ideas preconcebidas que existen en torno a la salud mental
- LO QUE QUEREMOS CONSEGUIR. La situación de los medios de comunicación; personas con experiencia directa, como los expertos

LA IMAGEN EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN Y LA EXCLUSIÓN SOCIAL

No puede subestimarse el papel que los medios de comunicación desempeñan en formar nuestra concepción del mundo. Cuando se trata de representar imágenes de personas con experiencia de trastornos psicológicos, los medios de comunicación recurren con gran frecuencia a estereotipos que son perjudiciales y estigmatizadores. Ya se trate de artículos descriptivos de hechos o de relatos de imaginación, estas representaciones negativas no sólo afectan al modo en que la sociedad considera a las personas con experiencia de trastornos psicológicos, sino al modo en que las personas llegan a considerar sus propios trastornos psicológicos.

Al ser conocidos los efectos que las representaciones de los medios de comunicación pueden ejercer sobre la opinión y las actitudes públicas, no es de extrañar que casi todos los movimientos promotores de la igualdad de derechos hayan incluido un compromiso sistemático con los medios de comunicación como parte de su programa particular. El problema de la cobertura negativa o regresiva de los medios de comunicación no son sólo los errores fácticos o de 'tergiversación', sino también la perpetuación de prejuicios y actitudes que causan discriminación.

¿Por qué es importante desafiar a los medios de comunicación?

Ya se trate de informaciones fácticas y de noticias o de relatos de ficción como las telenovelas, los medios de comunicación tienden a retratar a las personas con experiencia de trastornos psicológicos y las vidas que han llevado en

tres formas amplias: como 'psicóticos' violentos consigo mismos y con otros; como cómicos o estúpidos; o como 'sufridores' tristes y miserables.

En la investigación (1) se ha comprobado que:

- los temas que vinculan las trastornos psicológicos con 'daño para otros', 'delito' y 'daño para sí mismo' representaban casi el 46 % de toda la cobertura informativa;
- la cobertura informativa negativa superaba, en casi tres a uno, a los informes más equilibrados;
- el 75 % de los editoriales escritos y retransmitidos (TV, radio) en materia de salud mental vinculaban los trastornos psicológicos con la violencia.

Distintos movimientos relacionados con los derechos humanos en materia de género, raza y sexualidad han estudiado el papel de los medios de comunicación en perpetrar y perpetuar las nociones de diferencia. La forma en que estas nociones de diferencia interaccionan pueden componer la discriminación que una persona experimenta. Este fenómeno es especialmente cierto con respecto a personas procedentes de comunidades minoritarias negras o de otras etnias.

La insensibilidad que los medios de comunicación muestran hacia los sentimientos de las personas y el sufrimiento que provocan mediante el uso de un lenguaje inadecuado se suele racionalizar por la necesidad de ser 'eficaces' e 'impactantes'. En un estudio de la Autoridad responsable de la Educación Sanitaria se descubrió que aproximadamente dos de cada cinco artículos de los diarios sensacionalistas y casi la mitad de los artículos de la prensa amarilla dominical que hacían referencia a la salud mental contenían palabras peyorativas como 'loco', 'psicópata' y 'chiflado'.

En "Calcular los riesgos" (*Counting the Cost*), un estudio efectuado por Mind (2), se analizan los efectos detallados que las imágenes que reflejan los medios de comunicación ejercen sobre las vidas de las personas con experiencia de trastornos psicológicos. Una de cada dos (el 50 %) de las personas que tomaron parte en el estudio dijo que la cobertura informativa de los medios de comunicación tuvo un efecto negativo en su salud mental.

Sabemos que otro poderoso efecto negativo guarda relación con la visión que las personas tienen de sí mismas y con el estigma que se asocia con su diagnóstico, algo que se refuerza a través de las imágenes de los medios de comunicación. Como nos dijo una persona: "Lees el periódico y ves todas estas historias realmente negativas, o consigues respuestas de la gente y empiezas a participar en ello. La verdad es que empiezas a creer en ello".

Cómo nos afectan las imágenes de los medios de comunicación

- el 34 % informó sentirse más angustiado o deprimido;
- el 24 % había experimentado hostilidad por parte de sus vecinos como resultado de los informes de los medios de comunicación;
- el 33 % se sentía remiso a solicitar trabajos u ocupaciones de voluntariado;
- el 37 % dijo que sus familias o amigos tuvieron reacciones diferentes con ellos a causa de la cobertura informativa reciente de los medios de comunicación.

(Tomado del estudio "Calcular los riesgos" (2) sobre una muestra de 515 personas con problemas de salud mental residentes en Inglaterra)

En el Reino Unido existen los siguientes organismos:

- La Comisión de Quejas de la Prensa. Organismo autorregulador gestionado por el sector de la prensa.
- OFCOM – Oficina de Comunicaciones. Organismo regulador del gobierno para los sectores del Reino Unido dedicados a las comunicaciones, con responsabilidades en los servicios de televisión, radio, telecomunicaciones y comunicaciones inalámbricas

El Código de Conducta de la Comisión de Quejas de la Prensa (Code of Practice) (3) dice: 'La prensa debe evitar toda referencia perjudicial o peyorativa con respecto a la raza, el color, la religión, el sexo o la orientación sexual de una persona o a cualquier enfermedad o discapacidad física o *mental*'".

La OFCOM (organismo regulador independiente y autoridad responsable de la competencia para los sectores de las comunicaciones y la difusión del Reino Unido) y la BBC (*British Broadcasting Corporation*: Sociedad Británica de Radiodifusión) tienen también directrices y códigos de conducta similares.

Entonces, ¿por qué los medios de comunicación pueden seguir vulnerando las recomendaciones relativas al tipo de información y saliéndose con la suya? Lo que hemos comprobado es que:

- no son suficientes las personas que se quejan de la cobertura informativa;
- aunque una mayoría de los periodistas dice que quieren usar relatos de la vida real más positivos, sólo una minoría de ellos se aproximan de forma rutinaria a los usuarios de los servicios y a sus cuidadores para conocer sus relatos o sus puntos de vista y opiniones (4);
- cuando escriben un relato o in informe sobre la salud mental, los periodistas tienden a hablar con profesionales de la salud mental, comentaristas de los medios de comunicación, políticos y empresas farmacéuticas, en vez de acercarse a personas con experiencia directa;
- la naturaleza de los medios de comunicación –en especial de la prensa sensacionalista– puede estar inclinada hacia el sensacionalismo, el voyeurismo y el miedo: los periodistas argumentan que ellos se limitan a reflejar los puntos de vista y las opiniones de su audiencia.

LO QUE SABEMOS: LO QUE FUNCIONA

En "Mental Health Media" hemos empleado muchos años en desarrollar nuestros conocimientos y experiencia en combatir la discriminación y los estereotipos negativos en los medios de comunicación. Vamos a considerar lo que sabemos acerca de lo que funciona.

- APARECER EN PÚBLICO: El modo más poderoso de derribar obstáculos y desafiar ideas preconcebidas es el de llegar a conocerse mutuamente: como amigos, vecinos, colegas. El testimonio personal crea una respuesta emocional que es una herramienta de enorme poder para facilitar el aprendizaje y el cambio.
- SER EXPERTO: Las personas que mejor pueden contar el relato real son las que poseen la experiencia directa: son expertas porque lo viven.
- EXPRESARSE EN PÚBLICO: Los locutores y los periodistas necesitan tener un acceso rápido a individuos preparados para expresarse en público. Una manera de hacerlo consiste en tener 'oficinas de locutores', como nuestra propia Oficina de Medios y empresas similares gestionadas por otras organizaciones británicas de salud mental.
- TENER RESPALDO: Las personas necesitan asesoramiento, respaldo y formación para poder desafiar a los medios de comunicación y, a la vez, trabajar activamente con ellos.
- DESAFIAR LA DISCRIMINACIÓN: El trabajo en los medios de comunicación es sólo una de las maneras de hacerlo. "Abrirse" (*Open Up*), el proyecto de juegos de herramientas antidiscriminatorias de "Mental Health Media", reúne a personas con experiencia de trastornos psicológicos para dirigir el modo de tomar medidas.

Ahora veremos dos ejemplos de trabajo eficaz en los medios de difusión por parte de usuarios de los servicios mentales.

(Lo que sigue es una transcripción de los videoclips mostrados en la presentación)

> Eileen Philip:
>
> La clase de experiencia de expresión en público que he tenido es haber hecho algunas producciones de radio. He hecho "Todo en la mente" (*All in the Mind*) en Radio 4 de la BBC. Lo hice por primera vez hace unos dos años.
>
> Al principio, era algo que me destrozaba los nervios, pero ahora ya no me pongo nerviosa como entonces. También he hecho algo en TV I que formaba parte de "Romper los círculos del miedo" (*Breaking the Circles of Fear*) cuando se hizo ese proyecto, y a continuación me entrevistaron en el Canal 4.
>
> [Archivo de televisión: Noticias de Canal Cuatro: "Romper los círculos del miedo"]
>
> Eileen Philip:
>
> A menudo, a los negros se les recetan medicamentos más fuertes. A menudo se nos da la medicación más tóxica. Y a menudo pienso que, en realidad, no se nos escucha ni se nos comprende.

Sîan Davies:

Mientras fui presidenta de la Universidad de Bournemouth, dirigí una campaña de salud mental y me entrevistaron localmente para los medios de comunicación y "Ten cuidado con la Salud Mental" consiguió la entrevista y se puso en contacto conmigo y me dijo: "Hágase embajadora", y terminé siendo entrevistada en *Sky News* sobre su nueva campaña titulada "Lea los signos" (*Read the Signs*), que trataba sobre personas jóvenes y de la experiencia que tenían de salud mental. Así que, más o menos, terminé siendo entrevistada en directo en *Sky News*, pasé un poco de miedo, pero fue fantástico.

[Archivo de televisión: Sky News, "Lea los signos"]:

Entrevistador:

Debe de conseguir algunas reacciones divertidas cuando habla de estos temas.

Sîan Davies:

Creo que lo que se pretende es que, si hablaran de ello más personas, dejaría de ser un asunto tan enorme. Los problemas de salud mental no tienen prejuicios, pero, por desgracia, las personas sí los tienen, y al final, si las personas están predispuestas contra mí sólo porque tuve un problema de salud mental, entonces no son el tipo de personas que quiero conocer.

Entrevistador:

Este estudio es muy oportuno, entonces, en lo que se refiere a dar a conocer todo el problema.

Sîan Davies:

Creo que será realmente bueno y pienso que el problema necesita sacarse fuera más públicamente. Necesitamos hablar más de ello, porque entonces los jóvenes no sentirán el estigma de la salud mental, como yo lo sentía cuando tenía 17 años.

Entrevistador:

Bien, Sîan Davies, gracias por hablar hoy con nosotros.

(Fin de la transcripción)

LO QUE QUEREMOS CONSEGUIR

Con vistas al futuro, nuestros objetivos en relación con el tratamiento que los medios de comunicación den a los problemas de salud mental podrían resumirse como sigue. Nos gustaría ver:

- una situación que represente los problemas de salud mental de manera justa, exacta y sensible, que combata las ideas preconcebidas, haga frente a los mitos y prejuicios corrientes y evite los estereotipos negativos y perjudiciales;
- que la voz y los conocimientos de las personas que experimentan trastornos psicológicos estén en el centro de cada historia;
- más personas a las que no les asuste 'aparecer en público', tomar medidas, hablar claro;
- una sociedad que no viva en un clima de miedo, malentendidos, prejuicios;
- mejores oportunidades para las personas con experiencia directa de trastornos psicológicos, incluida su participación como productores de medios de comunicación.

Participar, tomar medidas y expresarse en público en campañas antidiscriminatorias puede ser una experiencia realmente positiva para las personas; involucrarse en actividades antidiscriminatorias puede fomentar el bienestar mental, más contacto social, una ocupación valiosa, y empleo. Mientras que la participación práctica puede fomentar el bienestar y la inclusión social.

Sin embargo, nada de esto puede suceder si la formación, el respaldo y las herramientas no son apropiados. Nuestros expertos necesitan una ayuda y una preparación adecuadas que abarquen desde la formación en los medios de comunicación, la preparación continua, saber cómo permanecer a salvo, comprender los límites y las implicaciones de emprender un trabajo en los medios de comunicación, hasta rendir informe tras hacer una entrevista y más apoyo una vez que la obra se haya publicado o difundido.

- Expresarse en público puede ser una experiencia positiva.
- Hacer frente a la discriminación puede fomentar el bienestar mental y la inclusión social.
- Pero los individuos necesitan apoyo:
  1. Formación en los medios de comunicación.
  2. Preparación continua.
  3. Límites.
  4. Permanecer a salvo /comprender las implicaciones de aparecer en los medios de comunicación.
  5. Ocuparse de la 'exposición'.

Espero que puedan ver que hay oportunidades para que muchas personas se reúnan, se involucren y marquen la diferencia. Juntos podemos influir positivamente en las imágenes de la salud mental que aparecen en los medios de comunicación, combatir el estigma y desafiar la discriminación.

BIBLIOGRAFÍA

WARD, G.: *Making Headlines – Mental Health and the National Press*, Londres, Autoridad responsable de la Educación Sanitaria, 1997.

Counting the Cost: Mental Health in the Media, Londres, Mind, 2000.

Code of Practice, London, The Press Complaints Commission, 2004.

We know but we don't really want to know, Londres, Rethink, 2004.

¿Rehabilitación basada en la evidencia? Programas de vivienda

Moderada por Doña Leonor Cano Pérez

La rehabilitación basada en las evidencias: qué se debe observar, describir y evaluar en el tratamiento residencial

Dr. Don Ernesto Venturini

En el momento en que observamos una residencia asistida (pero, tal vez, en sentido lato, cualquier *contexto terapéutico*), tres preguntas elementales deberían provocar nuestra reflexión.

1. ¿Cuál es la intención a la hora de realizar el proyecto de este lugar? Es decir, cómo se ha pensado en un principio este lugar.
2. ¿Cuál es la fenomenología del habitar? Es decir, cuáles son las interacciones que *realmente* se observan en este lugar, más allá de su proyecto.
3. ¿Cuál es la correspondencia de este lugar con el deseo de bienestar de sus habitantes? Es decir, si este lugar *produce salud* o, por el contrario, es sólo un lugar de *permanencia prolongada*.

Reflexionando sobre cada una de estas tres preguntas, nosotros afrontamos inevitablemente los temas cruciales de habitar en un espacio asistido:

1. La definición de los espacios.
2. La dialéctica entre el habitar y el cohabitar
3. La calidad de vida de los residentes y el ejercicio de su poder.

Articularé estos temas conforme a tres ejes: el eje temporal (la rehabilitación / la habilitación), el eje espacial (la residencia / la casa), el eje formal (la evaluación cuantitativa / la evaluación cualitativa).

1. EL EJE TEMPORAL: REHABILITAR / HABILITAR

La rehabilitación

El término “rehabilitación” nace en la medicina general para significar el uso de métodos y de técnicas consagrados a la recuperación de una función o de un órgano. El proceso se realiza tras una fase de cura de una lesión, la cual se ha producido por un trauma o por un proceso morboso-degenerativo. El paradigma en el que se basa la cura y la rehabilitación en el ámbito orgánico es un modelo lineal que asume la concatenación lógica de la etiología, de la patogenia, de la sintomatología, del diagnóstico y del pronóstico. Sin embargo, este modelo es inadecuado para la lectura de los trastornos psíquicos. Baste reflexionar, por ejemplo, sobre la gran relevancia que la interacción contexto / sujeto asume en las problemáticas psíquicas, todo lo contrario de lo que ocurre en la patogenia orgánica.

En psiquiatría, la palabra *rehabilitación* contiene, por lo tanto, un prejuicio conceptual, una especie de "pecado original" que acompaña al pensamiento y a las prácticas en materia de rehabilitación. Por este motivo, la rehabilitación psiquiátrica permanece subalterna al modelo biológico. Aparentemente, se reafirma así la denominada hipótesis multifactorial (la hipótesis según la cual en la génesis y en la evolución del acontecimiento psiquiátrico concurren varios factores); en realidad, el saber biológico es hegemónico, mientras que los demás saberes desarrollan un papel marginal. Existe una psiquiatría *hard* [1] –centrada en la clínica– y existe una psiquiatría *soft* [2] que comprende, de manera confusa, también la rehabilitación. La primera es la dominante y va acompañada de intereses económicos; la segunda carece de un verdadero poder institucional.

Las técnicas de rehabilitación que se utilizan normalmente están vinculadas, en su mayoría, a procesos de "deshospitalización". En general, estas técnicas no se proponen modificar los prejuicios sociales o las solicitudes de control de los comportamientos: las mismas acaban convirtiéndose en la organización de las necesidades y en la racionalización ideológica de la transformación que se ha llevado a cabo.

Sin embargo, los factores que influyen, de forma positiva, en las estrategias y las directrices operativas de la rehabilitación casi nunca son de carácter técnico o asistencial. Junto a los indicadores *hard* de las evaluaciones (la política, el contexto, los recursos, los programas, el volumen de actividades, los costes, el impacto, el resultado individual, la satisfacción) existen factores de multiplicación / desmultiplicación (los factores *soft*), que son mucho más importantes para los resultados del proceso y que sacan a la luz los denominados *recursos invisibles:* el lugar de la experiencia, las motivaciones y las expectativas de los profesionales.

La habilitación

Para los profesionales de la clínica, la rehabilitación está subordinada, en tiempos y modalidades, a los aspectos del tratamiento farmacológico. Aparentemente, la elección de la rehabilitación debería abrir una perspectiva de recuperación, pero, en la mayoría de los casos, la decisión se adopta como una constatación de una presunta irrecuperabilidad de la enfermedad. La elección de la rehabilitación autoriza, de forma eufemística, el paso del paciente hacia la cronicidad: la rehabilitación se convierte en una intervención de simple reducción del daño.

Pero el proceso de rehabilitación se refiere, sobre todo, al nodo conceptual del tiempo: el re-habilitar, en el pensamiento clínico, conlleva la *restitutio ad integrum* [3] del paciente, su re-normalización, supone la vuelta al estado de salud inicial. Pero en este pensamiento hay un grave error de perspectiva conceptual y científica. Es una ilusión mirar hacia el pasado para restituir "normalidad", parece que fuera posible actuar sobre la dimensión temporal y volver al pasado. En este pensamiento hay una dimensión mitológica de la temporalidad, un valor abstracto, una ficción intelectual del tiempo físico. Este pensamiento incorpora la lógica determinista del *post hoc, ergo propter hoc* [4]. Sin embargo es una ilusión referirse al pasado o al futuro: ¡sólo existe el presente! Sigue siendo difícil imaginar identidades inmóviles en el tiempo que puedan ponerse de nuevo en funcionamiento a través de la re-habilitación. Tal vez sería más correcto pensar, como dice Heráclito, que *pánta rhêi* ("todo fluye") y que uno no se puede bañar dos veces en las aguas del mismo río. La ciencia ha corroborado la crisis de la temporalidad estática con el descubrimiento, en la física moderna, del carácter irreversible de los fenómenos termodinámicos. Cada instante es heterogéneo con respecto al anterior y la serie no se puede invertir. No existe un tiempo universal para todos los eventos físicos: Minkowski habla de una unificación del tiempo y del espacio en un *continuo* de cuatro dimensiones y Einstein enuncia la tesis de la unidad espacio-temporal.

No querría que estas observaciones mías parecieran una mera cuestión lingüística, algo bizantina, carente de un efecto real. Las palabras –¡siempre es oportuno recordarlo!– difunden las ideologías y tienen un peso sobre nuestra vida.

La idea de la re-habilitación, por su dimensión temporal, simboliza, por ejemplo:

- la tensión hacia un pasado, que no existe,

1) Dura. En inglés en el original [N. del T.]
2) Suave. En inglés en el original [N. del T.]
3) Restitución a su estado original. En latín en el original [N. del T.]
4) Después de esto, luego a causa de esto. En latín en el original [N. del T.]

- la referencia a un concepto abstracto –la curación–, que hace patentes las peticiones de normalización y de control social,
- la necesidad de una redención, que inevitablemente reproduce un estigma (en este caso, la culpa que hay que expiar es la enfermedad, nuestra propia experiencia y nuestra propia diversidad: ¡la locura se ve como un opuesto negativo que debe eliminarse!),
- la separación de los ámbitos terapéuticos (cura, rehabilitación, prevención) y la colocación artificiosa de los pacientes en ámbitos discontinuos, constituidos por protocolos, instituciones y poderes.

En contraposición con estas trampas, propongo hablar más correctamente de *habilitación*. El pensamiento de "habilitar" contiene:

- la idea de un pasado que no pesa de forma negativa en el presente,
- la idea de una tensión que confía en el futuro,
- la idea de que nuestra propia experiencia de enfermedad no sea rechazada y tenga su valor intrínseco,
- el inicio de un nuevo proceso, que afecta también a los sujetos y, con respecto al cual, nadie se encuentra en condiciones de neta desventaja.

Para no caer, por este motivo, en la trampa del tiempo y en la ideología que esto conlleva, es oportuno liberarnos de la idea de "re-habilitación" y hablar, simplemente, de "habilitación". Esta redefinición comporta:

- poder mirar a un presente, que abarca, sin duda, las heridas y los condicionamientos del pasado, pero que se abre a perspectivas mejores de las producidas por los denominados *setting* [5] *terapéuticos*, consagrados a la enfermedad y a sus causas;
- poderse dirigir a la parte sana y no a la enferma del paciente, desarrollando sus potencialidades y ampliando la posibilidad de una identidad positiva.

2. EL EJE ESPACIAL: RESIDENCIAS / CASAS

Las residencias

La historia de la psiquiatría es una historia de espacios, de recintos, de muros, de definiciones y de delimitaciones, verdaderas y/o simbólicas, externas o internas a las personas. Me refiero a los significados vinculados a los espacios hospitalarios, a los asilos, a las estructuras residenciales y a las semirresidenciales, a las comunidades protegidas, a los grupos de apartamentos, pero me refiero también al sentido de habitar en la familia de origen, o en la adquirida, en busca de relaciones diferentes, a la importancia de salir de los confines de nuestra propia familia, de tener un espacio, hecho a medida, que nos permita reconocernos y hacer que nos reconozcan... Hacer posibles estos pasajes, atravesando los diversos roles que, cada vez, ha tenido la persona, significa incidir profundamente en su salud o en su enfermedad.

En un determinado lugar no podemos ya sea *estar* ya sea *habitar*: se trata de dos condiciones profundamente diferentes. En el primer caso, el espacio es extraño, impuesto y, aunque no sea claramente persecutorio, carece de todo tipo de valorización de la subjetividad. En el segundo caso, sin embargo, el espacio nos pertenece y, como propietarios, nos ofrece un poder contractual, tanto para la organización material como para la organización simbólica de la casa. En este caso, y sólo en este caso, es posible una coloración afectiva de los espacios.

"El habitar" es una de las cuestiones centrales de la cura y es, tal vez, en cierta medida, una de las cuestiones centrales de la propia vida. La casa alude a un espacio de la mente y del corazón al que tiende nuestro actuar. Indudablemente, es importante el "trabajo" por sus particulares significados sociales, materiales y psicológicos, pero la casa sigue siendo un lugar privilegiado de la elaboración de nuestras vivencias: aquí las experiencias se modelan, aquí el tiempo interior encuentra su espacio, las relaciones de objeto se cargan de significados. Necesitamos reti-

5) Entornos. En inglés en el original [N. del T.]

rarnos a un lugar amigo, dejar sin miedos la máscara social que estamos obligados a llevar puesta, encontrarnos en una situación cargada de intercambios afectivos y de simples, pero intensas, relaciones de objeto.

Aunque "el habitar" constituye una parte esencial de nuestra vida, nadie nos ha *enseñado nunca a habitar* o, al menos, no nos lo ha enseñado expresamente y, sin embargo, pienso que hay reglas, ritmos, pausas, técnicas de relación de los contextos y de los lugares y, además, geometrías y distribuciones espaciales, que se nos deberían mostrar de forma más explícita o que, por lo menos, deberían constituir el bagaje natural de todos aquellos que intervienen en la vida psíquica de las personas.

Es totalmente paradójico y coercitivo el papel que juega la psiquiatría: la psiquiatría es insensible a la idea de habitar, está obsesionada sólo con el espacio o, mejor dicho, con la idea de un contenedor, material o simbólico, en el que circunscribir el objeto de su dominio. El manicomio es el espacio de internamiento que priva de interioridad y de autonomía; muros que continuamente se reproducen a sí mismos. Pero, una vez que se ha acabado con el manicomio, ¿acaso ha acabado también el furor clasificatorio y contenedor de la psiquiatría? ¡Por desgracia, no! Sigue reproduciéndose la idea de una planificación, de una esquematización coercitiva de la vida de las personas. La psiquiatría no renuncia a la idea de un proyecto totalizador y se considera autorizada para programar, a veces incluso de manera pormenorizada, los lugares vitales de cada particular. También las situaciones surgidas tras la superación del manicomio (las residencias protegidas, los grupos de apartamentos) pueden verse absorbidas dentro de la misma lógica totalizadora de la que han intentado huir. Esto ocurre cuando los administradores de la sanidad hacen que prevalezcan las lógicas institucionales. La eficiencia organizativa se convierte en miopía burocrática, porque la historia de las personas, su carga de sufrimiento, el difícil recorrido hacia la libertad se ven reducidos a simples soluciones económicas. Son igualmente criticables los profesionales de la psiquiatría que siguen considerando estos lugares como objeto de su "poder terapéutico" y en la práctica, no tanto en los enunciados, pretenden tener la última palabra sobre la cura, sobre el trabajo de los usuarios o de los antiguos usuarios, sobre la organización del tiempo libre y de la casa. Estos lugares no pueden desarrollar los efectos saludables propios del ejercicio de la posesión y de la *privacy* [6]. Sin embargo, a menudo es también la óptica psicoterapéutica la que tiende a minimizar los efectos positivos del "habitar". Demasiado centrado en las vivencias del sujeto y en su estructura emocional, el enfoque psicológico tiende a desestimar, en la actualidad, todo lo que incide de forma profunda precisamente sobre la estructura emocional: el ejercicio de un poder contractual y el reconocimiento social que esto conlleva, derivados tanto de la posibilidad de ser insertados en el mundo laboral, como de la satisfacción de las necesidades de hábitat.

Las casas

¿Cómo se puede salir de esta ambivalencia? ¿Cómo se puede salir de la ambigüedad propia del concepto de tutela y de protección, por una parte y, al mismo tiempo, por la otra, del riesgo de atropello y de destrucción de la autonomía de la persona? ¿Cómo vencer aquello que he definido como "la mirada de Medusa de la psiquiatría", mirada petrificante y objetivante del poder terapéutico?

No existe una fórmula segura, ni una regla. Estamos, tal vez, ante el mismo problema de la existencia humana, su anhelo contradictorio entre la libertad y la seguridad. Sin embargo, nos puede ayudar la idea del poder, de sus limitaciones y de sus correcciones: lo que hace petrificante la mirada de la psiquiatría no es una perversión específica de esa mirada, es simplemente la enormidad de su extensión y de su dominio. En la cuestión de la psiquiatría ya no existe ninguna verdadera mirada sobre el paciente: cualquier mirada diferente se ha ido alejando, reduciendo y anulando progresivamente e, incluso, el paciente ha terminado por negar su propia mirada. Nos encontramos ante un espacio desierto y una autorización para el dominio absoluto, porque, de lo contrario, no parecería concebible una situación tan extendida y carente de control. En este caso, son precisamente la unidad de la mirada y su poder los que conducen al aniquilamiento. La historia del ser humano nos enseña que, desde el comienzo de nuestra existencia, necesitamos, al menos, dos miradas: las de nuestros padres. Y sabemos que a ellas, cuanto antes, se deben añadir otras subjetividades diversificadas. Sin multiplicidad de miradas no es posible ni la experiencia, ni el aprendizaje, ¡no es posible la vida!

6) Privacidad. En inglés en el original [N. del T.]

Pero si es necesario modificar las vivencias de aislamiento, es necesario, sobre todo, modificar las relaciones sociales y jurídicas vinculadas a esa situación. Por esta razón, en las "casas", o en las residencias surgidas tras la superación del hospital psiquiátrico, debemos pensar en una *line* [7] de gestión o de soporte diferente de la del poder terapéutico. Debemos favorecer la presencia de nuevos sujetos y de nuevos protagonistas. Pienso, por ejemplo, en una implicación de las asociaciones de usuarios, de familiares, del voluntariado, del sector terciario, de un ente público diferente al sanitario. Debería modificarse sustancialmente la propiedad inmobiliaria, porque siempre que la propietaria sea la Administración Sanitaria, la solución de la vivienda será precaria: se determinará una relación paternalista, el paciente se encontrará objetivamente en condiciones de inferioridad; siempre será posible un cierto "chantaje" terapéutico. Sería necesario, por lo menos, validar la norma jurídica que regula las obligaciones y los derechos de una vivienda civil de los inquilinos, incluso dentro de una propiedad pública. De hecho, considero que es necesario remitirse al derecho privado, porque defiende en gran medida al usuario. Por lo tanto, me parecería oportuno favorecer el pago de un canon de alquiler, aunque sea simbólico y con un valor económico reducido. Sin duda una solución de la vivienda idónea podría ser la de la propiedad indivisa: en este caso, los usuarios resultarían copropietarios del inmueble. Naturalmente, existirían problemas de validez jurídica de los documentos pero, frente a una baja capacidad contractual de los usuarios y a una limitada capacidad de entendimiento y de voluntad, se podría instaurar un mecanismo de garantía que implique, en la gestión de la casa, la presencia simultánea de varios entes públicos, del ente privado social y del asociacionismo.

El "mercado social", por ejemplo, no significa la eliminación de todo tipo de abuso o manipulación: el libre intercambio no garantiza, automáticamente, el bien individual o el colectivo, de forma ecuánime. Siempre es necesario desplazar la distribución del poder desde las instituciones (y, por lo tanto, también desde las asociaciones sin ánimo de lucro) hacia el usuario. En resumen, debemos trabajar para transformar cada vez más las cooperativas de asistencia social en cooperativas de inserción laboral y defender que el derecho a "habitar" es parte integrante de toda intervención terapéutica.

También en el caso de las residencias surgidas tras la superación del Hospital Psiquiátrico debemos buscar una situación de acreditación de la calidad, basada en presupuestos objetivos. A mi modo de ver, lo que es esencial es la presencia de los usuarios y de los familiares en la elección de los indicadores de calidad. A veces, ni siquiera es importante acabar con las barreras arquitectónicas para las personas con discapacidades físicas, y lo que sí es realmente importante es acabar con las barreras psicológicas y sociales que conlleva el estigma. Sin duda, es preferible una residencia que, dentro de sus límites, contribuya a alimentar la idea de casa y de familia, más que una residencia fría e impersonal, que respete todas las normas con relación a las discapacidades.

En concreto, el verdadero problema radica en *si* los usuarios de la psiquiatría colaboran en la definición de los espacios que posteriormente utilizarán y *de qué manera* lo hacen.

En el lenguaje empresarial se habla normalmente de *accomplishment* [8], entendiendo con ello el impacto de las acciones. El *accomplishment* en psiquiatría se basa habitualmente en el proceso de distribución de servicios, en el número de usuarios en un determinado periodo temporal, en la tasa de ocupación de las camas y en el gasto soportado.

En resumen, nos referimos a indicadores epidemiológicos que nos ayudan a comprender si nos encontramos ante un "buen" servicio o no. La organización se centra totalmente en las prestaciones: en este caso, se habla de un "*accomplishment* orientado al servicio".

No nos referimos, casi nunca, a la producción de resultados para el usuario. No nos preguntamos, por ejemplo, sobre el aumento de la capacidad de elección de las personas, sobre la ampliación de sus relaciones sociales, sobre el aprendizaje de nuevas habilidades, sobre el aumento de competencias. Parece que casi carece de significado el preguntarse si han aumentado las capacidades de los usuarios de desarrollar trabajos dignos, de mantener relaciones sociales significativas y, en este caso específico, cuál es la calidad de su "habitar". ¿Qué sucede en las casas, en esos lugares donde los usuarios pasan la mayor parte de su existencia y, tal vez, también la más importante,

7) Línea. En inglés en el original [N. del T.]

8) Logro, realización. En inglés en el original [N. del T.]

tanto si se trata del grupo familiar de origen como de las residencias colectivas? ¿Quién tiene las llaves de la residencia? ¿Las llaves de la puerta de entrada y las llaves de las habitaciones? ¿Por qué existen lugares cerrados? ¿Quién los decide y por qué? ¿Quién tiene normalmente el mando a distancia de la televisión? ¿Quién cambia el papel higiénico? ¿Usan todos los mismos cubiertos o existen cubiertos y vasos diferentes para diferentes personas? ¿En qué medida decide el usuario sobre la elección de los muebles, de los colores y de la organización de los espacios?...

Cosas muy simples, pero indicadores eficaces para comprender qué sucede en un determinado lugar, para comprender si el derecho de ciudadanía no se limita a afirmaciones de principios genéricos, sino que se convierte en una práctica concreta. Si se prescinde de estas "banalidades", no hay terapia y toda intervención, incluso si es técnicamente aceptable, corre el riesgo de resultar estéril e inútil. Por estas razones, considero que se debe pensar cada vez más en un *accomplishment orientado hacia el usuario*, más que en uno orientado exclusivamente hacia el servicio.

EL EJE FORMAL (LA EVALUACIÓN CUANTITATIVA / CUALITATIVA)

El recorrido de calidad se mueve fundamentalmente de acuerdo con dos directrices:

- el control de las prestaciones, a través del uso de las medidas de éxito (éxito clínico, de funcionamiento social, de la calidad de vida) o la adopción de técnicas de auditoría o de *benchmarking* [9];
- la calidad percibida, a través del punto de vista de los usuarios, su capacidad de comunicación y de percepción de las necesidades expresadas y no expresadas (la denominada "de satisfacción de los usuarios de los servicios").

A mi modo de ver, sin embargo, parecen mucho más significativas una serie de simples recomendaciones, las cuales ayudan a conseguir que la calidad sea siempre parte integrante del sistema de servicios:

1. Implicar en la definición y en los controles de calidad del servicio a aquellos que tienen un interés importante: los *stokeholders* [10].
2. Partir de una clara definición de valores, que sea aceptada y comprendida por toda la organización.
3. Desarrollar el *accomplishment* (la realización): el impacto de un servicio sobre la calidad de vida de sus usuarios y no tanto el proceso mediante el cual se proporciona el servicio.
4. Orientarse hacia la acción: muchos métodos de control de servicios prescinden de un análisis de calidad orientado hacia la acción.

Parece oportuno, también en esta circunstancia, remitirse al criterio de falsación, usado por Popper, como método distintivo de las teorías científicas. A mi modo de ver, sería necesario criticar siempre la idea de un monopolio verdadero, defendiendo, por el contrario, la idea de una búsqueda ininterrumpida de la verdad, una actitud socrática hacia las cosas, en la cual la búsqueda nunca se termine. Deberíamos aplicar una actitud crítica frente a nuestro trabajo, con la convicción de que no hay ningún camino lógico o método inductivo que pueda realmente sustituir el valor de la práctica. La nuestra debería ser una elección en favor de la racionalidad, entendida como disponibilidad a la crítica y a la modificación de nuestras propias convicciones. La concienciación socrática de nuestra propia ignorancia nos lleva a proceder mediante tentativas y errores, pero esta actitud es la mejor respuesta a las ideologías científicas, que pretenden conocer la verdad y fuerzan a la técnica preformando las respuestas a las necesidades de las personas.

Una última consideración: la primacía *kantiana* de la razón práctica presupone la existencia de una comunidad fundada en la libre discusión. Toda mi experiencia me ha confirmado siempre, precisamente, el gran valor del trabajo colectivo y la capacidad de una reflexión crítica ampliada. La ciencia y la sociedad tienen un carácter consensual y ambas requieren cooperación. En pocas palabras, tal vez sea éste el indicador más eficaz para hacer funcionar las reglas y para producir, en nuestro caso, salud para los usuarios y para nosotros mismos.

9) Evaluación comparativa. En inglés en el original [N. del T.]

10) Grupos de interés o sectores interesados. En inglés en el original [N. del T.]

BIBLIOGRAFÍA

KANT EMMANUEL, Crítica de la Razón Práctica,1787.

PICCIONE RENATO, *Manuale di Psichiatria*, Roma, Edizione Bulzoni, 1995.

POPPER Karl Raimund, *The Logic of Scientific discovery, 1959; Objective Knowledge*. An Evolutionary Approach, 1972.

SARACENO BENEDETTO, *La fine dell'intrattenimento*, Milano, Etaslibri, 1995.

SBATTELLA FABIO, *La mente e l'abitare*, en *Abitare la Comunità*, Milán, Edizione Indialogo, 2002.

TORESINI LORENZO, *Indicatori di qualità e servizi di salute mentale*, Pistoia, Edizione Centro di Documentazione di Pistoia, 1997.

TOWELL D., *Ordinary Life in Practice*, Londres, King Edward's Hospital Fund, 1988.

VENTURINI ERNESTO, *Lo spazio di confine, costellazione di eventi e possibilità, en Abitare la follia, Florencia, Regione Toscana, 1994; La conquista dello spazio: le residenze del dopo manicomio , Bolonia, Atti del Convegno Unasam, 1998, Abilitarsi, piuttosto che riabilitare en Dialogo con la follia*, Roma,Armando edizione, 2003.

VENTURINI ERNESTO, "*Rehabilitar la ciudad. La des-institucionalizacion y el protagonismo de los usuarios y ciudadanos",* en "Psiquiatria Publica", 1999, Volumen 11, Numero 5-6, p. 157-168.

Moderada por Doña Rosa Marí del Valle López

Emigrar en el siglo XXI: el síndrome del inmigrante con estrés crónico, múltiple y extremo (Síndrome de Ulises)

Don Joseba Atxotegui Lozarte

Psiquiatra. Profesor Titular de la Universidad de Barcelona
Director del SAPPIR (Servicio de Atención Psicopatológica y Psicosocial a Inmigrantes y Refugiados) del Hospital de Sant Pere Claver de Barcelona

Si bien emigrar nunca ha sido fácil, en los últimos años muchos inmigrantes están viviendo unas circunstancias particularmente difíciles. Emigrar se está convirtiendo hoy para millones de personas en un proceso que posee unos niveles de estrés tan intensos que llegan a superar la capacidad de adaptación de los seres humanos. Estas personas son las candidatas a padecer el Síndrome del Inmigrante con Estrés Crónico y Múltiple o Síndrome de Ulises (haciendo mención al héroe griego que padeció innumerables adversidades y peligros lejos de sus seres queridos). Un cuadro clínico que constituye hoy un problema de salud emergente en los países de acogida de los inmigrantes y que surge en el contexto de una globalización injustamente planteada, en la que las condiciones de vida de gran parte de los que llegan han empeorado notablemente.

En este trabajo se postula que existe una relación directa e inequívoca entre el grado de estrés límite que viven estos inmigrantes y la aparición de sus síntomas psicopatológicos. Consideramos que ante esta nueva problemática, los profesionales de la salud mental no podemos mirar hacia otro lado y pensamos que es nuestro deber darla a conocer a la opinión pública para su debate y resolución.

Malos tiempos aquellos en los que la gente corriente ha de comportarse como héroes para sobrevivir. Ulises era un semidios que, sin embargo, a duras penas sobrevivió a las terribles adversidades y peligros a los que se vió sometido, pero las gentes que llegan hoy a nuestras fronteras tan sólo son personas de carne y hueso que, sin embargo, viven episodios tan o más dramáticos que los descritos en la Odisea.

Soledad, miedo, desesperanza,... las migraciones del nuevo milenio que comienza nos recuerdan cada vez más los viejos textos de Homero"... y Ulises pasábase los días sentado en las rocas, a la orilla del mar, consumiéndose a fuerza de llanto, suspiros y penas, fijando sus ojos en el mar estéril, llorando incansablemente... (Odisea, Canto V), ó el pasaje en el que Ulises para protegerse del perseguidor Polifemo le dice "preguntas cíclope cómo me llamo... voy a decírtelo. Mi nombre es nadie y nadie me llaman todos..." (Odisea Canto IX). Si para sobrevivir se ha de ser nadie, se ha de ser permanentemente invisible, no habrá identidad, ni integración social y por lo tanto tampoco puede haber salud mental.

El Síndrome del Inmigrante con Estrés Crónico y Múltiple se caracteriza, por un lado, porque la persona padece unos determinados estresores o duelos y, por otro lado, porque aparecen una serie de síntomas psiquiátricos que abarcarían varias áreas de la psicopatología.

Entendemos por estrés "un desequilibrio sustancial percibido entre las demandas ambientales y las capacidades de respuesta del sujeto" y por duelo "el proceso de reorganización de la personalidad que tiene lugar cuando se pierde algo significativo para el sujeto". Podríamos establecer una correlación entre los dos conceptos señalando que "el duelo es un estrés prolongado e intenso".

Habría que diferenciar tres aspectos en el debate sobre la problemática en salud mental de estos inmigrantes, en situación extrema, y así hemos estructurado este trabajo: por un lado el estudio de los estresores, por otro lado el estudio de los síntomas y en tercer lugar el diagnóstico diferencial de la sintomatología que presentan.

1. DELIMITACIÓN DE LOS ESTRESORES Y DUELOS DE LOS INMIGRANTES EN SITUACIÓN EXTREMA

Haremos referencia en este apartado a los estresores que delimitan y definen el Síndrome que estamos abordando.

a) La soledad. La separación de familia y los seres queridos

En primer lugar el duelo por la familia que tiene que ver con la soledad y la separación de los seres queridos, especialmente cuando se dejan atrás hijos pequeños (o padres ancianos y enfermos) a los que no puede traer consigo, ni ir a visitar porque habría la imposibilidad del retorno a España al no tener papeles. Por otra parte, el inmigrante, tampoco puede volver con el fracaso a cuestas de no haber podido salir adelante en la migración. Sin embargo, esta situación no tan sólo afecta a los sin papeles, ya que también hay inmigrantes que no pueden traer a su pareja y a sus hijos por otras causas, como por ejemplo porque aunque tengan papeles no tienen los requisitos económicos básicos que se requieren para autorizar la reagrupación familiar: si se trabaja en condiciones de explotación es muy difícil tener el nivel de vida y de vivienda que se requiere para que el notario autorice la llegada de los familiares. Y por otra parte aún tenemos constancia de casos en los que poseyendo papeles, teniendo el nivel de vida requerido se ponen a los inmigrantes de todo tipo de pegas para evitar la reagrupación familiar.

La soledad forzada es un gran sufrimiento. Se vive sobre todo de noche, cuando afloran los recuerdos, las necesidades afectivas, los miedos... Además los inmigrantes provienen de culturas en las que las relaciones familiares son mucho más estrechas y en las que las personas, desde que nacen hasta que mueren, viven en el marco de familias extensas que poseen fuertes vínculos de solidaridad, por lo que les resulta aún más penoso soportar en la migración este vacío afectivo.

Este duelo tiene que ver con los vínculos y el apego, con el dolor que producen las separaciones.

b) Duelo por el fracaso del proyecto migratorio

En segundo lugar el sentimiento de desesperanza y fracaso que surge cuando el inmigrante no logra ni siquiera las mínimas oportunidades para salir adelante al tener dificultades de acceso a "los papeles", al mercado de trabajo, o hacerlo en condiciones de explotación. Para estas personas que han realizado un ingente esfuerzo migratorio (a nivel económico, de riesgos físicos, esfuerzo...) ver que no se consigue salir adelante es extremadamente penoso. Por otra parte ligando lo que señalamos con el apartado anterior, hemos de decir que el fracaso en soledad aún es mayor. Y además si el inmigrante decidiera regresar, la vuelta siendo un fracasado resultaría muy penosa: hay incluso zonas de Africa en las que se considera que quien ha fracasado en la migración lo ha hecho porque es poseedor de algún maleficio por lo que sería visto con temor, como alguien peligroso si regresara.

c) La lucha por la supervivencia

El inmigrante en situación extrema ha de luchar asimismo por su propia supervivencia. Habría dos grandes áreas:

c.1) La alimentación

Muchas veces estas personas se hallan subalimentadas. Poseen muy escasos recursos y además muchas veces envían casi todo el poco dinero que tienen a sus familiares en el país de origen (lo cual no deja de ser una muestra de su generosidad y de la intensidad de sus vínculos). El resultado es que tienden a comer alimentos de baja calidad con muchas grasas saturadas, bajo índice de proteínas... A esto se le ha de añadir que, con frecuencia, no les es fácil reproducir en la sociedad de acogida los hábitos alimentarios saludables que tenían en la sociedad de origen. También se ha de tener en cuenta que puede existir una interrelación entre subalimentación y fatiga, cefaleas... síntomas a los que más adelante haremos referencia.

c.2) La vivienda

Este es otro gran problema de este colectivo de personas. Como es sabido, si ya los inmigrantes con una situación regularizada tienen dificultades para encontrar vivienda (por los prejuicios de los autóctonos, y tras el atentado del 11 de marzo del 2004 en Madrid esto es especialmente notorio en España con los magrebíes), los que no están regularizados tan sólo pueden acceder a la vivienda dependiendo totalmente de otras personas, con alto riesgo de padecer abusos. No es extraño encontrar casos de gran explotación en viviendas en las que se hacinan muchos inmigrantes a precios abusivos. Es bien conocido que el hacinamiento se sabe que es un factor de tensión y de estrés. (Se calcula que el espacio vital que necesita una persona no debe ser inferior a 15 metros cuadrados, espacio que va mucho más allá de lo que viven estas personas) A estas situaciones habría que añadir el relevante colectivo que habita en infravivienda (vivienda a la que le faltan elementos básicos como techo, alguna pared, etc.) o sencillamente vive en la calle (al menos durante cierto tiempo).

d) El miedo

Y en cuarto lugar el duelo por los peligros físicos relacionados con el viaje migratorio (las pateras, los yolos, los camiones, etc), las coacciones de las mafias, las redes de prostitución, etc. Además, en todos los casos el miedo a la detención y expulsión (en España se expulsa a un inmigrante cada 5 minutos, según datos oficiales), a los abusos...

Se sabe que el miedo físico, el miedo a la pérdida de la integridad física tiene unos efectos mucho más desestabilizadores que el miedo de tipo psicológico, ya que en las situaciones de miedo psíquico hay muchas más posibilidades de respuesta que en las de miedo físico. A nivel biológico sabemos que el miedo crónico e intenso fija en el cerebro las situaciones traumáticas a través de la amígdala y da lugar a una atrofia del hipocampo (en veteranos de la guerra de Vietnam o en personas que han sufrido en la infancia abusos sexuales se ha detectado hasta un 25% de pérdida). También habría pérdidas neuronales en la corteza orbitofrontal. Sabemos que a través de un circuíto están interconectada la amígdala, los núcleos noradrenérgicos y la corteza prefrontal, áreas muy importantes en la vivencia de las situaciones de terror (Sendi 2001).

Además se sabe que el estrés crónico da lugar a una potenciación del condicionamiento del miedo, tanto sensorial como contextual, respondiéndose con miedo ante las situaciones de estrés futuras. Este dato es importante en los pacientes con Síndrome de Ulises ya que se hallan sometidos a múltiples estresores que les reactivan las situaciones de terror que han sufrido anteriormente.

Una de las situaciones de miedo más visibles y conocidas actualmente en España por la opinión pública es el viaje en pateras en la zona del Estrecho de Gibraltar y en Canarias. La asociación de amigos y familiares de las víctimas de la inmigración clandestina (AFVIC) habla de unos 4000 muertos en el Estrecho desde 1994 en que llegó la primera patera. Como se ha dicho a veces el Estrecho se ha convertido en una gran fosa común. Recientemente los colectivos que llegan en patera se han ampliado incluso a inmigrantes de Latinoamérica y Asia. Los viajes cada vez son más largos, más caros, en peores condiciones (para burlar la vigilancia del SIVE, el Servicio Integral de Vigilancia Exterior) y lógicamente mucho más peligrosos. Como describe J M Pardillas (2004) desde que sale la patera ya hay 2 ó 3 personas achicando agua porque van totalmente sobre cargadas hasta el punto que los radares del SIVE muchas veces no los detectan ya que apenas sobresalen de la superficie del mar. El año 2003 la Unión europea ha puesto en marcha la denominada Operación Ulises (en este punto han venido a darnos la razón al denominar a estos inmigrantes Ulises tal como nosotros lo hacemos) para detener a estas pateras. Sin embargo, situaciones de

peligro se dan también en otras zonas del mundo y así, por ejemplo, en América, en la frontera México-USA, la situación es aún mucho peor y se calcula que mueren al menos 1.000 personas al año, unas 3 al día.

De todos modos sabemos que la mayoría de los inmigrantes llegan por otras vías. Podríamos decir que no vienen muchos en patera, pero que sí que muchos mueren así. Otros inmigrantes llega en grupos organizados, "demasiado" organizados, podríamos decir: son recluidos en pisos, lonjas... Viven amenazados, con documentación falsa, chantajeados por las mafias, las "contection man".

El miedo es perceptible también en los niños inmigrantes cuyos padres no tienen papeles. Vemos incluso niños asustados porque sus padres se retrasan apenas un rato en llegar a casa y ya piensan que quizás los han deportado y que se quedarán sólos aquí. Y en este caso obviamente no estamos hablando de fantasías infantiles de abandono y persecución en el sentido kleiniano, sino de realidades bien objetivables, es decir de auténticas situaciones traumáticas.

El miedo se halla relacionado con la vivencia de situaciones traumáticas, con los peligros para la integridad física. De todos modos, la desesperación puede más que el miedo y estas personas, siguen llegando.

Esta combinación de soledad, fracaso en el logro de los objetivos, vivencia de carencias extremas, y terror serían la base psicológica y psicosocial del Síndrome del Inmigrante con Estrés Crónico y Multiple (Síndrome de Ulises).

Sin embargo, estos estresores que hemos señalado, aún siendo tan impactantes, se ha de tener en cuenta que se hallan potenciados por toda una serie de factores que los hacen mucho más desestructurantes a nivel psíquico y que serían los siguientes:

a) La multiplicidad: no es lo mismo padecer uno que muchos estresores. Los estresores, a mayor número se potencian. Ya hemos señalado en el apartado anterior: soledad, fracaso, miedo...
b) La cronicidad: no es lo mismo padecer una situación de estrés unos días ó unas semanas que padecerla durante meses o incluso años. El estrés es acumulativo. Muchos de estos inmigrantes desarrollan auténticas odiseas que duran años. Podemos decir que más que tener un mal día, tienen una mala vida.
c) La intensidad y la relevancia de los estresores: lógicamente hacemos referencia a estresores límite, a un estrés crónico múltiple y extremo. No es lo mismo el estrés de un atasco de tráfico, o de unos exámenes (que son algunos de los estresores que suelen utilizarse como referencia en los medios académicos) que la soledad afectiva, las vivencias de terror..., que son estresores de una gran intensidad y relevancia emocional
d) La ausencia de sensación de control: si una persona padece estrés pero conoce la manera de salirse de él reacciona de modo más sereno que cuando no ve la salida al túnel en el que se halla inmerso.
e) La ausencia de una red de apoyo social. Porque, sin familia, viviendo con temor y con escasas relaciones, qué organismos se hacen cargo de la ayuda a estos inmigrantes?. Dado que estas personas no existen a nivel legal, hay muchas más dificultades para que puedan ser sujetos de ayudas. Por otra parte, como es sabido, a mayor cronicidad de una problemática también hay un menor mantenimiento de las redes de apoyo.
f) Hay que tener en cuenta que a estos estresores señalados se le han de añadir los estresores clásicos de la migración: el cambio de lengua, de cultura, de paisaje... magníficamente estudiados por Francisco Calvo (1970), Jorge Tizón y colab (19939, León y Rebeca Grinberg (1994)... entre otros. En definitiva, los duelos clásicos de la migración, que por supuesto siguen estando ahí, y que son también fundamentales para el bienestar psicológico de la persona que emigra, pero que en la migración actual a la que estamos haciendo referencia, han quedado relegados en segundo lugar a pesar de su importancia por los nuevos estresores límite a los que hemos hecho referencia. En otros trabajos (Achotegui, 2000, 2002) he agrupado estos duelos básicos en 7 áreas: familia y amigos, lengua, cultura, tierra, estatus social, contacto con el grupo nacional y los riesgos físicos. Como ejemplo de esta nueva situación, un inmigrante al que preguntábamos acerca del aprendizaje de la nueva lengua nos decía: cuando se vive escondido, en el trabajo clandestino se habla muy poco, sabe Vd? ¡No es fácil responder cuando te dicen algo así. Habría que señalar también que hay dos palabras que estas personas utilizan con mucha frecuencia: sufrimiento y vida!
g) El círculo se cierra si además la persona comienza ya a tener una serie de síntomas como ocurre al padecer este Síndrome y las fuerzas para seguir luchando comienzan a fallarle. El inmigrante padece en este caso toda una sintomatología que tiene un efecto incapacitante. Se halla inmerso en un terrible círculo vicioso. Como señala Z. Domic (2004) estas personas tienen la salud como uno de sus capitales básicos y lo comienzan a perder.

h) Y a toda esta larga cadena de dificultades se ha de añadir por desgracia aún una más: el sistema sanitario, que debería ayudar a estas personas no siempre los atiende adecuadamente :

- hay profesionales que por prejuicios, por desconocimiento de la realidad de los inmigrantes, incluso por racismo, desvalorizan la sintomatología de estas personas
- otras veces esta sintomatología es erróneamente diagnosticada como trastornos depresivos, psicóticos, enfermedades orgánicas... recibiendo tratamientos inadecuados que se convierten en un nuevo estresor (aparte del gasto sanitario innecesario que conlleva).

Es decir, nos encontramos ante unos estresores inhumanos, que constituyen un escenario propio de la peor pesadilla: estar en peligro, sólos, sin medios para resolver la situación, sin fuerzas, sin ver la salida, no recibiendo cuando la demandan la ayuda adecuada...

Estos son los estresores que vive esta población, a los que podríamos denominar estresores Ulises. Creo que hasta aquí no es difícil estar de acuerdo (con las matizaciones que se quieran, lógicamente), lo que hemos mostrado no es más que una descripción de un fenómeno social actual bien visible y quien no lo comparta o vive de espaldas a la realidad o carece de sensibilidad ante el sufrimiento de sus semejantes. Veamos ahora los síntomas.

2. CLÍNICA DEL SÍNDROME DE ULISES

Antes de entrar en la descripción de la sintomatología del Síndrome de Estrés Crónico y Múltiple es preciso delimitar bien algunos aspectos terminológicos

1. Denominamos Estresores Ulises al conjunto de estresores que viven estos inmigrantes: miedo, soledad, lucha por la supervivencia... En este punto considero que poco desacuerdo puede existir. Tan sólo desde el desconocimiento o desde el racismo se puede negar la descripción de los estresores que viven estas personas
2. Respuesta a los estresores Ulises: el conjunto de síntomas que conforman el Síndrome del inmigrante con estrés crónico y múltiple o Síndrome de Ulises.

El Síndrome del inmigrante con estrés crónico y múltiple se caracteriza por ser una combinación de toda una serie de estresores que ya hemos señalado y de toda una serie de síntomas que describiremos a continuación. Esta sintomatología es muy variada y corresponde a varias áreas de la psicopatología.

a) Sintomatología del área depresiva

Los síntomas que veríamos con más frecuencia serían:

- Tristeza: expresa el sentimiento de fracaso, de indefensión aprendida, de desistimiento ante los duelos complicados a los que debe hacer frente el inmigrante en situación extrema. Dado que sabemos desde los trabajos de Ekmann en los 70 que la expresión facial de las emociones básicas es universal, la tristeza es fácilmente perceptible en la anamnesis de personas de cualquier cultura, aunque este mismo autor señala que hay casos como, por ejemplo el de la cultura japonesa, en la que es más difícil de valorar ya que en esta sociedad se considera que no sonreir es una descortesía social por lo que se oculta mucho la expresión facial de la tristeza.
- Llanto: en estas situaciones límite lloran tanto los hombres como las mujeres, a pesar de que los hombres ha sido educados en casi todas las culturas en el control del llanto. Una expresión de esta dificultad de los hombres de estas culturas sería que a veces se refieren a llorar eufemísticamente diciendo que les sale agua por los ojos o que lloran por dentro. Por otra parte en la tradición islámica el llanto no está bien visto y el dolor se expresa más en forma de gemidos. La interpretación de que el llanto se de tanto en hombres como en mujeres radicaría en que ante una situación tan límite, incluso las barreras de tipo cultural quedarían en segundo lugar.
- Culpa: se expresa con menor frecuencia e intensidad en culturas no occidentales, en las que no se considera que el ser humano es el centro del mundo, sino que forma parte todo el conjunto de la naturaleza. Desde la perspectiva kleiniana podríamos decir que en las culturas tradicionales se daría más una culpa del tipo paranoide, ligada al temor al castigo. En la culpa paranoide la persona no está preocupada por el daño que ha infligido al

otro, por el mal que ha causado, sino que está afectada por el temor al castigo que teme recibir por su acción inadecuada. En la culpa depresiva el sentimiento básico es el sufrimiento por haber hecho daño al otro, el remordimiento, el sentimiento de pena por el mal que se ha causado. Tal como señalaremos posteriormente esta culpa paranoide se relaciona con el pensamiento mágico y la hechicería. Se sabe que se da el doble de sentimiento de culpa en los pacientes depresivos occidentales que en los pacientes de otras culturas. Los pacientes pakistaníes te miran asombrados (a veces hasta sonríen) cuando se les preguntas si tienen sentimientos de culpa. Sin embargo, no es extraño que un latinoamericano se considere muy culpable de casi todo lo que le está pasando, en el otro extremo del péndulo del sentimiento de culpa.

- Ideas de muerte: a pesar de la gravedad de los factores estresantes, estas ideas no son frecuentes en estos inmigrantes. En general, el inmigrante posee una gran capacidad de lucha que le hace querer ir hacia delante incluso en contextos muy adversos. Puede tener sentimientos de tristeza pero aún conserva una esperanza que le impulsa a desear seguir viviendo. Una ecuatoriana nos decía: pero cómo voy a tener ideas de muerte si tengo dos hijos pequeños esperándome en América¡. Esta persona estaba llena de sentimientos de vida. Sin embargo, en los menores adolescentes, dada su mayor impulsividad, sí que se darían con más frecuencia ideas de muerte e intentos de autolisis, en determinados momentos de gran desesperación que viven.

b) Sintomatología del área de la ansiedad

La sintomatología del área de la ansiedad es una de las más importantes de este cuadro clínico. Entre sus síntomas destacaríamos:

- Tensión, nerviosismo: es un síntoma muy frecuente que expresaría el enorme esfuerzo, la lucha que supone afrontar las adversidades que conlleva emigrar en estas condiciones, con todos estos estresores.
- Preocupaciones excesivas y recurrentes: se hallan en relación a la extrema complejidad y dificultad de la situación en la que se encuentran estos inmigrantes extracomunitarios. Hay un enorme acúmulo de sentimientos contrapuestos, que cuesta integrar. Se requiere una gran capacidad de insight para entender tantas emociones. El inmigrante ha de tomar muchas y graves decisiones, a veces en muy poco tiempo y con escasos medios de análisis, lo cual conlleva una enorme tensión. Como decía muy gráficamente un paciente: "es como si tuviera la centrifugadora dentro de la cabeza, trabajando todo el día". Obviamente estas preocupaciones recurrentes y obsesivas favorecen la aparición del insomnio, ya que para conciliar el sueño es básico lograr un estado de relajación.
- Irritabilidad:, La irritabilidad no es un síntoma tan frecuente como los anteriores. De todos modos se ha de tener en cuenta que tiende a expresarse menos en inmigrantes procedentes de culturas orientales que controlan más la expresión de las emociones (consideran que expresar una emoción es una forma de coaccionar a los otros), de suyo, la cultura occidental es una de las más asertivas. Este síntoma se ve más en menores. La irritabilidad se frecuente en las bandas juveniles. Se ponen "bravos" que dicen los ecuatorianos.
- Insomnio: Las preocupaciones recurrentes e intrusivas dificultan el dormir. La noche es el momento más duro: afloran los recuerdos, se percibe con toda su crueldad la soledad, el alejamiento de los seres queridos, la magnitud de los problemas a los que debe hacerse frente. No hay estímulos externos que puedan distraer a la persona de sus preocupaciones, recuerdos, etc. Además, se pone en marcha la ansiedad de anticipación que favorece que el inmigrante que comienza a tener problemas para dormir asocie el acostarse con una situación de tensión y por lo tanto no se relaje lo suficiente como para poder conciliar el sueño, y de ese modo se va instaurando el insomnio, con lo que se crea un círculo vicioso, un condicionamiento. A nivel biológico se podría explicar el insomnio desde la perspectiva de que el incremento de catecolominas y glucocorticoides a que da lugar el estrés favorece el arousal, la excitación que impide la relajación para poder dormirse. El insomnio de los inmigrantes se agrava además por las pésimas condiciones de las viviendas que habitan : ambientes húmedos, excesivamente calurosos en verano y fríos en invierno, la existencia de ruidos, mala ventilación, etc. Todo esto cuando no están simplemente en la calle, claro. Entonces se ha de añadir el miedo a los robos, las agresiones, la policía que los puede expulsar etc. La noche en la calle es insegura. Así, por ejemplo, el año 2002, en Almería un grupo de inmigrantes que se guarecía en la estación de autobuses fue atacado por grupos xenófobos con el resultado de un muerto y varios heridos.

c) Sintomatología del área de la somatización

Como es bien sabido, en la mayoría de las culturas de origen de los inmigrantes se considera que la mente y el cuerpo no están separados. En las culturas de los inmigrantes lo mental y lo físico se expresan de modo combinado, es decir el que aparezcan síntomas somáticos no impide la expresión psicológica, no son por lo tanto pacientes alexitímicos, que rehuyan lo emocional, a pesar de que tienen una fuerte expresión somatizada.

Destacan entre los síntomas somatomorfos sobre todo las cefaleas y la fatiga, que son síntomas frecuentes también en la clínica de los autóctonos, pero no tanto en personas jóvenes ya que estos síntomas (al igual que el insomnio) suelen presentarse a más edad. (¡con la edad todo va a peor!). También son frecuentes otras somatizaciones, especialmente de tipo osteomuscular. En menor porcentaje se hallarían las molestias abdominales y aún menos las torácicas. Las molestias osteomusculares se explicarían en relación a las contracturas musculares que aparecen como respuesta al estrés. Especialmente son más intensas en la zona de la espalda y las articulaciones, o como dicen muy gráficamente algunos hispanoamericanos en "las coyunturas".

- Cefalea, migraña del inmigrante (in-migraña, si se quiere utilizar un sencilla regla nemotécnica): es uno de los síntomas más característicos del Síndrome de Ulises, ya que se da en una proporción muy superior a la de los autóctonos que viven situaciones de estrés. Van asociadas a las preocupaciones recurrentes e intrusivas intensas en que el inmigrante se halla sumido. Las molestias con frecuencia se concentran el la zona frontal y en las sienes. Desde una perspectiva psicoanalítica podrían estar ligadas a la utilización de la defensa de la negación (muy frecuente en el duelo migratorio extremo), al resultarles, a pesar de todo, más soportable el dolor de cabeza que el seguir pensando en tantos problemas y adversidades. También se asocian, por la misma causa, a los síntomas confusionales que más adelante comentaremos.
- Fatiga. La energía se halla ligada a la motivación y cuando la persona durante largo tiempo no ve la salida a su situación hay una tendencia a que disminuyan las fuerzas. Este síntoma se da en todos los pacientes que sufren el Síndrome aunque en menor grado en aquellos que llevan poco tiempo en el país de acogida. Es evidente que con este gran cansancio estos pacientes difícilmente puedan ser diagnosticados de maníacos. Más bien se quejan de hallarse sin energía. Este cansancio se hallaría relacionado con otros síntomas ya descritos como el insomnio, la cefalea, ... Estos síntomas somáticos pueden cambiar, no son radicalmente fijos. Sobre todo el insomnio que suele ser el primero que remite cuando el inmigrante mejora con el tratamiento. El síntoma más rebelde suele ser la cefalea. De todos modos pueden aparecer posteriormente síntomas que antes no habían aparecido. A nivel psicosomático es importante también observar que estas personas están casi siempre envejecidas por todo el sufrimiento que padecen.

d) Sintomatología del área confusional

Hay sensación de fallos de la memoria, de la atención, sentirse perdido, incluso perderse físicamente, hallarse desorientados a nivel temporal, etc.

Habría numerosos aspectos que favorecerían la aparición de sintomatología de tipo confusional. La confusión podría estar ligada con el tener que hacerse invisibles, tener que esconderse para no ser retenidos, repatriados (en definitiva el famoso episodio de la Odisea en que Ulises le dice a Polifemo que su nombre es Nadie). Así no es infrecuente encontrar casos de menores que han pasado por numerosos centros tutelados en los que dan un nombre diferente en cada lugar. Cuál es el verdadero? Al final quizás ya ni ellos lo saben. Estos pacientes hacen comentarios muy expresivos. Un paciente decía" no sé si voy o vengo" y otro "no sé lo que quiero, pero lo quiero ya".

También en la migración en situación extrema favorece la confusión la existencia de muchas mentiras o medias mentiras, fabulación... en las relaciones familiares. El inmigrante apenas explica la verdad a los suyos para que no sufran por él. Y sus familias también se guardan de explicarle los problemas que van surgiendo en el país de origen. Al final todo ello potencia la confusión y la desconfianza.

También desde una perspectiva cultural se ha de tener en cuenta que en las culturas en las que ha habido más control sobre los ciudadanos se ve menos sintomatología confusional y más de tipo paranoide. Así, por ejemplo, hemos observado que los inmigrantes que proceden de los países de la antigua Unión Soviética suelen tener menos tendencias confusionales y más de tipo paranoide.

Sin embargo no es fácil evaluar estos síntomas confusionales a nivel transcultural, recordemos por ejemplo en relación a la orientación temporal que hay culturas que tienen una idea del tiempo circular y no lineal. Otro ejemplo de las dificultades culturales que se pueden dar en la exploración de estos síntomas es que la despersonalización es difícil de valorar en culturas que poseen otra imagen del yo, del sujeto, como las orientales, donde las terapias se plantean "contra el yo".

Desde una perspectiva psicoanalítica la confusión se hallaría relacionada con la frecuente utilización de la defensa de la negación en situaciones extremas, que como señala M. Klein favorece la fragmentación de los objetos. Desde una perspectiva biológica puede explicarse la confusión desde la perspectiva de la respuesta al estrés crónico ya que el cortisol actúa sobre el hipocampo (produciendo alteraciones de la memoria) así como sobre las áreas corticales.

e) Interpretación cultural de la sintomatología.

En muchos casos el inmigrante interpreta desde la cultura tradicional de su país de origen lo que le va ocurriendo en la migración. Los inmigrantes interpretan sus desgracias como una mala suerte provocada por la brujería, la magia, la hechicería, etc, ... El paciente puede preguntar al profesional: ¿Vd no cree que con tantas desgracias como las que me han sucedido no puede ser que alguien me haya echado el mal de ojo? No es extraño que el profesional se quede perplejo en esta situación. Hemos atendido muchos casos de personas que interpretaban sus síntomas como castigos por incumplir normas sociales de sus grupos: haber rechazado casarse con la pariente designada por la familia, no estar presente en la muerte de los padres, etc. En la medicina tradicional se considera que quien ha ofendido a alguien o infrigido una norma puede ser víctima de la brujería por parte de las personas que se ha sentido ofendidas.

Sin embargo, no por ello estos inmigrantes dejan de ver la importancia que tienen los factores sociales y políticos en su situación. Como nos dijo una vez un africano: " mire Vd, a mí el mal de ojo también me lo han echado las leyes de este país".

El psicoanálisis relaciona la magia con la omnipotencia del pensamiento. Freud planteó que se halla ligada a funcionamientos de tipo obsesivo y maníaco como respuesta primitiva a la ansiedad.

Esta interpretación de la sintomatología desde la perspectiva de las tradiciones mágicas conllevará que la intervención psicológica deba tener en cuenta la cosmovisión del paciente obligando al terapeuta occidental a "descentrarse" culturalmente a la hora de efectuar la intervención terapeútica. Es muy importante acercarse a estas vivencias del paciente con respeto y atención. Pero a veces no es fácil explorarlas porque estas personas se sienten rechazadas por la cultura autóctona y esconden este tipo de vivencias. Una buena forma de acercarse a estos temas es preguntarles si creen que han tenido mala suerte. A partir de este punto es posible continuar el diálogo y profundizar en el tema.

Finalmente y para terminar este apartado de clínica señalaremos que desde la perspectiva de la evolución del cuadro hemos visto que estos pacientes presentan variablidad temporal en sus síntomas. Hay temporadas en las que están mejor y luego recaen, seguramente en relación al contexto cambiante en el que se encuentran, a la ayuda que reciben y a las defensas que utilizan (así, por ejemplo, a veces, la defensa de la negación puede disminuirles la ansiedad temporalmente).

En nuestra experiencia, el Síndrome del Inmigrante con estrés crónico y múltiple, el Síndrome Específico tendría algunas variantes, existirían grados en función de la intensidad tanto de los estresores como de los síntomas: así según el número o la intensidad de los síntomas se podría clasificar como parcial o completo, y según los estresores se podría clasificar en mayor, si se dan todos los estresores del cuadro, y en menor, si tan sólo se dan algunos. (Achotegui 2003, 2004).

3. DISCUSIÓN. UBICACIÓN DEL CUADRO EN LA PSICOPATOLOGÍA

Al hacer referencia a la descripción clínica del Síndrome de Ulises hay que tener en cuenta que actualmente es utilizado en dos acepciones:

- La concepción que lo consideraría como un cuadro específico, que formaría parte del área de los trastornos por estrés como el trastorno por estrés agudo, el trastorno por estrés postraumático, etc. Es este el sentido en el que lo utilizo en este trabajo y lo utilizamos en el SAPPIR.
- Una concepción más amplia que abarcaría cualquier alteración psicopatológica que aparezca en los inmigrantes que viven los estresores límite descritos, por ejemplo depresiones, psicosis, ...

En nuestra opinión si el paciente tiene un trastorno mental standard (por ejemplo, una depresión, o una psicosis) ese es el diagnóstico que debe realizarse. De todos modos sí que es cierto que los estresores límite (Ulises) que padece el sujeto tienen que ver con su trastorno y es positivo tenerlo en cuenta al hacer la valoración diagnóstica. Así, en los trágicamente famosos sucesos del Ejido, en Almería, en el año 1999 en los que durante varios días miles de personas atacaron a los inmigrantes extracomunitarios, el acontecimiento precipitante lo constituyó el asesinato de una mujer autóctona por parte de un inmigrante víctima de los estresores Ulises (vivía sin papeles, sin techo, sin apoyo social...) inmigrante que padecía un brote psicótico de tipo paranoide y por lo tanto no este Síndrome de Estrés Crónico y Múltiple.

Obviamente no es fácil ubicar esta sintomatología a nivel nosológico. Es más fácil falsar qué no es este cuadro que señalar con precisión qué es. A nivel del diagnóstico diferencial más elemental es evidente que el cuadro no tendría nada que ver con el Trastorno por Estrés Agudo porque su característica definitoria (va en el nombre) es que es crónico. Tampoco se trataría de un cuadro de duelo según el DSM-IV-TR porque no tiene que ver con elaboración de la muerte de un ser querido.

Desde la perspectiva de la diferenciación con otros cuadros ya he señalado también que no se trata de un trastorno depresivo (por la ausencia de apatía, ideas de muerte, culpa, baja autoestima, etc), ni por supuesto se trata de una psicosis. Es decir, estamos en otra área de la psiquiatría, la de los trastornos adaptativos, por estrés... De todos modos esta sintomatología se halla también más allá de lo descrito como Trastorno Adaptativo ya que esta situación de estrés crónico y límite supera las capacidades de adaptación al estrés de los seres humanos. En nuestra opinión se encuadraría en la categoría "Trastornos de estrés extremo" que fue debatida aunque no recogida finalmente en el DSM-IV, tal como recoge K. Phillips et al. 2004 Veamos con más detalle estos planteamientos.

a) Diagnóstico diferencial con los trastornos depresivos

Tal como hemos señalado, en el Síndrome de Ulises, aunque hay sintomatología del área depresiva, que es además muy relevante, faltan toda una serie de síntomas básicos de la depresión standard. La sintomatología depresiva presente en el cuadro es ante todo la tristeza y el llanto. De todos modos, fenomenológicamente, no es la tristeza de un cuadro depresivo stándar, es más la tristeza de un duelo complicado, difícil, de un pesar intenso, más en la línea de la desolación, magníficamente descrita por Ignacio de Loyola o Hannah Arendt, que no la tristeza del depresivo en el sentido clínico.

En estos inmigrantes faltan síntomas muy importantes en la depresión, como la apatía, ya que es consustancial con el concepto mismo de depresión el hecho de que la persona no tenga ganas de ir adelante. Estos inmigrantes quieren hacer cosas, están deseosos de luchar pero no ven ningún camino (y no porque deformen la realidad). En el episodio depresivo, como describe el DSM-IV-TR "casi siempre hay pérdida de intereses".

Y también se dan con menos frecuencia los pensamientos de muerte. Estas personas están más bien llenas de pensamientos de vida que de pensamientos de muerte. Piensan en sus hijos, sus familias... Sin embargo, también el DSM-IV-TR señala que en la depresión "son frecuentes los pensamientos de muerte". Asimismo mantienen la autoestima.

Por todo ello consideramos que difícilmente se puede catalogar este cuadro como un cuadro depresivo, a no ser que lo incluyamos en la categoría de atípico, pero la ausencia de algunos síntomas básicos de los trastornos depresivos hace poco rigurosa dicha adscripción. Aparte de que este tipo de categorías son de muy poca utilidad.

Podemos decir que estas personas están caídas, pero no vencidas.

b) Diferenciación con los trastornos adaptativos

Autores como Beiser (1996) han hecho referencia a que existe un trastorno adaptativo específco de los inmigrantes. Y este planteamiento, que ya resultó polémico en su momento, podía quizás ser cierto para las migraciones del siglo XX que llegaban con papeles y a los que se les permitía la reagrupación familiar..., pero consideramos que la situación de la mayoría de los inmigrantes extracomunitarios del siglo XXI es muy diferente y mucho más dramática por lo que no encajaría en este diagnóstico.

En relación a los estresores el DSM-IV-TR señala que los Trastornos adaptativos se caracterizan por un malestar superior al esperable dada la naturaleza del estresor identificable. En el caso de los inmigrantes a los que hacemos referencia en primer lugar no habría un estresor sino muchos y además se caracterizan por poseer una dimensión fenomenológica radicalmente diferente: lucha por la supervivencia, terror...Es decir estamos haciendo referencia a unos estresores de gran intensidad y de otra dimensión cualitativa. Hay, en nuestra opinión, una clara diferenciación entre el Trastorno adaptativo y el Síndrome de Ulises ya que evidentemente el malestar de los inmigrantes que viven estos estresores límite puede decirse sin ningún temor a equivocarse que es todo menos "superior al esperable". Es obvio que es más normal estar mal en dichas circunstancias, cuando todo falla alrededor, que ser insensibles a lo que se vive. Podríamos decir que en el trastorno adaptativo el sujeto se toma sus problemas a la tremenda y que en el Síndrome de Ulises los problemas son tremendos y el sujeto se los toma... pues como son, ¡como problemas tremendos!

En nuestra opinión la situación de estrés crónico y múltiple que hemos descrito en los inmigrantes no formaría parte de los Trastornos adaptativos porque el estrés que padecen va más allá de lo adaptativo. Cuando alguien no tiene papeles, acceso al trabajo, contacto con los seres queridos.....qué más quisieran estas personas que poder adaptarse. Por desgracia no tienen medios para superar los problemas a los que se enfrentan, dado que no los controlan.

De la misma manera que el estrés agudo, por la excepcionalidad y la gravedad de la situación no es lo mismo que el Trastorno adaptativo, el estrés crónico, límite, tampoco lo es. Y, evidentemente estamos ante un cuadro que está más allá del Trastorno adaptativo porque si, haciendo una comparación médica, 38 grados de temperatura (en el símil, el Trastorno adaptativo) es fiebre, 40 grados de temperatura (este Síndrome del inmigrante con estrés crónico y múltiple) no puede no serlo, si nos guiamos por una mínima lógica racional.

Estas personas no pueden adaptarse porque se hallan fuera del sistema, "out". Desde esta perspectiva son sugerentes las aportaciones de Alain Touraine que sostiene que mientras antes la sociedad se dividía en los que estaban arriba y los que estaban abajo, cada vez más la sociedad actual se divide entre los que están dentro del sistema y los que están fuera. Y obviamente los candidatos a padecer el Síndrome que describimos se hallan claramente fuera del sistema. Es por ello que pocas posibilidades de adaptarse tienen. Podríamos hablar en este sentido más bien de un Síndrome A-adaptativo. De un trastorno A-adaptativo.

De todos modos sí que nos podemos plantear que existe un continuum entre el Trastorno Adaptativo y el Síndrome de Ulises. Porque hay un punto en el que los problemas de adaptación, a base de añadir más y más dificultades se "pasan de rosca" y se convierten en otra cosa. Dónde se halla este punto no es nada fácil de delimitar.

c) Diferenciación con el Trastorno por Estrés Post-traumático

El cuadro que hemos descrito tiene en algunos aspectos similitudes con el Trastorno por Estrés Post-traumático. Sin embargo, consideramos que dicho cuadro tiene una sintomatología diferenciada: no hay apatía, ni restricción voluntaria de la vida afectiva, ni baja autoestima..., aparte de que los inmigrantes que padecen el Síndrome de Ulises viven aparte del miedo otros muchos estresores como la soledad, la lucha por la supervivencia, el sentimiento de fracaso, etc.

d) Discusión sobre el diagnóstico diferencial

Como pasa en todos los campos de la ciencia es más fácil falsar algo (tal como hemos efectuado en los apartados precedentes) que no delimitarlo. Y en este Síndrome no se da ninguna excepción.

El Síndrome que describimos es un trastorno caracterizado por tener unos estresores muy específicos y de gran intensidad, así como por poseer una constelación de síntomas. Si una persona tiene todos los síntomas del Síndrome pero no es inmigrante, obviamente no se le puede diagnosticar este trastorno. Como no se puede diagnosticar mobbing a alguien que no trabaja o Trastorno por estrés postraumático a alguien que nunca ha vivido ningún sobresalto.

Así como en relación a los estresores existe mucha unanimidad en su valoración, en relación a la sintomatología derivada existirían, tal como ya hemos señalado, dos corrientes: una, que ceñiría el Síndrome al cuadro que hemos descrito hasta aquí, y otra que lo ampliaría a todo el conjunto de sintomatología (sea del tipo que sea, depresiva, psicótica, etc.) que expresarían los inmigrantes que viven estos estresores límites.

En nuestra opinión este trastorno surgiría como una respuesta al estrés límite que vive el sujeto, pero sus síntomas no constituirían una enfermedad standard. Poniendo un símil médico, si en una sala en la que hay un grupo de personas se sube la temperatura hasta los 100 grados, es evidente que todas las personas comenzarán a tener síntomas: mareos, calambres, sudoración... porque nuestro organismo no se halla preparado por la evolución para soportar estas tremendas temperaturas. Sin embargo, estos síntomas no constituyen en sí mismos una enfermedad y remiten al volver a la temperatura normal. Lo mismo ocurre con el Síndrome de Ulises: los seres humanos no se hallan capacitados para vivir crónicamente, y sincrónicamente todos estos estresores inhumanos: soledad, miedo, sentimiento de fracaso, lucha por la supervivencia... Por esta razón aparecen estos síntomas. Y siguiendo con el símil quienes en esta situación de aguantar 100 grados de temperatura padecen un infarto, un síncope... serían el equivalente a una depresión o una psicosis en el ámbito psiquiátrico.

De todos modos sabemos que no todas las personas que viven las situaciones de estrés límite que describimos padecen el trastorno, es decir que hay inmigrantes que aguantan, lo que no sabemos si será indefinidamente. Tampoco conocemos aún con precisión qué factores de protección o de vulnerabilidad existen respecto de este trastorno. Se trataría como señala R. Benegadi (2005) de un cuadro "límite, borderline" entre la salud mental y la patología standard.

Por otra parte diagnosticar teniendo en cuenta los factores ambientales, las situaciones de estrés crónico, tal como se está haciendo actualmente con otros cuadros como el burn-out, el mobbing, el síndrome de abstinencia, etc pensamos que es positivo porque el estrés es sin duda una de las problemáticas básicas en salud mental aunque aún es poco tenida en cuenta. Tal como hemos señalado en la introducción postulamos que existe una relación directa e inequívoca entre los estresores límite que viven estos inmigrantes y la sintomatología clínica de este cuadro.

En relación a la denominación de Síndrome se ha de señalar que es meramente descriptiva y que proviene de su acepción más simple: conjunto de síntomas. Y es obvio que estos inmigrantes presentan un buen número de ellos (más de 10 en algunos casos) , tal como ya he señalado. De todos modos hay quien prefiere denominar a este cuadro "Mal de Ulises", "Acongojamiento de Ulises"... pero considero que sin tener que recurrir a señalar que estas personas se hallan bien lejos de la definición clásica de la OMS que entiende la salud como "estado de bienestar físico, mental y social", estos inmigrantes en situación extrema tienen un amplio conjunto de síntomas que se encuadran claramente en la denominación de Síndrome. Sin embargo, ante el reconocimiento de los problemas psicológicos de los inmigrantes ocurre algo muy parecido a lo que ocurre con los padecimientos de la mujer, o de las minorías: se tiende a tener una visión prejuiciada y desvalorizadora de esta sintomatología desde ciertos planteamientos de la psiquiatría que carecen de sensibilidad ante estas realidades sociales. Así, a nivel de género existe una clara discriminación hacia la mujer desvalorizándose trastornos como la fibromialgia, la fatiga crónica...

Somos conscientes de que existen sesgos en el diagnóstico en relación al género, la etnia, la clase social y pensamos que la problemática en salud mental de estos inmigrantes se halla también discriminada. Los problemas de los sectores marginados y las minorías son sistemáticamente desvalorizados. Si toda esta larga serie de síntomas psiquiátricos que hemos descrito en vez de afectar a mujeres negras pobres e inmigrantes, afectaran a hombres blancos altos ejecutivos serían sin duda tenidos en cuenta de otra manera. Como señaló Frantz Fannon (1970) existe una clara discriminación hacia los inmigrantes y las minorías. Tal como contundentemente escribió este psiquiatra antillano "un negro no es un hombre, un negro es un hombre negro".

BIBLIOGRAFÍA

ACHOTEGUI, J.: Los duelos de la migración: una perspectiva psicopatológica y psicosocial. En PERDIGUERO, E. y COMELLES, J.M. (Comp.): *Medicina y cultura*. Barcelona. Editorial Bellaterra. 2000. Pág. 88-100.

ACHOTEGUI, J.: *La depresión en los inmigrantes. Una perspectiva transcultural.* Barcelona. Editorial Mayo 2002.

ACHOTEGUI, J.: *Trastornos afectivos en los inmigrantes: la influencia de los factores culturales.* Suplemento Temas candentes. Jano. Barcelona. Jano. 2002.

ACHOTEGUI, J. (Comp.): *Ansiedad y depresión en los inmigrantes*. Barcelona. Editorial Mayo 2003.

ACHOTEGUI, J. (compilador): Dossier de la reunión internacional sobre el Síndrome de Ulises celebrada en Bruselas en la sede del Parlamento Europeo el 5 de Noviembre del 2003.

ACHOTEGUI, J. (compilador): Dossier del Diálogo sobre el Síndrome de Ulises del Congreso "Movimientos humanos y migración" del Foro Mundial de las Culturas. Barcelona 2-5 de Septiembre del 2004.

ACHOTEGUI, J.: Emigrar en situación extrema. El Síndrome del inmigrante con estrés crónico y múltiple (Síndrome de Ulises). *Revista Norte de salud mental de la Sociedad Española de Neuropsiquiatría*. 2004. Volumen V, Nº 21. Pag 39-53.

BEISER, M.: Adjustment Disorder in DSM-IV: Cultural Considerations. *In "Culture and Psychiatric Diagnosis. A DSM_IV perspective*. Edited by J. Mezzich, A. Kleimman. American Psychiatric Press. Inc. Washington. USA. 1996.

BENEGADI, R.: *Comunicación personal*. Colloque Minkowska. París. 2005.

BILBENY, N.: *Per una ética intercultural*. Barcelona. Editorial mediterránea. 2002.

CALVO, F.: *Qué es ser inmigrante*. Barcelona. 1970.

DOMIC, Z.: Emigrar y enfermar: el Síndrome de Ulises. *Congreso Movimientos humanos y migración*. Foro Mundial de las Culturas. Barcelona. 2004.

D'ARDENNE, P. y MAHTANI, A.: *Transcultural counseling in action*. London. Sage publications. 1999.

DEVEREUX, G.: *Psychotérapie d`un indien des plaines*. Fayard. París. 1951.

FANNON, F. *Escucha blanco*. Barcelona. Síntesis. 1970.

FERNANDO, S. (Edit.): *Mental Health in a Multi-ethnic Society*. London and New York. Routledge. 1995.

GÓMEZ MANGO: *Comunicación personal. Colloque Internacional*. París. 2003.

GRINBERG, L. y R. *Psicoanálisis de la migración y el exilio*. Madrid. Alianza Editorial. 1994.

KAREEN, J. y LITTLEWOOD, R.: *Intercultural Therapy*. Oxford. Blackell Science. 1992.

LUONG CAN LIEM: *De la psychologie Asiatique*. París. L'Harmattan. 2004.

ORTIGUES, M.C. y E.: *Edipo africano*. Tiresias. París. Ediciones Noé. 1974.

PÁEZ, D. y CASULLO, M. (Comp.): *Cultura y alexitimia*. Barcelona. Paidós. 2000.

PARDELLAS, J.M.: Emigrar y enfermar: El Síndrome de Ulises. Congreso Movimientos Humanos y migración. Foro Mundial de las Culturas. Barcelona. 2004.

PHILLIPS, K. *et. al.*: *Avances en el DSM*. Barcelona. Masson. 2004.

TIZON, J. *et. al.*: *Migraciones y salud mental*. PPU. Barcelona. PPU. 1993.

Discapacidad intelectual y salud mental: un reto socio-sanitario

Don Ramón Novell y Don Luis Salvador

Sección de Retraso Mental de la Asociación Mundial de Psiquiatría

Es difícil encontrar en las disciplinas de la salud un caso parecido al de la Discapacidad Intelectual (DI). Se trata de una entidad frecuente, cuyas consecuencias se extienden a lo largo de todo el ciclo vital del sujeto y actualmente sin un tratamiento curativo, salvo en algunos casos excepcionales relacionados con problemas metabólicos. La DI afecta aproximadamente al 1.5% de la población en los países con una economía consolidada, y su tasa se duplica en las regiones deprivadas del planeta (WHO, 1993). En más de la mitad de los casos se desconoce la causa de la DI, y esta proporción es mayor en países no desarrollados. Los costes socio-sanitarios asociados a esta entidad son enormes, y otro tanto ocurre con la carga de dependencia para el propio sujeto y para sus allegados. De hecho, los estudios efectuados en Holanda y en el Reino Unido indican que la DI, no solo lidera la tabla de clasificación de costes directos e indirectos de los trastornos mentales, sino también la del conjunto de todo el sistema sanitario. Por otro lado, una parte del "exceso" de casos en el tercer mundo sería fácilmente corregible con medidas generales de tipo nutricional (aporte de yodo, hierro, etc.) y ambiental (disminución del contacto con plomo), así como por la implantación de medidas sanitarias elementales (prevención de enfermedades durante la gestación y el periodo perinatal, mejora de las condiciones del parto).

Sin embargo, las políticas de salud de los países desarrollados y los organismos internacionales relegan sistemáticamente la DI a un segundo plano, cuando no lo ignoran por completo. Al establecer la lista de las 100 principales causas de discapacidad por enfermedad en el mundo, la Organización Mundial de la Salud (OMS) no incluye la DI. Muchos países carecen de políticas sanitarias sobre DI, que es considerado un problema de los servicios sociales, infravalorando las necesidades asistenciales de este conjunto de población, compartimentando la asistencia entre diferentes administraciones y contraviniendo el más elemental principio de equidad, al negar recursos y servicios equiparables a los que dispone, por ejemplo, un paciente diabético. De hecho, no es infrecuente que los gestores sanitarios consideren que la DI no es un problema sanitario, sino puramente social.

La carencia de recursos sanitarios se repite en lo que se respecta a la investigación y a la formación sobre este problema. En España, un estudiante de cualquier disciplina de las ciencias de salud, no puede adquirir un conocimiento integrado del problema, y concluirá su formación de pregrado sin el contacto mínimo imprescindible con estos trastornos. Tendemos a no ver lo que no conocemos, o al menos, a evitarlo. Así las cosas, no es de extrañar que la DI, la principal causa de costes sanitarios, sea al mismo tiempo la que menos interés despierta entre los profesionales de salud. A esta paradoja contribuyen un amplio número de factores. Se trata de un problema poco atractivo desde el punto de vista curricular, crónico y considerado como "incurable". En el escaso interés sobre la DI influye una educación sanitaria que sigue aún centrada en la curación más que en la prevención, y de los tres niveles de ésta (prevención de la aparición de la enfermedad, del acortamiento de sus síntomas, y de la discapacidad asociada a sus secuelas), el último apenas recibe más que unos comentarios durante toda la formación médica. No debe pues resultar extraño que la mayoría de los médicos piensen que la DI es un problema social donde la medicina tiene poco que hacer, si exceptuamos los estudios genéticos y perinatales. Desde hace medio siglo, esta actitud de abandono ha afectado particularmente a la psiquiatría, que ha delegado una parte significativa del cuidado de la DI en manos de lo que ahora se engloba en la disciplina de la psicopedagogía. De hecho y salvo algunas excepciones como el Reino Unido, la formación en DI ni siquiera aparece en el curriculo de la especialidad. Se trata de una tendencia mundial, que en los últimos años ha cambiado de sentido. A ello contribuyen sin duda los espectaculares avances acontecidos en el conocimiento de la DI a diferentes niveles (genetica, atención temprana, evaluación psiquiatrica, psicofarmacología, intervención psicosocial), la presión de las asociaciones de familiares, y la progresiva conciencia de la auténtica dimensión del problema por parte de las autoridades sanitarias.

Los datos sobre el porcentaje de trastornos mentales en personas con retraso mental son extremadamente variados y dispares, oscilando entre el 10 al 50% de los casos. A esta variabilidad contribuyen diversos problemas metodológicos (emplazamiento o área de cobertura, gravedad de la DI, representatividad de las muestras, uso de instru-

mentos estandarizados y sistemas de diagnóstico, categorías diagnósticas consideradas en el análisis). Los estudios publicados en nuestro país en centros ocupacionales señalan una tasa entre el 20 y el 35%.

Lo que si parece evidente es que un elevado numero de casos permanece oculto, es decir, tenemos extremas dificultades para identificar los problema de salud mental, dado que en la mayoría de ocasiones se mostrará en forma de conducta desafiante. Por otro lado, los profesionales y el personal no preparado, incluso las familias, pueden atribuir inapropiadamente síntomas de un trastorno mental como propios del retraso mental, fenómeno conocido como ensombrecimiento diagnóstico.

El tipo de enfermedades mentales que presentan las personas con DI, podemos afirmar que son las mismas que observamos en la población general, sin embargo, las circunstancias propias del sujeto y el nivel de funcionamiento cognitivo puede alterar la manifestación de los síntomas. Así, se tiende a sobreestimar los trastornos psicóticos, atribuyéndose a ésta categoría todos aquellos comportamientos "aberrantes" cuya causa desconocemos, y a despreciar los trastornos del estado de ánimo, la ansiedad y de la personalidad entre otros.

Es por esta razón que cuando avaluemos los trastornos psiquiátricos y conductuales en ésta población, debemos tener en cuenta los numerosos factores que pueden ocasionarlos y/o mantenerlos.

Podemos diferenciar tres grandes grupos de factores que interactúan entre sí y que determinan la adaptación psicosocial final del individuo:

A. Factores biológicos

- Las alteraciones en la función cerebral presente en el RM podría predisponer al desarrollo de un trastorno mental. Por ejemplo, las alteraciones estructurales del lóbulo frontal pueden producir apatía, aislamiento o desinhibición.
- Los fenotipos comportamentales pueden asociarse a alteraciones conductuales y unas enfermedades mentales específicas. Por ejemplo, el Síndrome de X Frágil suele acompañarse de autolesiones, hiperactividad y tendencia a la ansiedad, el síndrome de Prader Willi se asocia a hiperfagia indiscriminada y el síndrome velo-cardio-facial a una mayor frecuencia de esquizofrenia.
- La epilepsia presente en 14-24% de personas con DI puede asociarse a problemas mentales y alteraciones conductuales.
- Algunos trastornos endocrinos y metabólicos, como la disfunción de la glándula del tiroides presente en un 30% de personas con síndrome de Down, se asocian a síntomas de enfermedad mental.
- La interacción entre en entorno y las discapacidades físicas / sensoriales: espasticidad, problemas motores, enfermedades que causen dolor o malestar, dificultades de visión y las limitaciones comunicativas, pueden provocar de forma indirecta trastornos del estado mental.
- La medicación puede ocasionar también efectos colaterales en el comportamiento.

B. Factores psicológicos

Este grupo incluye aquellos factores que contribuyen, por un lado, a la baja autoimagen del individuo y, por otro, a limitar el repertorio de funciones mentales de la persona. La mayoría de los sujetos con discapacidad intelectual, especialmente en el rango de límite y ligero (80% de los casos totales de RM), son conscientes de su deficiencia, de sus defectos y del rechazo del medio hacia ellos. Sin embargo, debido a sus propias deficiencias en el pensamiento conceptual y en la capacidad de comunicación, entre otras, pueden tener problemas a la hora desarrollar estrategias de afrontamiento. En lugar de ello, pueden desarrollarse problemas conductuales y/o mentales. Las conductas inapropiadas pueden provocar rechazo social y estigmatización, que a su vez puede relacionarse con depresión.

La adaptación social puede estar además entorpecida por factores de personalidad tales como la intolerancia frente a los cambios. Las dificultades de comunicación suelen ser un factor crucial en el control de los impulsos y en la inadaptación social.

En resumen, estos factores incluyen:

- Déficit intelectual y de memoria.
- Alteración del juicio y falta de iniciativa (p.ej. por disfunción frontal).
- Baja autoestima.
- Problemas en el aprendizaje.
- Baja tolerancia al estrés y las frustraciones.
- Estrategias de afrontamiento/mecanismos de defensa inadecuados (p.ej. regresión ante el estrés, ira ante la frustración).
- Falta de habilidades de solución de problemas por déficit del pensamiento abstracto.
- Secuelas psicológicas de la patología, los déficits y la discapacidad subyacente: imagen corporal, espacticidad, limitación de la movilidad, déficits sensoriales visuales y auditivos, problemas de la comunicación y del lenguaje.
- Dificultades en el desarrollo de las relaciones sociales y otras habilidades de supervivencia.

C. Factores ambientales/socioculturales

Los sujetos con discapacidad intelectual están sometidos a diferentes tipos de estrés ambiental, quizás incluso más que las personas sin DI. En los sujetos sin comunicación verbal que conviven en grupos, donde se les demanda conformidad y sumisión, las explosiones conductuales pueden ser sólo una manera de comunicar sus sentimientos o de asumir algún control. Incluso a personas con DI leve, totalmente capacitadas, con frecuencia no se les permite decidir sobre sus propias vidas.

Éstos factores incluyen:

- Problemas en la relación con los padres, otros familiares, cuidadores y personas del entorno (expectativas confusas e inapropiadas, sobreprotección, rechazo).
- Falta de apoyo emocional.
- Abuso sexual y psicológico.
- Distrés y desgaste de los cuidadores (burn-out).
- Diferentes estrategias de manejo de los problemas del sujeto por distintos cuidadores (respuestas/actitudes de refuerzo inadecuadas).
- Acontecimientos vitales: Mayores (Duelo, pérdidas, enfermedad de los padres) y acontecimientos vitales Menores (p.ej. cambios en el entorno inmediato). Debe tenerse en cuenta que ciertos acontecimientos de poca importancia para el adulto normal, pueden ser mayores para la persona con DI.
- Dificultades de acceso a los servicios comunitarios y de salud.
- Falta de integración sociolaboral.
- Excesivas demandas o “presión sobre la producción” en entornos laborales. Es preciso adecuar el trabajo a las necesidades individuales y posibilidades de cada individuo.
- Etiquetado, rechazo de la sociedad, estigma, discriminación.

Como vemos, el diagnóstico de los trastornos psiquiátricos en las personas con DI es laborioso. Se fundamenta en la anamnesis y la entrevista con el paciente cuando es capaz, juntamente con los hallazgos de la exploración mental. En los grados más afectados las capacidades verbales son muy limitadas y en los profundos, ausentes. En estas personas el acceso al estado mental es inferencial, y necesitemos la información y observación proporcionada por terceras personas. En trastornos como la demencia, donde podemos observar de forma objetiva el deterioro progresivo en las tareas de la vida diaria y autocuidado y cambios en el comportamiento; o en el trastorno bipolar donde los cambios cíclicos conductuales, en las funciones vegetativas, en el nivel de actividad y en el estado anímico pueden ser identificados y registrados, las limitaciones del lenguaje son menos importantes. Pero, en la esquizofrenia y los trastornos paranoides, donde el diagnóstico se fundamenta en la identificación de trastornos en el curso y contenido del pensamiento y en experiencias alucinatorias, fenómenos delirantes e ideas de influencia, la capacidad comunicativa es capital y dificulta o imposibilita el diagnóstico cuando el nivel cognitivo es muy bajo.

Por tanto, los glosarios de clasificación diagnóstica utilizados en la población general, especialmente el DSM, son progresivamente inadecuados a medida que aumenta la gravedad de la deficiencia de la persona. En la actualidad, a pesar de sus limitaciones, puede ser más apropiada la aplicación de los criterios CIM-10 gracias a su estructura menos rígida y a su naturaleza menos descriptiva.

Ya que el diagnóstico de la mayoría de los trastornos mentales en la DI no se puede basar en la etiología, diversos autores han señalado que es más importante entender la psicopatología que presenta la persona con discapacidad intelectual que situarla en el contexto de un rígido sistema de clasificación, y en este caso estaría justificado realizar observaciones detalladas para alcanzar dimensiones psiquiátricas potencialmente tratables. Hay un acuerdo general en que la etiqueta diagnóstica, por sí misma, no es suficiente en la evaluación de la persona con patología dual. En este sentido, la Asociación Americana para el Retraso Mental (AAMR) recomienda que la evaluación de la persona debe incluir las cuatro dimensiones siguientes: intelectuales y adaptativas, psicológicas y emocionales; físicas, salud y etiológicas; y ambientales que deben ser consideradas para establecer un tratamiento.

Moderada por Don Francisco Morata Andreu

La participación como elemento transversal en la rehabilitación integral de los enfermos mentales crónicos

Don Carlos Ruiz Navarro

1. INTRODUCCIÓN

Hasta hace pocas décadas, las personas afectadas por enfermedades mentales graves han estado marginadas en la sociedad. Sus necesidades y su problemática eran atendidas desde un modelo institucional que consistía en internar a los enfermos en hospitales psiquiátricos o manicomios durante largos períodos de tiempo e incluso de por vida.

No es hasta la década de 1980 cuando esta situación empieza a cambiar, al incorporarse nuestro país a la corriente de la psiquiatría comunitaria, iniciándose así el proceso de reforma psiquiátrica.

La reforma psiquiátrica propuso una forma alternativa de tratamiento de los enfermos mentales crónicos (EMC en adelante) de forma que se acabase con la segregación a la que estaban sometidos y se insertasen y viviesen en la comunidad de la forma más normalizada posible. Dicha alternativa consistía en que la atención a la población de EMC pasase de un modelo institucional a otro comunitario, es decir, que de los hospitales psiquiátricos y manicomios pasaran a ser atendidos por sus familias y la comunidad.

Con esto surgió la necesidad de la rehabilitación y de crear recursos alternativos y centros asistenciales y de apoyo entre los que se encuentran los Centros de Rehabilitación e Integración Social (CRIS), los CEEMs, los Pisos Tutelados, los Centros de Día, Clubs de Ocio, Centros de Rehabilitación Laboral, etc, para dar respuesta a la problemática que existe en las personas que padecen una enfermedad mental, a través de un servicio de rehabilitación psicosocial.

2. FUNDAMENTACIÓN

A pesar de los buenos propósitos de la reforma, el cierre de los hospitales psiquiátricos y el consiguiente paso de los enfermos mentales a la comunidad se ha encontrado con una insuficiencia de recursos, sistemas de apoyo comunitarios y redes sociales alternativos y con la inadecuación de los programas de tratamiento comunitario. Así, tanto los enfermos mentales como sus familias y la comunidad se encontraron con una realidad para la que no estaban preparados y sin recursos ni ayudas suficientes par atender su problemática y necesidades.

Por otra parte, la comunidad tampoco está suficientemente sensibilizada ni es conocedora de este tipo de enfermedades, sino que tiene miedos y prejuicios respecto a ellas que les llevan, en muchos casos, a rechazar más que a integrar a personas con enfermedad mental.

Por tanto, si queremos atender, rehabilitar e insertar al enfermo mental crónico en la comunidad y en la sociedad, con todos sus derechos y una digna calidad de vida a la vez de ser un recurso de respiro familiar es necesario trabajar a todos los niveles en los que se desenvuelve una persona, esto es, a nivel individual, familiar, social, comunitario y laboral.

Para ello se hace imprescindible la creación y articulación de nuevos recursos y estructuras alternativas de integración comunitaria, destinados a brindar soporte y como instrumento rehabilitador, así como potenciar el desarrollo de una adecuada red de servicios comunitarios que permita avanzar en la plena integración del enfermo mental crónico en la sociedad como ciudadanos de pleno derecho.

3. CONCEPTO DE REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL

La Rehabilitación Psicosocial se puede definir como "aquel proceso cuya meta global es ayudar a las personas con discapacidades psiquiátricas a reintegrarse en la comunidad y a mejorar su funcionamiento psicosocial de modo que les permita mantenerse en su entorno social en unas condiciones los más normalizadas e independientes que le sea posible (Rodríguez, A. 1997)"

La Rehabilitación Psicosocial es un proceso que dota a las personas con incapacidades de las habilidades físicas, intelectuales y emocionales necesarias para poder vivir, aprender y trabajar en la comunidad con los menos apoyos posibles de servicios y profesionales.

Muchos EMC han perdido o no han adquirido como consecuencia de su enfermedad las habilidades necesarias para un funcionamiento lo más autónomo e integrado posible. De ahí que el objetivo fundamental de la rehabilitación sea fomentar que los sujetos adquieran y utilicen las habilidades y competencias necesarias para vivir, aprender, relacionarse con otros y trabajar en su medio social particular, permitiendo así lograr el máximo nivel de autonomía e integración social que, en cada caso particular, sea posible.

Por último es importante destacar las principales áreas de carencias psicosociales y necesidades de los enfermos mentales crónicos, y por tanto, donde más debe incidir el proceso de rehabilitación. Son las siguientes:

Áreas de carencia psicosociales

- *Autocuidados:* Falta de higiene personal, deficiente manejo de su entorno y hábitos no saludables
- *Autonomía:* Deficiente manejo de dinero, falta de autonomía en el manejo de transportes, nula cotización del ocio y el tiempo libre, dependencia económica y mal desempeño laboral, entre otras.
- *Autocontrol:* Incapacidad de manejo de situaciones de estrés y falta de competencia personal.
- *Relaciones interpersonales:* Falta de redes sociales, inadecuado manejo de situaciones sociales y déficits en habilidades sociales.
- *Ocio y tiempo libre:* Aislamiento, incapacidad de manejar el ocio, incapacidad de disfrutar y falta de motivación e interés entre otras.

Necesidades básicas

- Asistencia para su aseo e higiene personal
- Apoyo para el control de la medicación
- Apoyo para el mantenimiento de la casa
- Apoyo para el mantenimiento de su trabajo
- Apoyo para el adecuado manejo de dinero
- Apoyo para realizar tramitaciones administrativas
- Apoyo para el manejo del transporte
- Apoyo para su independencia personal.

Instrumentos y medidas de evaluación: Objetividad y aplicabilidad

Moderada por Don Juan Carlos Ruiz

Prevalencia de trastornos mentales en adolescentes

Doña Gloria Aguirre

Universidad de Barcelona

Con la colaboración de:

Doña Maite Pi

CSMIJ (Centro de Salud Mental Infanto-Juvenil) de Girona

Doña Carme Tello

CSMIJ de Lleida

Doña Dolors Petitbó

Hospital Pediátrico Universitario de Barcelona

Don Antonio Andrés

Universidad de Barcelona

ANTECEDENTES

En el contexto de la salud mental de los adolescentes, como en cualquier otro ámbito de salud, se considera que la manera como una persona es derivada o accede a la red asistencial, el proceso de evaluación y el diagnóstico van a determinar, en gran parte, la atención y el enfoque que orientará el tratamiento de su problema clínico. De forma paralela y consistente con ello, necesitamos estudios de prevalencia de trastornos mentales en adolescentes, escasos actualmente en nuestro ámbito, a fin de poder identificar las necesidades de tratamiento y planificar la provisión de servicios.

Por otra parte, se sabe que la adolescencia es un periodo de cambio que no debe ser tratado como una entidad homogénea que englobe a ambos sexos en un único rango de edad. Al igual que Millon (1993) suponemos la existencia de cuatro grupos objeto de estudio, diferenciados según edad y sexo.

OBJETIVO

Con el fin de elaborar los datos de prevalencia de trastornos mentales en los adolescentes, se ha procedido a la observación sistemática de la población consultante en los Centros de Salud Mental, de la red pública, en un amplia área asistencial de Cataluña. Dicha área comprende las provincias de Girona, LLeida y Barcelona e incluye todos los

niveles de atención, desde la Atención primaria al Hospital universitario especializado de referencia, con lo cual en la muestra están representados todos los niveles del ámbito de atención a los trastornos, desde el ambulatorio a la hospitalización.

MÉTODO

Diseño

Observación sistemática de los elementos que confluyen en la demanda asistencial con atención a los siguientes factores: *a)* motivo de consulta, *b)* diagnóstico clínico y *c)* datos relevantes derivados de la aplicación del Inventario clínico para adolescentes (MACI).

Muestra

1140 adolescentes (421 chicos y 719 chicas), de edades comprendidas entre los 13 y 19 años que acudieron a los dispositivos asistenciales procedentes de diferentes fuentes de derivación o por propia iniciativa.

Materiales:

- *Lista de motivos de consulta*, relación codificada de los motivos de consulta, adaptada a partir de una primera relación existente en el Hospital de referencia.
- *Manual de la Clasificación Internacional de enfermedades CIE-9* (no se utilizó la CIE – 10, porque la red pública pide aún que, en atención infanto – juvenil, las estadísticas se elaboren en base a esa versión anterior).
- *Inventario Clínico para Adolescentes de Millon (MACI).* Inventario de 160 ítems con dos alternativas de respuesta (verdadero o falso) cuyos resultados permiten valorar la presencia de indicadores clínicos vinculados o asociados con las siguientes secciones:
  - Prototipos de personalidad
  - Preocupaciones expresadas
  - Síndromes clínicos

La hoja de respuestas del MACI recoge también otras informaciones sociodemográficas y de valoración del problema por el propio adolescente, que son relevantes para la comprensión del caso.

Procedimiento

Todos los adolescentes fueron evaluados y diagnosticados por los Psicólogos clínicos o los Psiquiatras responsables de su asistencia, utilizando los procedimientos habituales de la atención clínica especializada.

Cada especialista debía:

- identificar el motivo de consulta codificándolo según la Lista de motivos
- facilitar al grupo investigador la información obtenida en la aplicación del MACI
- consignar el código CIE-9 del diagnóstico.

Resultados

Los motivos que promueven la consulta, así como la distribución, global y diferenciada de los diagnósticos indican que:

– Existen cuatro grupos, con diferencias significativas en todos los factores, en función de la edad y sexo, lo que indica la necesidad de un enfoque diferenciado para cada grupo y persona.

- Mientras que el código del motivo de consulta solo falta en un 4.7% de los casos, falta precisar el diagnóstico en el 24.4% de ellos lo que pone de manifiesto que el diagnóstico es un proceso de toma de decisión que supone una tarea difícil y compleja a la vez que un elemento esencial para la planificación de tratamientos y servicios
- El diagnóstico es únicamente la categoría pero dentro de ella existen muchas diferencias individuales relacionadas con las características de personalidad y la vivencia del contexto.
- El MACI ha demostrado que aporta información válida y coherente con la observación clínica, permite diferenciar aspectos situacionales de elementos estructurales de la personalidad del adolescente. Puede decirse que es un buen instrumento que complementa y facilita la labor del clínico a la vez que contribuye a aumentar la precisión.

CONCLUSIONES

Mejor que elaborar deducciones más o menos teóricas voy a permitirme concluir con dos ejemplos, que podremos comentar, sobre la utilidad del MACI:

a) Un gráfico del análisis de conglomerados que nos permite observar los diferentes perfiles de Prototipos de personalidad que se observan asociados a diferentes trastornos.

b) Una breve referencia, sobre el gráfico de un caso, en el que la observación del perfil del MACI, contribuye a la comprensión del caso.

Método de evaluación interdisciplinaria y diagnóstico biopsicosocial

F. Grasset, V. Pomini, J. Favrod, K. Steckel, D. Spagnoli y HA. Orita

Unidad de rehabilitación del Departamento Universitario de Psiquiatría Adulta de Lausanne

INTRODUCCIÓN

En el mundo actual, los problemas provocados por la alteración de la salud mental atañen, en la práctica, a todo el mundo, ya sea personalmente o por causa de sus familiares. En Suiza, diversas fuentes de información muestran que, al menos una vez en su vida, una persona de cada dos se beneficia de cuidados por trastornos psíquicos de diversa naturaleza, pasajeros en la mayor parte de los casos, pero a veces duraderos. Un gran estudio epidemiológico americano *(Epidemiologic Catchment Area program NIMH)* ha mostrado que alrededor del 24 % de la población general estudiada estaba afectada por trastornos mentales en el momento de las investigaciones. En su obra relativa a la rehabilitación psicosocial, Anthony, Cohen, Farkas y Gagne (2002) se refieren a ese estudio para señalar que cerca de 5 personas de cada 100 están afectadas por trastornos mentales relativamente graves y que cerca de 3 personas de cada 100 están afectadas por trastornos mentales graves y persistentes. A partir de estos datos, los cálculos indican que los trastornos mentales graves y persistentes representan el 11,7 % del conjunto de los trastornos mentales.

Los progresos espectaculares de las ciencias neurológicas han permitido comprender mejor los fenómenos psicobiológicos. Paralelamente, en el ámbito de la psicología clínica, el desarrollo de los enfoques psicoanalítico, ecosistémico y cognoscitivo y del comportamiento ha permitido profundizar en la comprensión de la vida psíquica y de relación del ser humano, en lo que concierne a los fenómenos psicodinámicos, los fenómenos de comunicación interpersonal y los fenómenos cognoscitivos, emocionales o del comportamiento.

Estos progresos han permitido una diversificación de los métodos de investigación y de tratamiento. En lo que se refiere a los trastornos mentales graves y persistentes, el tratamiento de los episodios agudos no es suficiente. En efecto, la mejoría de los síntomas cruciales no impide que subsistan trastornos residuales que constituyen una discapacidad muchas veces importante. Por lo general, esta discapacidad es relativamente invalidante en el plano social y profesional. Por consiguiente, se hace necesario introducir medidas de rehabilitación médico-psicosociales que favorezcan el restablecimiento y mejoren la calidad de vida, así como la inserción social. La realización de estas medidas exige profundizar en investigaciones especializadas para establecer el diagnóstico biopsicosocial del estado de las personas que se benefician de ellas.

PRINCIPIOS DE LA EVALUACIÓN GLOBAL DE UN DETERIORO DE LA SALUD MENTAL

Las enfermedades mentales afectan al funcionamiento de la personalidad no solamente en el plano de la vida psíquica, sino también en el plano de la vida corporal y en el de la vida de relación, social y profesional. Por consiguiente, los programas de rehabilitación deben intervenir en estos tres planos. En estas condiciones, conviene evitar el reduccionismo y examinar a la persona enferma en todos sus aspectos. Se trata de responder a las necesidades de los pacientes, y ayudarles a superar la enfermedad en función de sus posibilidades individuales y de los recursos personales que les permiten colaborar en el tratamiento. Para que los programas de rehabilitación estén bien adaptados, es preciso tener en cuenta, a la vez, los factores psicobiológicos, psicológicos y psicosociales que intervienen en la aparición, la forma y la evolución del trastorno mental.

El contenido de los programas de rehabilitación asocia diversas formas de prestaciones especializadas, curativas o de rehabilitación. La indicación de estas prestaciones se plantea tomando como base investigaciones multidisciplinarias profundas. La naturaleza holística del método de evaluación se basa, sobre todo, en la referencia al modelo biopsicosocial propuesto por Engel (1977, 1980). Las referencias complementarias al modelo de los "niveles de experiencia" de Wood (1988) y al modelo de "vulnerabilidad-estrés" (Stamm y Buhler, 2001; Zubin Magaziner y Steinhauer, 1983) permiten estructurar el perfil de la discapacidad asociada al trastorno mental y ponerla en relación con factores de crisis evolutiva.

La referencia a estos modelos interpretativos se concreta en el marco de una evaluación biopsicosocial exhaustiva, que se deriva de la síntesis interdisciplinaria del resultado de investigaciones multidisciplinarias. Esta síntesis se expresa bajo una forma multiaxial que se inspira en el modo de actuar propuesto por el DSM-IV[1] (American Psychiatric Association, 1995), lo que asegura su carácter global y la compatibilidad con las grandes nomenclaturas nosográficas internacionales.

REFERENCIA AL MODELO BIOPSICOSOCIAL

Por haber llegado a ser el promotor del modelo biopsicosocial de la enfermedad en general, Engel (1977, 1980) ha sido el portavoz de un enfoque holístico del comportamiento humano y de sus trastornos patológicos. Como recuerdan Kaplan, Sadock y col. (1998), "El modelo biopsicosocial se ha deducido de la teoría de los 'sistemas generales'. El sistema biológico pone el acento en los componentes anatómico, estructural y molecular de la enfermedad y en sus efectos sobre el funcionamiento biológico del paciente. El sistema psicológico pone el acento en los efectos que los factores psicodinámicos, la motivación y la personalidad del paciente pueden ejercer sobre su experiencia de la enfermedad y sus reacciones frente a ella. El sistema social, por su parte, subraya la influencia de la cultura, del medio ambiente y de la familia en la manera en que la enfermedad se manifiesta y se vive. Engel postulaba que cada uno de estos sistemas influye en los demás y es influido por ellos. El modelo de Engel no pretende que la enfermedad resulte directamente de la constitución psicológica o sociocultural de una persona, sino que invita a aceptar una visión global de la enfermedad y del tratamiento".

1) El acrónimo corresponde a la 4.ª edición del Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales) [N. del T.]

Este modelo determina que los factores biológicos son una condición necesaria, pero insuficiente, para explicar la aparición y la evolución de los trastornos. Por consiguiente, la etiología de los trastornos psíquicos no puede reducirse a una perturbación bioquímica y a los trastornos neurofisiológicos que de ésta se deriven. También es preciso tener en cuenta los factores psicosociales que influyen en la aparición de las manifestaciones patológicas, igual que su forma y su evolución.

REFERENCIA AL MODELO VULNERABILIDAD-ESTRÉS

El modelo vulnerabilidad-estrés se ha propuesto en primer lugar en el marco de los estudios con motivo de la esquizofrenia. Se trata de uno de los modelos que integran no solamente los factores biológicos, sino también los factores psicosociales y ambientales. En la actualidad, se considera una utilización del modelo vulnerabilidad-estrés más amplia que la limitada a la esquizofrenia.

Cuando se trata de trastornos mentales en general, se puede concebir que la vulnerabilidad constituye un factor constitucional que predispone y que este factor es susceptible de ocasionar un fenómeno de sobreestimulación, bajo el efecto del estrés psicosocial provocado por los acontecimientos de la vida o por las tensiones surgidas en las relaciones sociales o profesionales.

En estas condiciones, la sobreestimulación altera el proceso de adaptación y, al mismo tiempo, provoca la aparición de síntomas psicopatológicos. De ello resulta una inadecuación del comportamiento y de la actitud de relación, así como una tendencia al retiro social y al aislamiento marginal. Finalmente, las consecuencias de la sobreestimulación alteran la calidad de vida y provocan, casi siempre, una retirada del mercado de trabajo.

REFERENCIA AL MODELO DE LOS NIVELES DE EXPERIENCIA DE WOOD

Cuando son relativamente graves y persistentes, los trastornos mentales plantean el problema de la cronicidad y de la discapacidad que ésta provoca, ya sea por los síntomas residuales duraderos o por la recurrencia de descompensaciones psíquicas agudas o subagudas.

Es preciso disponer de una estructura conceptual de referencia para definir el perfil de la discapacidad y sus pormenores en cuanto a la reducción más o menos importante de la autonomía, de la independencia, de las aptitudes, de la actividad y de las posibilidades en el plano de las relaciones o en el plano profesional.

A partir de la sucesión de acontecimientos observados durante la aparición de una enfermedad, Wood ha propuesto un modelo conceptual que distingue los distintos “niveles de experiencia” en los cuales se manifiesta el fenómeno patológico:

- La alteración del estado de salud provoca los “síntomas” de la enfermedad.
- Los síntomas señalan alteraciones orgánicas o funcionales que implican una “deficiencia” del funcionamiento de la personalidad.
- La deficiencia ocasiona un déficit de las posibilidades de compensación emocional, de ajuste en las relaciones, de adaptación del comportamiento y de adecuación de la acción práctica, todo lo cual corresponde a una “discapacidad”.
- La discapacidad da lugar a dificultades para desempeñar los roles sociales normales y para conservar las aptitudes profesionales, lo que implica una “desventaja” en el plano social.

La distinción de estos diversos niveles de experiencia constituye una cadena de categorías lógicas que se articulan si se relaciona: lo que se interioriza *(proceso patológico intrínseco),* con lo que se exterioriza *(manifestaciones de los síntomas y de la deficiencia funcional),* lo que se objetiva *(inadecuación del comportamiento y reducción de la actividad e incapacidad de trabajo)* y, por último, lo que se socializa *(ineptitud en el plano de relación o profesional y desventaja subsiguiente).*

Esta articulación de los diversos niveles de experiencia da una estructura conceptual a la definición de la discapacidad.

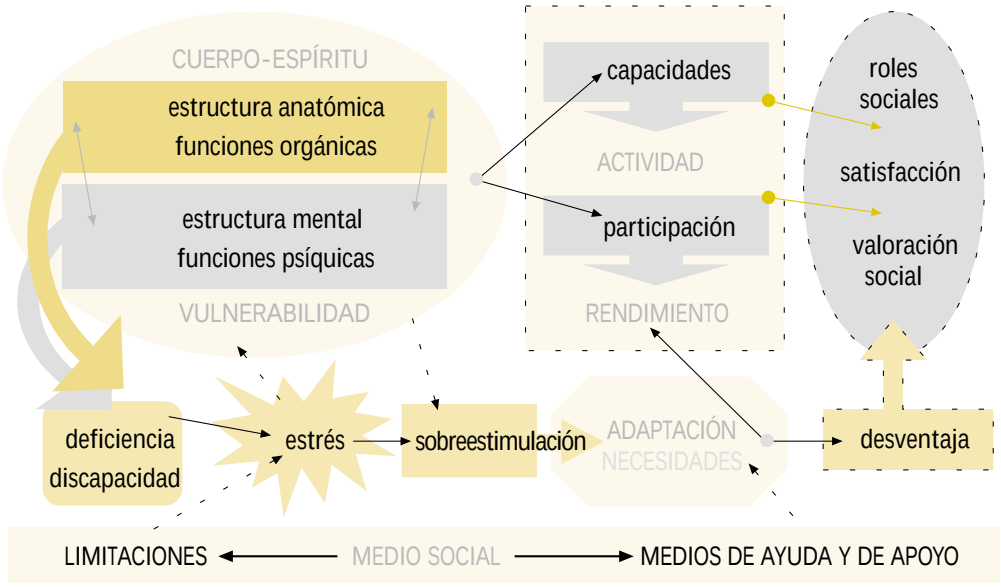
INTEGRACIÓN DE LOS TRES MODELOS EXPLICATIVOS DE REFERENCIA

La coherencia del método se fundamenta en la referencia transdisciplinaria al modelo "biopsicosocial integrador". La referencia complementaria al modelo "vulnerabilidad-estrés" permite tener en cuenta factores psicosociales preparatorios o desencadenantes que provocan la aparición recurrente de trastornos en caso de sobreestimulación. Además, por el hecho de estructurar un perfil pluridimensional, la referencia al modelo de los "niveles de experiencia de Wood" confiere un carácter operativo a la definición de la discapacidad ocasionada por los trastornos en cuestión.

La integración de estos tres modelos explicativos de referencia se realiza en un sistema de evaluación multiaxial. En función de este sistema, un programa estructurado de investigaciones multidisciplinarias llega a un diagnóstico biopsicosocial interdisciplinario profundo. Este diagnóstico articula la evaluación de los trastornos y de las dificultades que éstos provocan, por una parte, con la evaluación complementaria de los recursos adaptativos que permiten superar estas dificultades, por otra parte. La formulación de este diagnóstico se hace compatible con la Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF / OMS, 2001) mediante un modelo integrado de funcionamiento dinámico.

GRÁFICO 1

Modelo integrado de funcionamiento dinámico

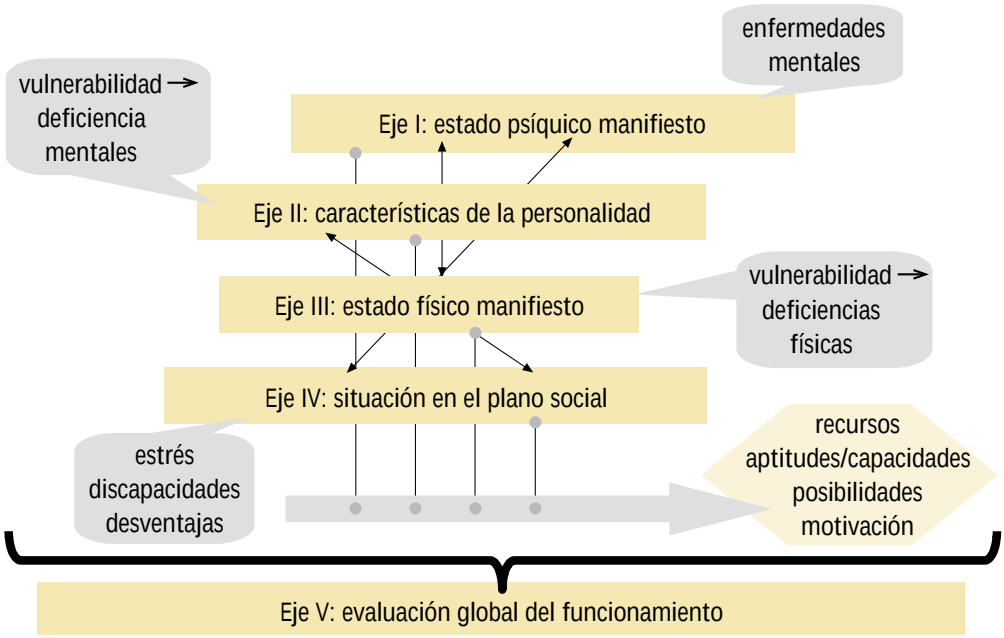


EVALUACIÓN MULTIAXIAL

La investigación científica que está en el origen del desarrollo de la psicofarmacología ha necesitado grandes esfuerzos de clarificación en el plano psicopatológico. De aquí resulta un mayor rigor de la gestión diagnóstica. Sin embargo, la naturaleza plurifactorial de la etiología de los trastornos mentales obliga a tener en cuenta factores psicológicos y psicosociales que interaccionan con los factores psicobiológicos. Por consiguiente, para que la gestión diagnóstica evite un reduccionismo que sería perjudicial en el plano terapéutico, la apreciación de la psicopatología y de sus consecuencias debe asociar investigaciones de diversas naturalezas en los planos biológico, psicológico y sociológico. Así pues, se revela indispensable un enfoque interdisciplinario para tener en cuenta con coherencia el conjunto de los resultados de estas diferentes modalidades de investigación. Desde esta perspectiva, el método de evaluación multiaxial propuesto por el DSM-IV constituye un instrumento transdisciplinario adecuado.

GRÁFICO 2

Evaluación multiaxial



INVESTIGACIONES MULTIDISCIPLINARIAS

Para precisar el diagnóstico y la indicación a las diversas modalidades de tratamiento, la investigación científica ha estimulado el desarrollo de procedimientos de investigación cada vez más precisos y específicos.

En el plano biomédico, numerosos métodos permiten explorar:

- las estructuras y las funciones orgánicas *(estudios de laboratorio, imaginería funcional, etc.).*

En el plano psicológico y psicosocial, los procedimientos estandarizados permiten estudiar:

- la naturaleza y la intensidad de los síntomas *(escalas psicométricas)*,
- los fenómenos psicodinámicos *(tests psicológicos proyectivos, escalas de funcionamiento defensivo o adaptativo, etc.)*,
- los fenómenos cognoscitivos, emocionales o de comportamiento *(tests de las funciones cognoscitivas, escalas de apreciación de lo afectivo vivido, rejillas de evaluación del comportamiento, etc.)*,
- los fenómenos de comunicación interpersonal y de inserción social *(escalas del funcionamiento de las relaciones o del funcionamiento social y profesional, rejilla de exploración de la red socio-familiar, etc.).*

Para fundamentar el diagnóstico biopsicosocial profundo que propone, el método estructura un programa de investigaciones multidisciplinarias. Las diferentes modalidades de investigación se realizan en el contexto de la práctica especializada de los diferentes evaluadores *(médicos, psicólogos, personal de enfermería, ergoterapeutas, musicoterapeutas, asistentes sociales y monitores socioprofesionales).*

El método de investigación asocia los procedimientos de heteroevaluación y de autoevaluación realizados con ayuda de instrumentos estandarizados y validados por estudios apropiados. El programa comprende:

1. El reconocimiento médico
   - de los antecedentes médico-psicosociales,
   - del estado psíquico y físico actual;
2. La investigación psicológica
   - de las funciones mentales *(regulación afectiva, equilibrio emocional, percepción, atención, memoria, razonamiento, planificación, resolución de problemas etc.)*,

TABLA 1

Método de investigación

Procedimiento	Heteroevaluación	Autoevaluación
Instrumento	protocolo de examen clínico escalas psicométricas tests psicológicos	cuestionarios escalas de autoevaluación
Evaluador	médico, psicólogo, enfermero, musicoterapeuta, ergoterapeuta, monitor socioprofesional asistente social	el propio paciente
Objetivo	vulnerabilidad	deficiencia funcional cognoscitiva discapacidad (pragmática psicomotriz) desventaja (ineptitud de relación)
	recursos	funciones conservadas, capacidades conservadas, aptitud para el aprendizaje, motivación

- de los recursos psíquicos *(capacidad de introspección o facultad de autocontrol, capacidades de adaptación y de aprendizaje, grado de independencia, posibilidades de autonomización y de colaboración, aptitud para evaluar las dificultades y las necesidades);*

3. La evaluación paramédica

- de las capacidades de asumir las actividades de la vida cotidiana *(organizar los tiempos libres, conservar la higiene corporal, alimentaria e indumentaria, mantener relaciones con otros),*
- de las aptitudes para la actividad laboral o el trabajo profesional *(calificación profesional y grado de eficacia en la ejecución de tareas),*
- de la situación existencial *(lugar de vida habitual, integración social, antecedentes profesionales, gestión financiera y resolución de los problemas administrativos);*

4. La autoevaluación por el propio paciente, es decir,

- la percepción subjetiva de los trastornos, de las dificultades y de las necesidades,
- la formulación de las soluciones consideradas, de los deseos y de los proyectos.

La finalidad del programa de investigaciones multidisciplinarias es la evaluación de la vulnerabilidad y de las posibilidades adaptativas, con el objetivo de poner los factores de la discapacidad en equilibrio con los recursos que permitan superar las dificultades.

SÍNTESIS INTERDISCIPLINARIA

Los exámenes se efectúan en los diferentes contextos de observación inherentes al carácter multidisciplinario del programa de investigaciones. De ellos se obtienen datos de diferentes naturalezas, susceptibles de ser tratados:

1. En el plano cualitativo

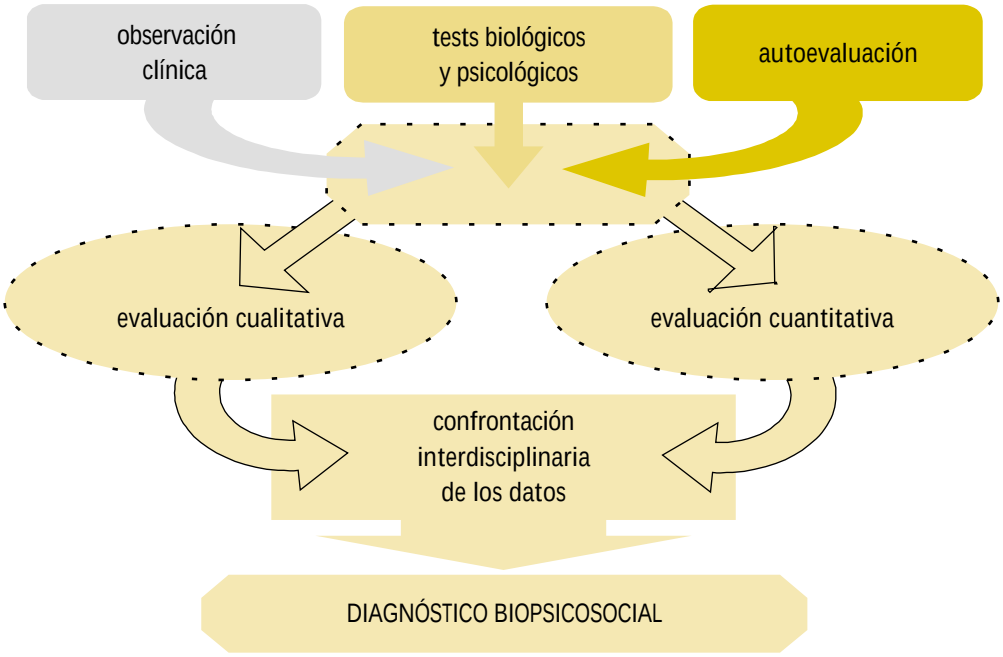
- evaluación profunda de la naturaleza de los trastornos, de las dificultades y de las necesidades, así como de sus pormenores en los planos psicobiológico, psicológico y psicosocial;

2. En el plano cuantitativo

- medida del grado de severidad de los trastornos, o de intensidad de las dificultades y de las necesidades, igualmente en los planos psicobiológico, psicológico y psicosocial.

GRÁFICO 3

Síntesis interdisciplinar



La confrontación interdisciplinaria de todos estos datos cualitativos y cuantitativos permite la elaboración del diagnóstico biopsicosocial. La formulación de este diagnóstico desemboca en propuestas para la rehabilitación.

Los resultados se comunican al paciente y a su médico de cabecera habitual, durante una reunión con el equipo multidisciplinario de investigadores.

En lugar de fragmentar el paciente en uno u otro de sus componentes, el método tiene en cuenta todos los ejes de su vida.

En vez de dividir la gestión evaluativa en procedimientos multidisciplinarios paralelos y separados, el programa de investigaciones llega a una síntesis interdisciplinaria que tiende a reflejar una comprensión global de los trastornos, de las dificultades y de las necesidades del paciente.

DIAGNÓSTICO BIOPSICOSOCIAL

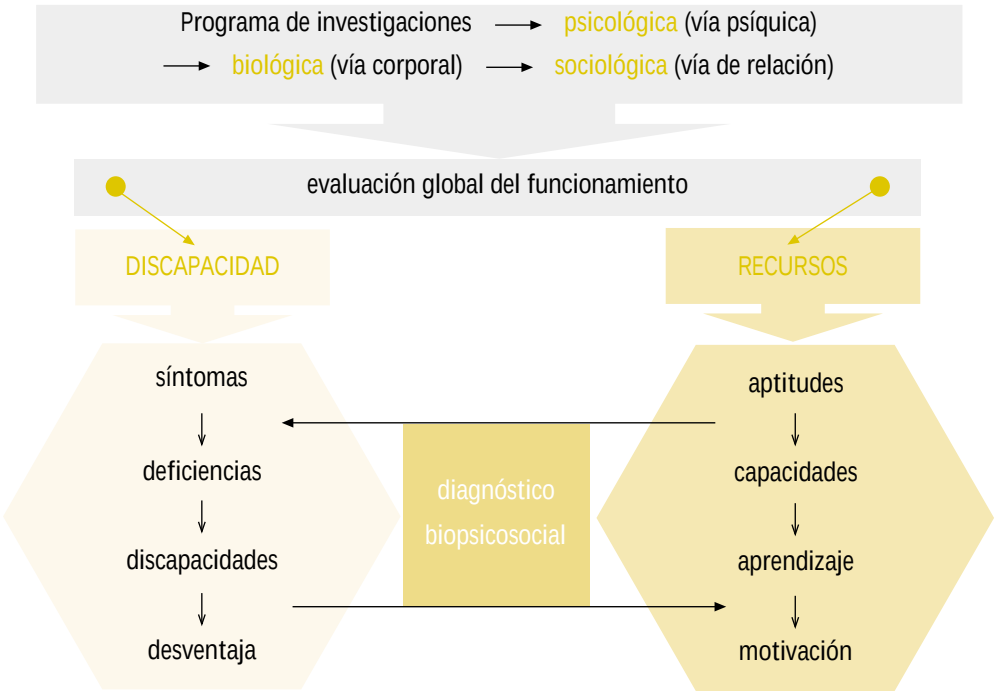
Para evitar que el funcionamiento de la personalidad quede reducido a las manifestaciones de los trastornos, el procedimiento de evaluación multiaxial se amplía en la apreciación de los recursos que permiten superar las consecuencias de estos trastornos. En efecto, siempre quedan aptitudes, capacidades o motivaciones en cierta medida, a pesar de las perturbaciones provocadas por la enfermedad. Su evaluación también puede repartirse en los diferentes ejes tomados en consideración, para contrarrestar la apreciación de las diversas consecuencias en la causa de los trastornos.

– En el eje I: en la descripción del "estado psíquico manifiesto", el resultado de la investigación clínica no sólo íntegra los síntomas de la enfermedad y su tendencia evolutiva, sino también el grado de conciencia de los trastornos, los índices de motivación para el cambio y la estimación de las posibilidades de colaboración en el tratamiento.
– En el eje II: para determinar las características de la personalidad, el resultado de los tests psicológicos no sólo se refiere a las deficiencias de las funciones psíquicas de base, sino también a las aptitudes conservadas o residuales cuyo desarrollo es susceptible de atenuar la vulnerabilidad.
– En el eje III: el estado físico manifiesto es determinado por el resultado de los exámenes biológicos, que permiten descubrir las posibles deficiencias de las funciones somáticas de base. Sin embargo, estos exámenes permiten también apreciar las posibilidades de ajustar la medicación en función de la vulnerabilidad que se expresa en el plano físico.

– En el eje IV: la situación social es apreciada en función del resultado de los exámenes psicosociológicos. Estos exámenes determinan la amplitud relativa de las discapacidades y desventajas y la apreciación de los factores de estrés susceptibles de ocasionar una sobreestimulación en ciertas condiciones. Sin embargo, también se evalúan los medios de apoyo social y de protección.
– En el eje V: la evaluación global del funcionamiento mide el efecto de los trastornos en la vida psíquica, física y de relación de la persona enferma. Por otra parte, esta evaluación permite también apreciar el resultado de las medidas curativas y de rehabilitación y favorece la supervisión de la evolución.

GRÁFICO 4

Investigaciones multidisciplinarias



Gracias a la base transdisciplinaria que constituye, la referencia a los tres modelos teóricos anteriormente citados permite estructurar un método de evaluación psicosocial interdisciplinario que desemboca en un diagnóstico biopsicosocial profundo. Este diagnóstico contrapone, por un lado, el perfil de la discapacidad y, por el otro, el perfil de los recursos que se conservan a pesar de los trastornos.

– Los síntomas se contraponen a las aptitudes adaptativas conservadas.
– Las deficiencias se contraponen a las capacidades que subsisten.
– Las discapacidades se contraponen a las posibilidades de aprendizaje evaluadas.
– La inferioridad se contrapone a la motivación para el cambio.

Así establecido, el diagnóstico biopsicosocial permite una estimación de las posibilidades de restablecimiento y define las perspectivas de rehabilitación.

CONCLUSIÓN

La división del modo de proceder evaluativo en procesos unidisciplinarios paralelos y separados debe evitarse en la medida de lo posible, porque aumenta el riesgo de reduccionismo. En efecto, cada evaluador tiene la tendencia a centrar su interés, como es natural, en lo que atañe exclusivamente a su especialidad, sin preocuparse de las disciplinas complementarias.

En estas condiciones, la gestión médica y psicológica tenderá a reducir al paciente, dadas las circunstancias, a los signos y síntomas de su enfermedad. Por su parte, las gestiones paramédicas tenderán a reducir a esta misma per-

sona a la historia de su evolución existencial o a las particularidades de su situación social. En cuanto al paciente, éste tendrá la tendencia natural a reducir el problema de salud a su percepción subjetiva de sus trastornos y de sus dificultades, y ello en función de sus prejuicios relativos a la enfermedad y a sus posibles consecuencias.

Este reduccionismo multilateral genera oposiciones entre lo que se refiere al tratamiento biomédico de la propia enfermedad y lo que atañe a la reducción de las consecuencias psicosociales de esta enfermedad.

Por el contrario, el método de investigación biopsicosocial interdisciplinario integrador permite no limitarse al examen de los síntomas o a la apreciación de los problemas sociales. A favor de una referencia transdisciplinaria a los modelos explicativos utilizados, por una parte, y con ayuda del procedimiento multiaxial de evaluación, por otra parte, este método invita a la colaboración interactiva de diversos especialistas, lo que permite evaluar globalmente el estado de salud de la persona investigada. La alteración del estado de salud y el perfil de la discapacidad se contraponen a los recursos movilizables, lo que determina un potencial de restablecimiento orientado hacia la mejora de la calidad de vida y la restauración de la inserción social, así como hacia la reducción de los síntomas.

En esta perspectiva, la autoevaluación del paciente es muy importante, no sólo porque permite tener en cuenta su punto de vista subjetivo, sino, sobre todo, porque le sitúa como un socio con todos los derechos, como sujeto de su evolución y no como simple objeto de las investigaciones.

Por otra parte, es importante que el método de investigación esté rigurosamente normalizado y validado por los estudios apropiados, con el fin de poder fundamentar la práctica en pruebas científicas. Por último, es imprescindible la compatibilidad del método con los principios de las clasificaciones internacionales de enfermedades o discapacidades, para obtener resultados científicos comparables de un país a otro.

RESUMEN

Los trastornos psíquicos graves y persistentes plantean un importante problema de salud mental. Los datos epidemiológicos muestran que afectan a alrededor del 2,8 % de la población general, cifra que constituye en torno al 11,7 % del conjunto de la patología mental revelada en esta población. Esta clase de trastorno provoca una discapacidad importante que necesita medidas terapéuticas orientadas hacia la rehabilitación psicosocial. El objetivo de estas medidas es el de favorecer el restablecimiento de los enfermos, con la mejora de su calidad de vida y su inserción social. Con motivo de la etiología multifactorial de los trastornos mentales, para encontrar los medios de conseguir este objetivo es útil proceder a un diagnóstico biopsicosocial profundo del estado de los pacientes. Ese diagnóstico deriva de la síntesis interdisciplinaria de datos cualitativos y cuantitativos obtenidos al efectuar un programa de investigaciones multidisciplinarias. El principio del método de evaluación consiste en evitar el reduccionismo mediante un enfoque holístico del paciente. La referencia al modelo biopsicosocial y la utilización de un procedimiento multiaxial integrador permiten tener en cuenta globalmente los factores biológicos, psicológicos y sociales. La referencia complementaria al modelo "vulnerabilidad-estrés" permite tener en cuenta factores de sobreestimulación que ocasionan la recurrencia de la exacerbación de los trastornos. Además, la referencia al modelo de los "niveles de experiencia de Wood" confiere un carácter operativo a la definición de la discapacidad ocasionada por los trastornos en cuestión. Estas referencias permiten elaborar un método de investigación riguroso e individualizado. Gracias a la asociación de la heteroevaluación mediante una batería de tests específicos con un procedimiento de autoevaluación realizado por el propio paciente, el programa de investigación desemboca en un diagnóstico biopsicosocial profundo. Este diagnóstico articula la evaluación de los trastornos y de las dificultades que éstos provocan, por una parte, con la evaluación complementaria de los recursos adaptativos que permiten superar dichas dificultades, por otra parte.

BIBLIOGRAFÍA

ANTHONY W., COHEN M., FARKAS M., GAGNE C.: *Psychiatric Rehabilitation*. Boston University: Center for Psychiatric rehabilitation, Sargent College of Health and Rehabilitation Sciences. 2002 (traducción al francés por Elbouz F. y Heyden B., Socrate Edition Promarex, Charleroi. 2004, p.10).

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION: DSM-IV - *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (versión internacional, Washington DC 1995).* Trad. francesa: Guelfi J. D. y col. Masson, Paris. 1996, págs. 31-37.

ENGEL G. L.: *The need for a new medical model: a challenge for biomedicine.* Science, 1977, vol 196, no 4286, págs. 129-136.

ENGEL G. L.: *The clinical application of the biopsicosocial model.* Am. J. Psychiatry, 1980,137(5), págs. 535-544.

KAPLAN H.I., SADOCK B.J. y col.: *Synopsis of Psychiatry.* Williams & Wilkins, Baltimore, 1988 (trad. francesa: Louville P. Y col. Ed Pradel, Paris, 1998, p. 2).

CIF/OMS: *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud.* Ed. Organización Mundial de la Salud. Ginebra, 2001.

STAMM R., y BUHLER K. E.: *Concepts of vulnerability of psychiatric diseases.* Fortschritte der Neurologie-Psychiatrie. 2001, 69 (7), págs. 300-309.

WOOD P.: *Classification internationale des handicaps: déficiences, incapacités, désavantages.* OMS. INSERM. Paris. CTNERHI / PUF. 1988, págs. 19-28.

ZUBIN J., MAGAZINER J., STEINHAUER S. R. *The Metamorphosis of Schizophrenia: From Chronicity to Vulnerability.* Psychological Medicine, 1983.13, págs. 551-571.

Medidas e instrumentos de evaluación: "Objetividad y aplicabilidad". "La experiencia de distribuir y generar evaluaciones fácticas[1] dentro de un servicio de terapia ocupacional en el Reino Unido: combinar la objetividad y la aplicabilidad

Doña Suzie Willis

Médica Jefe de Investigación, Fundación de Salud Mental del Centro y el Noroeste de Londres, Reino Unido (CNWL MHT: Central and North West London Mental Health Trust)

Doña Kirsty Forsyth

Directora, Centro de Investigación de Resultados y Educación del Reino Unido (UK CORE: Centre for Outcomes Research and Education)

INTRODUCCIÓN

Suzie Willis es Médica Jefe de Investigación de la Fundación de Salud Mental del Centro y el Noroeste de Londres, en el Reino Unido (en adelante, la Fundación) y la Dra. Kirsty Forsyth, es Directora del Centro de Investigación de Resultados y Educación del Reino Unido (en adelante, el Centro). Estas dos organizaciones han trabajado en estrecha colaboración para distribuir y generar evaluaciones fácticas con el fin de garantizar que cumplen las necesidades de nuestros clientes y son aplicables a ellos.

En este documento pretendemos perfilar nuestra filosofía de objetividad y aplicabilidad de la evaluación; a continuación, describir la configuración de la práctica en la Fundación y luego la de nuestros socios académicos del

1) La expresión inglesa evidence based suele traducirse erróneamente por el calco basado en la evidencia, con lo que se crea un falso amigo del español evidencia ("certeza absoluta, tan clara y manifiesta que no admite duda", según el DRAE). En inglés, evidence significa pruebas, hechos, indicio o testimonio. La traducción de evidence based por basado en pruebas o basado en hechos es demasiado literal, mientras que usar el adjetivo fáctico ("basado en hechos o limitado a ellos") supone una economía expresiva y se aproxima más a la realidad. De aquí que se haya optado por evaluaciones fácticas a la hora de traducir evidence based assessments [N. del T.]

Centro, y, por último, indicar cómo hemos trabajado juntos para distribuir y generar evaluaciones fácticas referentes a personas con problemas de salud mental y poner de relieve los retos y las ventajas de cada una de estas actividades.

OBJETIVIDAD Y APLICABILIDAD

Creemos que las evaluaciones fácticas deben ser revisadas y debatidas constantemente, con objeto de garantizar que proporcionan el mejor mecanismo para respaldar nuestra comprensión de las necesidades de las personas con enfermedad mental. Igualmente creemos que esta revisión debe llevarse a cabo de manera equilibrada, con los dos conceptos de "objetividad" y "aplicabilidad" en un mismo nivel de preocupación. El hecho de tener una evaluación "objetiva" no es de ninguna utilidad si no puede usarse en la práctica y tener interés para la población clínica (esto es, ser "aplicable" a nuestros clientes).

APRENDIZAJE DE LA PRÁCTICA

Pensamos que la mejor forma de conseguir estos tipos de revisiones es que las personas que las respaldan tanto en el mundo académico (profesores, estudiantes e investigadores) como en el de la práctica (clientes, médicos y gestores) se reúnan en asociación para garantizar que las evaluaciones fácticas sean, al mismo tiempo, objetivas y aplicables. A esta asociación la denominamos Modelo de Aprendizaje de la Práctica, en el que la teoría y la investigación (objetividad) informan a la práctica (aplicabilidad) y, a su vez, la práctica informa a la teoría y a la investigación. De este modo, AMBOS aspectos, el académico y el práctico, se incluyen en la valoración de las evaluaciones. La Fundación y el Centro han formado una asociación de aprendizaje de la práctica para garantizar que los clientes reciben las mejores evaluaciones de terapia ocupacional posibles y que estas son tan objetivas como aplicables.

EL ENTORNO

Fundación de Salud Mental del Centro y el Noroeste de Londres (CNWL)

La Fundación proporciona servicios de salud mental a una población de un millón de personas en el centro de Londres y da empleo a 140 personas relacionadas con la Terapia Ocupacional y a 40 personas de apoyo a la misma.

En los ocho últimos años, el Servicio Nacional de Salud del Reino Unido ha estado sujeto a importantes reformas de modernización, que han dado lugar a la generación de múltiples normas gubernamentales que han exigido responsabilidad clínica, práctica fáctica y desarrollo profesional continuo. Además, nuestro Colegio de Terapeutas Ocupacionales ha exigido que nuestra profesión adquiera conciencia de la investigación y sea activa en ella.

Para nosotros, el reto ha consistido en cómo incorporar estas numerosas exigencias a la realidad de nuestro trabajo diario, a nuestras vidas "clínicas".

En el año 2000, el grupo de Terapia Ocupacional de la dirección de la Fundación se fijó el objetivo de desarrollar una estrategia de larga duración que se fundamentara en una buena práctica local y desarrollara una cultura que sostuviera y respaldara la actividad relacionada con la práctica fáctica y la investigación. La Fundación reconoció que la asociación con una unidad académica proporcionaría el apoyo necesario para que el servicio lograse este objetivo y por ese motivo nos pusimos en contacto con el Centro.

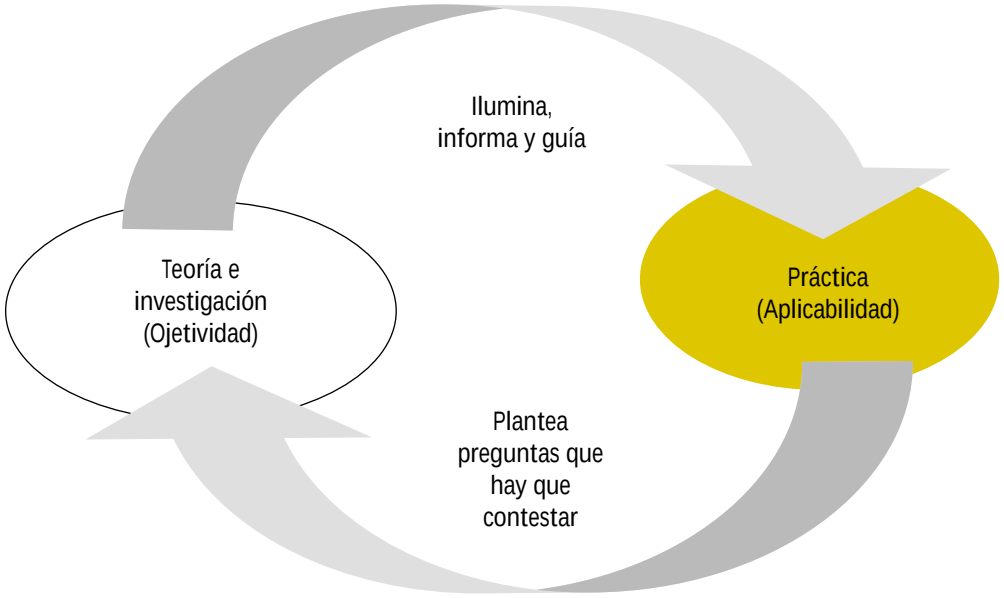
Centro de Investigación de Resultados y Educación del Reino Unido (UK CORE)

El Centro fue fundado por la Dra. Forsyth, Lynn Summerfield Mann y el Dr. Kielhofner. El Dr. Kielhofner es jefe de los dos departamentos, académico y clínico, de terapia ocupacional de la Universidad de Illinois en Chicago. Durante

los últimos 25 años, ha desarrollado la teoría y el Modelo de Ocupación Humana y ha generado evaluaciones fácticas relativas a la profesión mediante un enfoque de Aprendizaje de la Práctica, que ha reunido el mundo académico y el de la práctica con el fin de respaldar la distribución y generación de evaluaciones y técnicas de intervención que sean impulsadas por la teoría y, además, sean fácticas.

GRÁFICO 1

Distribuir y generar evaluaciones fácticas.
Modelo de aprendizaje de la práctica



El modelo asociativo de aprendizaje de la práctica permite que la asociación académica y práctica estudie la evaluación fáctica desde dos perspectivas.

La primera está señalada por la flecha de la parte superior del diagrama, donde la teoría y la investigación se ponen en práctica: es decir, tomamos las evaluaciones fácticas investigadas y las ponemos en práctica mediante su integración en el puesto de trabajo clínico. Aquí evaluamos su aplicabilidad con el fin de respaldar la comprensión de las necesidades de los clientes.

En segundo lugar, como se muestra con la flecha de la parte inferior del diagrama, nos ocupamos de generar y desarrollar evaluaciones fácticas para la práctica, garantizando que, junto con el rigor científico de las evaluaciones, se tenga muy en cuenta la "aplicabilidad" a las necesidades de los clientes. Empezaré por describir la forma en que la asociación *distribuyó* evaluaciones fácticas; es decir, cómo las integramos en la práctica.

DISTRIBUIR EVALUACIONES FÁCTICAS: ¿CÓMO?

El Centro ha concebido un programa en cinco fases a fin de que el personal pueda adquirir escalonadamente las aptitudes para distribuir pruebas basadas en su práctica y contribuir así a la generación de pruebas.

Las fases 1 y 2 tienen por objeto respaldar la distribución de prácticas fácticas.

- La Fase 1 es exploratoria, y comprende la consulta entre los socios. Aquí diseñamos una estrategia de investigación y desarrollo y establecimos puestos específicos para dirigir y gestionar el trabajo.
- En la Fase 2 se construye una infraestructura organizativa para respaldar el uso de las evaluaciones e intervenciones. Las herramientas de evaluación son puestas a prueba y evaluadas en lo referente a su aplicabilidad a grupos de clientes. Se tiene en cuenta nuestra experiencia en el uso de las herramientas para que éstas puedan perfeccionarse hasta satisfacer las necesidades de nuestros clientes.

Las Fases 3 a 5 “respaldan la práctica para contribuir a la generación de prácticas fácticas”.

- En la Fase 3 se desarrollan mecanismos estadísticos de recopilación de datos, y los datos de evaluación contribuyen a las prácticas fácticas.
- En la Fase 4 contribuiremos a las prácticas fácticas mediante una intervención normalizada impulsada teóricamente, de manera que
- En la Fase 5 estaremos equipados para emprender la terminación de estudios de intervención a fin de cerciorarnos de la eficacia de los servicios de terapia ocupacional.

La Fundación entró en la fase 1 en mayo de 2001. En colaboración con el Centro, nuestra primera tarea fue diseñar una estrategia de investigación y desarrollo para nuestros servicios de terapia ocupacional, que tuvo como resultado la creación de un puesto directivo.

Fase uno: investigación y desarrollo de la fundación y el centro en materia de terapia ocupacional

La estrategia de investigación y desarrollo de la Fundación en materia de terapia ocupacional tiene seis objetivos estratégicos, que son:

1. Elevar la conciencia de investigación del personal relacionado con la terapia ocupacional.
2. Identificar los puestos de investigación y desarrollo de los terapeutas ocupacionales.
3. Crear una cultura organizativa que respalde a los terapeutas ocupacionales como investigadores y consumidores de investigación.
4. Desarrollar aptitudes personales para emprender prácticas fácticas.
5. Capacitar al personal para evaluar los cambios planificados en la práctica local a partir de los resultados de su investigación.
6. Garantizar el respaldo continuo a los terapeutas ocupacionales que emprenden actividades clínicas de investigación y desarrollo.

Fase uno: crear puestos directivos

Como resultado de la estrategia se creó el puesto, a tiempo completo, de Médico Jefe de Investigación (cargo que ocupo en la actualidad), que fue fundado conjuntamente por el Centro y la Fundación. A continuación, nos pusimos en contacto con los directivos de la Fundación de Salud Mental y negociamos con ellos que asignaran medio día a la semana para que los médicos de mayor categoría emprendieran actividades de respaldo de investigación y desarrollo.

En abril de 2002 pasamos a la segunda fase de la estrategia, en la que hemos creado una infraestructura organizativa y dirigido las evaluaciones fácticas dentro del puesto de trabajo clínico.

Fase dos: construir una infraestructura

Nuestra infraestructura está organizada de la siguiente forma:

Un grupo director de investigación y desarrollo se reúne cada mes y a la reunión asisten todos los médicos de investigación de terapia ocupacional y los directores del Centro. Nuestro trabajo está orientado a la consecución de objetivos y coordina, dirige y administra el trabajo de los subgrupos.

Se han establecido siete subgrupos de trabajo con base clínica, cada uno de ellos dirigido por uno de los médicos de investigación de mayor categoría. En la actualidad, su trabajo se centra en aplicar las herramientas de evaluación que tenemos a nuestra disposición, así como en desarrollar e incorporar programas locales y nacionales.

Nuestro foro de enlace mensual está abierto a todos los médicos y estudiantes de terapia ocupacional y a él asisten, por término medio, veinticinco personas de toda la Fundación. Sirve como lugar de diseminación de la información, de consulta y formación y de respaldo.

Estos grupos facilitan un mecanismo que permite valorar las evaluaciones fácticas y su "aplicabilidad" a nuestro grupo de clientes, y después proporcionan un medio de respaldar la aplicación de las mismas en todos los servicios de terapia ocupacional dentro de la Fundación de Salud Mental.

LAS VENTAJAS DE DISTRIBUIR EVALUACIONES FÁCTICAS

Hemos descubierto numerosas ventajas en llevar a la práctica las evaluaciones fácticas.

En primer lugar, nuestros clientes nos han informado de que se sienten valorados por la naturaleza de las evaluaciones y los ámbitos específicos que atendemos en relación con los estilos de vida ocupacional. El Modelo de Ocupación Humana es un modelo centrado en el cliente que incluye una evaluación de los valores e intereses ocupacionales de nuestros clientes. La batería de herramientas disponibles comprende evaluaciones en forma de informes de entrevista, de observaciones y de informes propios.

Los clientes pusieron de manifiesto que nosotros preguntamos acerca de cuestiones que ninguna otra profesión aborda y que el hecho de tener una escala de evaluación y clasificación normalizada les proporciona las *pruebas* de su mejora en el compromiso ocupacional. Algunos clientes han solicitado explícitamente "una de esas evaluaciones", y se han llevado consigo los resultados a los pases de visita a la planta para debatirlos.

Psiquiatras asesores, en especial los que prestan servicios forenses, incorporan nuestros resultados de evaluación a informes judiciales y de altas hospitalarias. En general, utilizar las evaluaciones ha elevado el perfil de nuestra profesión dentro del equipo multidisciplinario, lo que ha permitido que el mejor equipo trabaje allí donde la terapia ocupacional pueda respaldar mejor las necesidades del cliente. Así pues, hemos comprobado que el papel del terapeuta ocupacional está más definido dentro del equipo multidisciplinario y quienes forman parte de nuestro personal dicen que "ahora utilizan las aptitudes específicas que aprendieron en su práctica".

Después de nuestro trabajo en asociación, somos conscientes de una mejora significativa de nuestra contratación y conservación (de empleos) dentro de los servicios de terapia ocupacional en todo el Centro durante los últimos tres años. El hecho de retener al personal experimentado proporciona servicios de alta calidad con mayor coherencia de entrega para nuestros clientes. La mejora de la contratación significa que hay más clientes con posibilidad de acceder a los servicios de terapia ocupacional.

Los estudiantes de terapia ocupacional que emprenden prácticas dentro de la Fundación dan una respuesta muy positiva en relación con su experiencia sobre el terreno. Ponen de manifiesto que la teoría que aprenden en la facultad pueden integrarla directamente en la práctica clínica, lo que significa que estamos creando una nueva generación de licenciados que están más capacitados para articular las complejidades de las necesidades del cliente.

Y, por último, hemos conseguido ser capaces de cumplir los requisitos gubernamentales para desarrollar evaluaciones específicas, como la "entrevista del rol del trabajador". Este ejemplo se describirá después con más detalle.

LOS RETOS DE DISTRIBUIR EVALUACIONES FÁCTICAS

Integrar y distribuir las evaluaciones en la práctica ha sido gratificante y desafiante al mismo tiempo. A partir de nuestra experiencia, hemos comprobado que:

Se necesita tiempo para que los médicos se familiaricen con las herramientas de evaluación normalizadas, lean los manuales y apliquen cambios en su práctica de trabajo clínico.

Se han establecido foros de resolución de problemas y cursillos de formación e instrucción. En estos foros y reuniones locales, que habilitan y facilitan una cultura de apertura no enjuiciadora, se apoya, en gran medida, el proceso de, cambio.

Se necesita la planificación estratégica y el respaldo del Jefe de actividades[2], del Jefe del grupo de terapia ocupacional y de los profesionales de la investigación. Todas las descripciones del trabajo de terapia ocupacional dentro de la Fundación se han modificado para incluir declaraciones en materia de investigación y desarrollo, se ha revisado nuestra política de supervisión y se ha responsabilizado a todos los médicos de la distribución de nuestra estrategia.

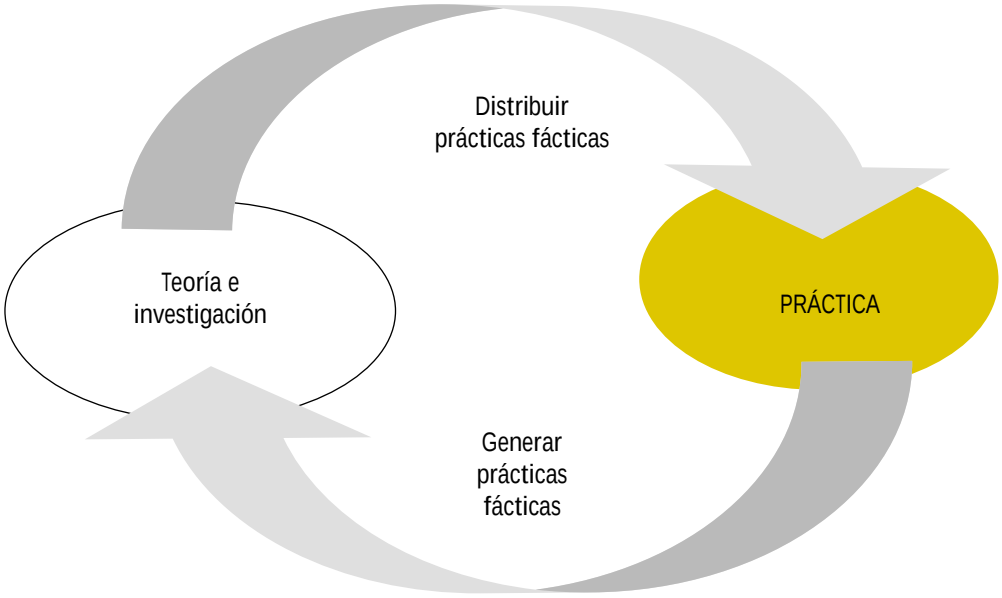
A través de la Fundación hemos concebido protocolos de evaluación de terapia ocupacional para los servicios, con el fin de ayudar a integrar las evaluaciones en equipos, y hemos establecido reuniones de trabajo para tratar los problemas a medida que se presentan. Aquí se ha incluido el desarrollo de directrices de elaboración de informes para todos los terapeutas ocupacionales de la Fundación.

Por último, hemos comprobado que se necesita un enfoque tanto ascendente como descendente.

Tanto el médico Jefe de Investigación como el Jefe de actividades invierten tiempo en trabajar con altos directivos y sectores interesados clave para facilitar los desarrollos necesarios.

GRÁFICO 2

Distribuir y generar evaluaciones fácticas



Además de distribuir evaluaciones fácticas, nos hemos implicado en *generar* evaluaciones fácticas. Por lo tanto, la práctica de la Fundación tiene un papel significativo que desempeñar en la construcción de evaluaciones "aplicables" que tengan "objetividad" científica.

A través de la asociación de la Fundación y el Centro, hemos intervenido en el desarrollo de varias evaluaciones fácticas nuevas.

Las directrices gubernamentales del Reino Unido exigen que todos los clientes tengan una evaluación de sus necesidades ocupacionales y profesionales:

Mick Robson, uno de nuestros principales médicos de investigación, ha trabajado con el equipo del Centro y con terapeutas en Suecia y Chicago para revisar una evaluación fáctica que, al principio, se centró en las necesidades de quienes padecen lesiones y enfermedades físicas agudas. La "entrevista del rol del trabajador" se ha adaptado y reformado de manera que atiende y cumple las necesidades profesionales de aquellos de nuestros clientes que tienen dificultades de salud mental de larga duración. La entrevista se está sometiendo en la actualidad a sus pruebas de "objetividad" para garantizar que tiene coherencia para todos los terapeutas (fiabilidad) y que evalúa lo que

2) Head of profession (literalmente, jefe de profesión) es un título o cargo propio del Reino Unido y la Commonwealth, sin equivalente concreto en español. Según la empresa o el organismo donde existe, comporta distintas responsabilidades y competencias, por lo general de coordinación del personal y con otros sectores, pero se diferencia de una jefatura de área o de servicio (aunque, a veces, se asocia a la misma) [N. del T.].

se quiere evaluar (validez). Cuando se reedite este invierno, seguirá siendo una herramienta de evaluación destacada e importante de uso internacional.

De manera similar, nos hemos implicado en desarrollar la escala de evaluación y clasificación de la entrevista de circunstancias ocupacionales (OCAIRS: *Occupational Circumstances Interview Assessment and Rating Scale)* y la herramienta de cribado del Modelo de Ocupación Humana (MOHOST: *Model of Human Occupation Screening tool).* La primera es una escala de evaluación y calificación de una entrevista verbal que puede usarse con clientes que poseen problemas de salud mental de larga duración para evaluar las dificultades que encuentran en las actividades de la vida diaria. La segunda es una evaluación de observación que se ha creado en los tres últimos años para evaluar las necesidades ocupacionales de quienes no son capaces de informar verbalmente sobre sus dificultades relativas a la ocupación, como las de los pacientes con enfermedad mental aguda en unidades de salud mental.

LAS VENTAJAS DE GENERAR EVALUACIONES FÁCTICAS

En asociación con el Centro, hemos utilizado estas evaluaciones con nuestra población cliente antes de hacerlas públicas, y hemos proporcionado respuestas al sector académico en relación con su aplicabilidad a nuestros grupos de clientes. Así se ha garantizado que son utilizables y aplicables en el entorno clínico.

Hemos consultado con clientes, los cuales han contribuido a formular definiciones de las escalas de calificación que son comprensibles y aceptables para ellos. Los médicos han colaborado en proporcionar información que amplía y define los criterios de comportamiento, con el fin de que cobren importancia tanto local como internacionalmente.

En este proceso hemos comprobado que hemos enriquecido y mejorado nuestras aptitudes de razonamiento clínico, de modo que somos capaces de seleccionar las mejores evaluaciones para nuestros clientes y abarcar la complejidad de sus necesidades.

El hecho de formar parte de una gran comunidad internacional ha sido interesante y muy gratificante. Hemos experimentado una sensación de pertenencia y, a la vista del cambio experimentado, nos hemos sentido oídos y apreciados por el mundo académico.

LOS RETOS DE GENERAR EVALUACIONES FÁCTICAS

Los retos de generar evaluaciones fácticas han incluido la concepción de mecanismos para recopilar las respuestas de todo un sistema y de toda la plantilla de 140 personas. La información se registra en actas de reuniones y diarios de difusión y se resumen para mí, para los directores del Centro y luego para el equipo de investigación.

Como hemos sido parte de la consulta de evaluaciones antes de ser públicas, que pueden incluir varias versiones de investigación, hemos tenido que garantizar que las versiones más actualizadas están en uso y que las anticuadas se han suprimido. De nuevo, ésta ha sido una cuestión de gestión sistémica que exige una comunicación eficaz y el respaldo de la administración.

Se han señalado la formación y la instrucción del personal para aclarar su papel en este modelo de Aprendizaje de la Práctica y se ha respaldado al personal para que se familiarice con los procesos de investigación y actualice su base teórica. Los médicos también han requerido respaldo con respecto a sus dudas acerca de que pudieran no ser asesores calibrados.

Otros retos han sido la necesidad de establecer una relación de confianza con el mundo académico, y avanzar con dificultades a través de problemas complejos relativos a los derechos de propiedad intelectual, concepto que les resulta poco familiar a muchos empleados del servicio de salud nacional.

Trabajar en distintos continentes y salvar la diferencia entre lo académico y lo práctico ha supuesto un reto en lo referente a la comprensión y el aprendizaje de nuevos idiomas, conceptos y culturas. Siempre hemos sabido que aprendíamos enormemente de todas nuestras nuevas experiencias en favor tanto de los médicos como del cliente.

CONCLUSIONES

Revisión y distribución de las evaluaciones existentes	Objetividad Aplicabilidad
Desarrollo y generación de nuevas evaluaciones	

Para concluir, creemos que las evaluaciones utilizadas con personas que tienen enfermedad mental deben ser *revisadas* desde ambas perspectivas, la científica (objetiva) y la práctica (aplicable). También creemos que los médicos y los clientes deben implicarse en el *desarrollo* de las evaluaciones.

Espero que en este documento les hayamos informado del éxito de una asociación de colaboración entre el mundo académico y la práctica clínica, lo que demuestra que los dos conceptos pueden combinarse a través de un "Modelo de Aprendizaje de la Práctica" a favor de nuestra práctica y de las necesidades de nuestros clientes.

BIBLIOGRAFÍA

BRAVEMAN, B. *Et. Al. "A User's Guide to The Worker Role Interview"* Versión 10.0, Chicago. Universidad de Illinois en Chicago (2005).

DESHPANDE S., KIELHOFNER G., HENRIKSON C. y col.: *"User's guide to the Occupational Circumstances Assessment-Interview and Rating Scale"* (OCAIRS), Versión 2, Chicago, Universidad de Illinois (2003).

KIELHOFNER, G. *Model of Human Occupational,* 3.ª edición, Lippincott Williams & Wilkins (2002).

PARKINSON S., FORSYTH K., KIELHOFNER G. *"A User's Manual for the Model of Human Occupation Screening Tool"* (MOHOST) Versión 1, Versión de Investigación, Chicago, Universidad de Illinois (2002).

4. LA PARTICIPACIÓN

Ahora bien, esto que es casi un protocolo habitual en el manejo técnico de los EMC, entendemos desde Central Ciudadana que necesita que le introduzcamos una variable más, no muy apreciada o valorada hasta ahora, y que nosotros consideramos fundamental: la Participación Integral o la Participación Radical (como le gusta llamarla a algunos de mis colaboradores).

El hecho de la participación necesita una articulación y adecuación a todos los niveles para estructurar un discurso unitario que no suponga mensajes contradictorios en el sujeto de acción, y además representa un valor en sí misma que influye y afecta positivamente en tres valores psicosociales fundamentales para los procesos de normalización:

- El sentido de pertenencia
- El sentido de responsabilidad
- La elevación de la autoestima

Para el EMC, el descubrir espacios de encuentro, con iguales afines o distintos, siempre significa un hallazgo inquietante que si se positiviza supone un avance indudable en las relaciones biunívocas y multilaterales que en el seno de ese grupo puede establecer, de forma que si puede sentir el doble rol de ciudadano individual y se potencia sus sensación de pertenencia a un grupo superior a su individualidad, es decir, si se siente grupo, está estableciendo un nexo de responsabilidad compartida que nos sitúa en un segundo valor, el sentido de la responsabilidad.

El sentido de pertenencia y de responsabilidad hacia la normalización individual se ve reforzada por la acción grupal, que a su vez puede abrirse a los grupos próximos al enfermo, familia, amigos, grupos de autoayuda, etc. Pero en este punto es necesario, y lo quiero resaltar especialmente, que es fundamental que la administración haga un esfuerzo especial, como especiales son los enfermos mentales, y de una vez por todas pierda aquí también el miedo a la libertad, al tabú y a la historia y proponga un Plan para la Salud Mental, abierto, participativo y sobre todo claramente diferenciado en los Presupuesto Autonómicos y Generales.

Este Plan debe contemplar entre otros aspectos uno fundamental: la sensibilización de la ciudadanía, para que se conozcan la dimensión real del problema y se potencien las asociaciones y los recursos solidarios, que los hay, para generar espacios de encuentro que nos lleven al único camino admisible para los EMC y sus familias, la normalización social del colectivo, lógicamente sin excluir a los usuarios que debe de ir adquiriendo cada vez más protagonismo en sus asociaciones.

Como verán vengo de un espacio de encuentro que es Central Ciudadana. Les invito a ampliar juntos esos espacios de libertad que nos quedan porque a todos nos va algo más que la salud física o mental, nos va la vida, la vida vivida con dignidad, es decir, conscientemente vivida.

Financiación, modelo de la discapacidad, prestaciones. Ley de cohesión

Moderada por Don Rafael Peñalver Castellano

Café para todos ¿hasta dónde se debe financiar y quién?

Don Isauro Gómez Tato

Psiquiatra. Subd. General Programa de Atención Sociosanitaria. Consellería de Sanidade. Xunta de Galicia

En una ocasión, realizando un curso de postgrado se nos preguntó cuales creíamos que eran las tres cosas que consideraban imprescindibles los enfermos mentales crónicos para pasar un fin de semana. Por supuesto ninguno, de los que "nos considerábamos no enfermos" acertó, ya que aparte de la medicación, que todos apuntamos, pensamos en ropa o algún libro (por no decir el tan criticado móvil).

Para muchos de los actores diarios que participamos en la rehabilitación del enfermo mental, sabemos que el café y el tabaco, de manera similar a las esteriotipias más significativas de la enfermedad identifican a aquellas personas que de alguna manera sufren día a día el trastorno mental grave y prolongado y, aunque no son específicos, si son de gran sensibilidad.

Hablemos de costes. Si en la fecha actual el paquete de tabaco negro vale 1,95 €, y un café 0.80, el gasto diario de un enfermo mental en esta "necesidad" es de 5-6 €, y al mes unos 150-180 euros. La edad media del primer signo de la esquizofrenia es a los 24 años, en los hombres dos años antes; el primer signo negativo a los 25,5 años; y el primer ingreso a los 27 años, edades en las que uno, en un país desarrollado como el nuestro, empieza a "rendir" en la comunidad y a cotizar a la SS. Aunque esto es la excepción en nuestros pacientes y la inmensa mayoría, existen unos pocos afortunados que continúan con su trabajo, reciben una pensión no contributiva del Estado, con una cuantía de 257 € o, los casi inexistentes, una pensión de incapacidad permanente, de 668 € de media. Así que una cosa tan "banal" para unos, como es el café y el tabaco se lleva más del 50% del presupuesto mensual de la inmensa mayoría de los pacientes, durante los cincuenta años que le restan de vida.

Pero los impactos económicos de la enfermedad mental afectan no sólo a la renta personal, sino a la capacidad del enfermo como persona, a menudo a sus cuidadores, a su trabajo, y a la productividad colectiva entre otros. Sabemos que el coste de problemas de salud mental en países desarrollados, está entre el 3% y el 4% de Producto Nacional Bruto.

Además el coste de los cuidados de salud mental en pacientes esquizofrénicos equivale al 2-3% del total de presupuestos dedicados a la salud y servicios comunitarios. La mayor parte de este coste está dedicado a la hospitalización y al tratamiento farmacológico. Tratamiento por otra parte de peligrosa actualidad con el anunciado visado para la dispensación de los antipsicóticos atípicos, argumentando el gasto excesivo de los mismos, sin parar a pensar el efecto beneficioso de ellos. Valga como referente y como recuerdo lo que ocurre con la depresión, en donde los gastos medios anuales, incluido el médico, farmacéutico y gastos de invalidez, para los empleados con esta enfermedad pueden ser 4.2 veces más alto que aquellos incurridos por un ciudadano sano. Sin embargo, el coste del tratamiento es a menudo compensado por una reducción del número de días de absentismo y productividad

perdida en el trabajo. Por eso, cuando hablamos de financiación costosa, hay que examinar todos los gastos, y no sólo el bolsillo del departamento.

Un último apunte más acerca de la financiación no contemplada, año tras año, y más gravemente olvidada en la salud mental. Alguno de los presentes seguro que no se le olvida que los gastos de los trastornos de la infancia y adolescencia son enormes, y que la mayor parte de estos están escondidos. El temprano inicio de la afectación mental en la infancia interrumpe la educación del niño, o no la inician como puede ocurrir en el autismo y otros síndromes del desarrollo; repercuten directamente en la vida adulta si no se proporciona un tratamiento eficaz, a veces no es posible. Estos trastornos generan gastos sustanciales adicionales a partir de los 10 años, no solo los relacionado con la salud, sino también en la educación y en la sociedad, creando un desafío serio para el capital social y humano.

Teniendo en cuenta todo esto, ¿es adecuado hablar de financiación de la sanidad y ley de cohesión, o es más justo hablar de financiación suficiente del Estado para la atención a los problemas mentales, en donde educación, trabajo, servicios sociales, salud, vivienda, y posiblemente alguno más, estén claramente representados? ¿acaso las asociaciones de familiares, que tanto han hecho por la rehabilitación del enfermo e integración sin barreras, sólo necesitan el apoyo de la estructura sanitaria?

Una simple regla de tres. En nuestra comunidad para la atención directa a los trastornos metales persistentes, aparte de los recursos ambulatorios de consulta y de hospitalización de agudos, hay 645 camas de larga estancia psiquiátrica y 166 de media estancia; 123 plazas en pisos protegidos y miniresidencias, así como 600 plazas en centros de rehabilitación psicosocial de atención diurna. Las camas hospitalarias pertenecen a la red del SERGAS, sin coste asociado para el paciente. Los recursos de atención comunitaria están subvencionados mediante una orden anual, que para el año 2005, llegará a los 2 millones de euros.

Ahora bien, si las 123 plazas externalizadas, se financiasen (u ocupasen) como una cama de larga estancia sociosanitaria (45 euros/dia), serían necesarios los 2 millones de euros.

Pero, ¿hasta que punto es obligatoria la financiación total de una plaza en piso protegido? ¿No estaríamos abriendo la posibilidad de que se reclamase la misma equidad para personas con esclerosis, Parkinson, Alzheimer...?

La LCCSNS establece que "La suficiencia para la financiación de las prestaciones y de las garantías establecidas en esta Ley viene determinada por los recursos asignados a las Comunidades Autónomas conforme a lo establecido en la Ley 21/2001, de 27 de diciembre, y de acuerdo con el principio de lealtad institucional, en los términos del artículo 2.1.e) de la Ley Orgánica 8/1980, de 22 de septiembre, de Financiación de las Comunidades Autónomas".

Sin embargo, es preciso reconocer que hasta el momento la Ley 21/2001, de 27 de diciembre tiene poca capacidad recaudatoria y puede resultar en el futuro insuficiente, en estos momentos ya lo es, para la financiación sanitaria que es una fuente de gastos creciente. Esto es así porque la financiación debe responder a las necesidades de la población en relación con los cambiantes patrones de mortalidad y morbilidad; las expectativas de la población en cuanto a la calidad de la asistencia y la incorporación de nuevas prestaciones y servicios.

En este sentido la LCCSNS establece que, para la inclusión de una nueva prestación en el catálogo, se realizará una memoria económica que se analizará por el Consejo de Política Fiscal y Financiera en el contexto del principio de lealtad institucional. Además, las nuevas prestaciones deberán ser financiadas desde las propias CCAA... es decir, si no hay consenso de una línea única de financiación la inequidad marcará el futuro de la sanidad.

Pero, vamos a fijarnos en el artículo 14 de la LCCSN

El problema sociosanitario no es un tema nuevo ya que existen actualmente algunas prestaciones ofertadas y recibidas por los ciudadanos. Si bien es cierto que estas prestaciones, con difícil regulación y determinación en un catálogo, están siendo ofertadas de la manera más diversa unas veces dependiendo de entidades de prestación social, reguladas por las instituciones sociales, y otras por los Servicios de Salud, cuando no por instituciones de carácter provincial como es el caso de los enfermos mentales crónicos en centros psiquiátricos dependientes de las instituciones.

Como consecuencia de la aprobación en el Congreso de los Diputados (14 de mayo de 2003) de la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, será necesario hacer un debate competencial de determinadas prestaciones que demanda el ciudadano y que con frecuencia su cobertura es escasa.

¿QUE DICE LA LEY DE COHESIÓN Y CALIDAD DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD?

Artículo 14. Prestación de atención sociosanitaria

1. La atención sociosanitaria comprende el conjunto de cuidados destinados a aquellos enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social.
2. En el ámbito sanitario, la atención sociosanitaria se llevará a cabo en los niveles de atención que cada comunidad autónoma determine y en cualquier caso comprenderá:
   a) Los cuidados sanitarios de larga duración.
   b) La atención sanitaria a la convalecencia.
   c) La rehabilitación en pacientes con déficit funcional recuperable.
3. La continuidad del servicio será garantizada por los servicios sanitarios y sociales a través de la adecuada coordinación entre las Administraciones públicas correspondientes.

El texto es tan amplio, como las posibilidades de que cualquier ciudadano apelando a esta Ley y reconocimiento de prestaciones pueda solicitar las mismas con cargo a al sistema nacional de salud. Posiblemente habrá que esperar a que se desarrolle el articulado, en especial con un catálogo de prestaciones sociosanitarias, catálogo ampliamente reivindicado por todas las Comunidades Autónomas en los contextos del Consejo Interterritorial del SNS y del Consejo Intersectorial del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Sin embargo, después de siete años, de reuniones, sucesivos documentos y diferencias, que ya no son tantas, y la paralización de las mismas en los dos últimos años, todavía no se ha llegado a un acuerdo de cual o cuales son las competencias de cada uno. Entre tanto, estas prestaciones, que ya se realizan en su gran mayoría, están sujetas a una disponibilidad económica de los diferentes departamentos que la han regulado y de las familias. Habrá que ver como se encamina el anunciado Sistema Nacional de Dependencia, y como se articula la valoración de ésta.

EL CONTEXTO SOCIOSANITARIO

Más allá de la posible regulación de la prestación, es necesario reflexionar de lo que realmente estamos hablando. Puesto que existen diferentes concepciones de lo que significa la atención sociosanitaria y el debate entre las diferentes autonomías está entre si "usuario sociosanitaro es equivalente a persona dependiente o todos los dependientes son sociosanitarios". Para el presente documento y al menos en el ámbito sanitario, nos ajustaremos a la definición aportada por la Ley de CC, aún con la amplitud que los define, "*conjunto de cuidados destinados a aquellos enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social".* En esta definición hay dos términos que enmarcan esta modalidad de atención,

a) enfermos generalmente crónicos y
b) beneficiarse de una actuación simultánea y sinérgica social y sanitaria.

La definición determina que para tener derecho a una prestación sociosanitaria es necesario tener una enfermedad, ahora bien, ¿las personas que tienen una hipertensión arterial, enfermedad generalmente crónica, o diabetes o artrosis son sociosanitarias? ¿cuántas personas mayores no padecen alguna enfermedad crónica? ¿Estamos hablando de la totalidad de estas? Esta definición es complementada por la necesidad de una atención simultánea es la que realmente define al usuarios sociosanitario, y esta actuación no es estanca, es de entrada y salida, finita en el tiempo, excepto en los cuidados prolongados. Veamos un ejemplo: Una persona en situación de precariedad social no institucionalizada, sufre una enfermedad pulmonar aguda que necesita hospitalización para su diagnóstico y tratamiento inicial, en este momento la actuación es competencia del sistema sanitario. En el transcurso de su enfermedad es diagnosticada de tuberculosis, lo que significa que una vez pasado el período agudo de la enferme-

dad, necesita de un tratamiento prolongado, pero no de hospitalización. Debido a su precariedad social sería necesario garantizar una continuidad en el tratamiento, competencia sanitaria, en un lugar adecuado, competencia social, es decir actuación sinérgica social y sanitaria, usuario sociosanitario. Una vez finalizado el tratamiento sanitario, dejará de ser usuario sociosanitario, siendo de competencia social resolver su problemática de precariedad. El paciente, ha pasado en su proceso de enfermedad, por un período agudo, un período de convalecencia, un período de cuidados prolongados y puede haber vuelto a su situación precariedad social. Ha entrado y salido del modelo sociosanitario. Quizás este tipo de procesos de enfermedad, son los que no crean grandes dificultades en las competencias de una u otra institución, social y sanitaria, de definir a quién le corresponde realizar la atención.

Pero, ¿qué ocurre con los cuidados de larga duración, en los que no existe una recuperación del estado previo, o la mayor recuperación posible, ya que a veces esta no se puede conseguir como en el caso de un accidente con lesiones irrecuperables o lesiones neurodegenerativas, ya que estos supuestos ponen fin a la rehabilitación funcional recuperable? ¿Las personas mayores que están en situación de dependencia, son sociosanitarias, o es una necesidad social de atención?

En la atención a los cuidados prolongados, es donde adquiere mayor relevancia la dependencia. Este sí es un condicionante claro ya que la dependencia se puede entender en las tres esferas del individuo, social, física y/o psíquica, y con frecuencia todas están presentes como ocurre en el enfermo de Alzheimer, típico, o en la enfermedad mental. La atención de los cuidados prolongados, no es una dimensión nueva de entender la atención sociosanitaria, esta ya se hace en los sistemas de salud y social, en la atención domiciliaria sanitaria y la ayuda a domicilio social, en la atención que se presta en los centros institucionales psiquiátricos y en los centros residenciales de personas mayores. ¿Pero porqué surge ahora, esta necesidad de identificar los procesos sanitarios y sociales?. Sin duda alguna hay un factor condicionante de la propia sociedad que es la mejora de la calidad de vida y el reconocimiento de unos derechos en el estado de bienestar. Sin embargo, desde finales del siglo pasado, se viene advirtiendo de las dificultades que pueden surgir en la ansiada protección social debido a las expectativas de crecimiento de la demanda por factores sociodemográficos como el envejecimiento de la población y los cambios en la dinámica de la familia española, al igual que ha sucedido en otros procesos sociales (por ejemplo, la abrupta caída de la fecundidad o la inmigración económica). La aceleración en el tiempo de la magnitud e intensidad del fenómeno, ha incorporado la atención sociosanitaria, y de la dependencia, al debate científico, político y de necesidades de financiación.

¿QUÉ DICE LA LEY DE CC ACERCA DE LOS CUIDADOS PROLONGADOS?

El apartado *2* dice *En el ámbito sanitario, la atención sociosanitaria comprenderá: a) Los cuidados sanitarios de larga duración.* Pero ¿cuáles son estos cuidados sanitarios?, ¿los que se refieren al catálogo de prestaciones del SNS?, ¿es la atención a las necesidades básicas de la vida diaria una atención sanitaria?, ¿el acto de alimentar a una persona por sonda es sanitario, o, la necesidad de movilizarla para evitar unas úlceras de decúbito al estar encamada, o facilitarles una vivienda próxima a un centro de día?. Para el personal sanitario, esto no ofrece ninguna duda, pues necesario una indicación médica y un personal de enfermería para llevarlo a cabo, al menos en los períodos iniciales y en la necesidad de continuidad del proceso.

Las prestaciones del SNS en la atención primaria comprende además de la asistencia general:

- vacunaciones recomendadas en los programas de salud
- *detección de factores de riesgo*
- *educación y atención a enfermos crónicos*
- atención a los problemas específicos de la tercera edad
- atención domiciliaria a inmovilizados y terminales

y en la atención especializada de manera general:

- exámenes y pruebas diagnósticas, tratamientos o procedimientos terapéuticos
- tratamientos o intervenciones quirúrgicas

- tratamientos de las complicaciones
- *rehabilitación*
- prótesis
- medicación, curas, gases medicinal y productos sanitario
- alimentación y servicios hoteleros básicos
- nutrición enteral y parenteral
- estancia en habitación compartida
- *otros servicios y prestaciones*

Queda claro cual es la atención sanitaria, es más, las prestaciones de oxigenoterapia y nutrición enteral y parenteral, de mayor utilidad en los enfermos crónicos, serán indicadas por un médico especialista del SNS (orden 3/03/199 y 2/06/1998 respectivamente).

¿CUÁL ES ENTONCES EL COMPONENTE SOCIAL DE LA PRESTACIÓN SOCIOSANITARIA?

A nuestro entender, el soporte básico para que estas prestaciones sanitarias sean llevadas a cabo en los enfermos que precisan de cuidados prolongados.

La gran pregunta en el enfermo con trastorno mental persistente, es ¿cuál es realmente el soporte básico?, ¿podemos, o debemos, financiar el café?

Moderada por Don Andrés López Pardo

Los internamientos involuntarios desde la perspectiva civil

Doña Raquel Blázquez Martín
Magistrada
Inspectora Delegada del Consejo General del Poder Judicial

1. LA INTERVENCIÓN JUDICIAL EN LOS INTERNAMIENTOS PSIQUIÁTRICOS INVOLUNTARIOS

La perspectiva estrictamente civil de los ingresos psiquiátricos involuntarios o no consentidos sitúa la motivación de la intervención judicial en una dimensión ligeramente diferente a la de otro tipo de ingresos no voluntarios, como los relacionados con la aplicación de medidas cautelares o de medidas de seguridad en el marco de un proceso penal iniciado por la comisión (presunta o declarada en sentencia) de un delito.

Así, en sede de Derecho Penal, el poder coactivo del Estado es una imagen gráfica lo suficientemente impresa en la retina colectiva como para facilitar el entendimiento, diríamos intuitivo y universal, del cómo y el por qué el Poder Judicial puede ordenar el ingreso de un ciudadano en un centro, hospital o unidad psiquiátrica, como una derivación más de la potestad de juzgar y hacer ejecutar lo juzgado reservada constitucionalmente al Poder Judicial[1].

En cambio, fuera de este ámbito penal, la explicación de las razones de la intervención judicial resulta más difusa, y como tal, más sometida a interpretación y a controversia entre los profesionales de la Medicina y Derecho. Desde el punto de vista de los ciudadanos, la función que el Poder Judicial cumple en este tipo de internamientos no es tan reconocible, porque frente a los derivados de la aplicación del Derecho Penal, los denominados *ingresos civiles* encuentran su sustento más en los principios de solidaridad y protección que en el principio de seguridad propio del ordenamiento punitivo. Y siendo indudable que el Estado tiene que garantizar las implicaciones de la solidaridad y de la protección de sus ciudadanos, no está tan claro que la garantía de esos principios tenga que residenciarse en el Poder Judicial y no en otros poderes públicos.

De hecho, siendo evidente que las situaciones que derivan en un ingreso no consentido afectan a la libertad personal del individuo y que por esta razón debe existir una vigilancia pública reforzada, objetiva e imparcial capaz de evitar abusos y arbitariedades, en el marco europeo se han desarrollado dos grandes modelos de control, que podríamos denominar de forma genérica el de control judicial y el de control administrativo, en función de si la decisión inicial del ingreso debe ser o no adoptada (o ratificada en su caso) por un Juez. En ambos sistemas subyace, no obstante, la necesidad de dar cumplimiento al artículo 5 del Convenio Europeo de Derechos Humanos, que contempla como una excepción al derecho fundamental a la libertad el "*internamiento, conforme a derecho, de (...) un enaje-*

1) Artículo 117 de la Constitución Española.

nado" (apartado e]) y obliga a los Estados adheridos a prever contra la decisión del internamiento un recurso *"ante un órgano judicial, a fin de que se pronuncie en breve plazo sobre la legalidad de su privación de libertad y ordene su puesta en libertad si fuera ilegal"* (artículo 5.4). El cumplimiento de este precepto implica que incluso en los países en los que el sistema de control se residencia de forma inicial en órganos o autoridades administrativos, debe estar regulada la posibilidad de revisar judicialmente cualquier decisión de ingreso no voluntario.

Mientras que en países como Dinamarca, Francia, Gran Bretaña, Italia o Irlanda han venido aplicando el control administrativo con posterior revisión judicial, España ha optado desde 1983 por una sistema de judicialización de la situación ab initio, como ha sucedido también en países como Alemania, Bélgica, Grecia, Holanda o Portugal. En ese año, la reforma del Código Civil en materia de incapacidad y tutela[2], derogó la regulación que había estado vigente desde el 3 de julio de 1931, fecha del Decreto sobre Asistencia de Enfermos Psíquicos. Este Decreto regulaba el ingreso involuntario sometiéndolo casi exclusivamente a la indicación médica, si bien estableciendo como cautelas que la admisión involuntaria sólo podía tener "*el carácter de medio de tratamiento y en ningún caso de privación correccional de la libertad*" (artículo 10). La necesidad de revisar esta regulación legal a la luz de la Constitución de 1978 y del Convenio Europeo de Derechos Humanos (ratificado por España en 1979) desembocó en un nuevo modelo de control (antiguo artículo 211 del Código Civil) que hacía recaer sobre la autoridad judicial la decisión de la viabilidad del internamiento no consentido, bien con carácter previo al efectivo ingreso, bien mediante la convalidación de la decisión médica adoptada por razones de urgencia y comunicada en un plazo muy breve.

La aplicación judicial del régimen de internamiento previsto en el artículo 211 del Código Civil progresó en una línea de profundización en los derechos y garantías del individuo afectado por la medida, evidenciando algunas lagunas legales, como la delimitación de los plazos máximos de la resolución judicial de convalidación de la decisión médica adoptada por razones de urgencia, la autoridad judicial territorialmente competente en casos de traslado del enfermo, o su derecho a la asistencia letrada, que intentaron ser solventadas mediante una nueva reforma legislativa introducida por la Ley 1/2000, de Enjuiciamiento Civil, cuyo artículo 763 contiene la regulación vigente de los internamientos civiles no consentidos.

2. LOS PARÁMETROS BÁSICOS DE LA REGULACIÓN ACTUAL

Tipología de los internamientos

La regulación actual sigue diferenciando dos tipos de internamientos psiquiátricos no consentidos, a los que la práctica diaria ha añadido un tercero. El primero de ellos, tradicionalmente conocido como "*internamiento ordinario"*, se caracteriza porque es la autoridad judicial quien asume en primera instancia la decisión de autorizar el ingreso, sin perjuicio de que dicha decisión venga amparada por indicaciones terapéuticas reflejadas en informes médicos. En el segundo tipo, denominado en la práctica forense *"internamiento urgente"* es el facultativo quien decide proceder al ingreso, con la obligación de comunicarlo en el plazo de veinticuatro horas al Juez competente, quien deberá ratificar o dejar sin efecto la decisión en las setenta y dos horas siguientes. Por último, existe un tercer tipo de internamiento, que puede no tener carácter autónomo respecto de las dos categorías anteriores, y que afecta a las personas declaradas civilmente incapacitadas o incursas en un procedimiento de incapacidad, sobre las que puede acordarse el internamiento (si no se ha producido ya antes: de ahí que no nos hallamos ante una tipología necesariamente diferenciada del resto) en la sentencia en la que se declara la incapacidad, como una medida más de protección, o en un auto dictado con carácter cautelar antes de la sentencia y dentro del mismo procedimiento.

Determinación de la autoridad judicial competente para intervenir

En los tres casos, el Juzgado competente para intervenir es el Juzgado de Primera Instancia, si bien desde el punto de vista territorial existe una diferencia entre el internamiento ordinario y el de personas incapaces, por un lado, en

2) Ley 13/1983, de 24 de octubre.

los que debe actuar el Juez de Primera instancia correspondiente al lugar de residencia del enfermo, y el internamiento urgente, por otro, ya que en éste último la competencia legalmente corresponde al Juez de la localidad en que se ubique el centro u hospital en el que se ha producido el ingreso.

En algunas ciudades[3] existen Juzgados de 1ª Instancia especializados en incapacidades y tutelas, que son los encargados de intervenir en todos los ingresos psiquiátricos. En las ciudades de tamaño medio en las que los Juzgados de Primera Instancia no especializados están separados de los Juzgados de Instrucción, se establece un turno, normalmente semanal, para atender este tipo de procedimientos, salvo los relacionados con procedimientos de incapacidad. Sin embargo, cuantitativamente son más importantes las localidades en las que el Juzgado de Primera Instancia funciona como Juzgado mixto, con competencias en materia civil y penal (Juzgados de 1ª Instancia e Instrucción); en estos casos, por razones de operatividad en la organización interna del trabajo, suele atribuirse la competencia para conocer de los ingresos no consentidos ordinarios y urgentes al Juzgado de Guardia, pese a que el tinte penal de la mayoría de sus funciones no casa con la dimensión estrictamente civil de los internamientos.

Procedimiento de la intervención judicial

Como requisitos comunes a los tres tipos de internamientos referidos, el artículo 763 establece la necesidad de que el Juez, antes de adoptar o convalidar la decisión del ingreso, examine personalmente a la persona afectada por la medida, solicite un informe del Ministerio Fiscal y oiga el dictamen de un facultativo designado por el propio Juez, que generalmente es el Médico Forense; sin embargo, en los internamientos urgentes es relativamente frecuente que se designe como facultativo a un psiquiatra del centro en el que se ha producido el ingreso, siempre que sea distinto de aquél que acordó por razones de urgencia el internamiento. En todo caso, el interesado puede solicitar estar asistido de Abogado y Procurador desde el inicio del procedimiento legal, debiendo procederse desde el Juzgado a su nombramiento de oficio si no designa profesionales de su libre elección. La resolución judicial que se adopte sobre el internamiento debe ser siempre notificada al interesado y puede ser recurrida en apelación ante la Audiencia Provincial.

Seguimiento de la medida de internamiento

En la misma resolución en la que se autoriza o ratifica el ingreso, se establece la obligación de los facultativos que atiendan o vayan a atender al enfermo de informar, con una periodicidad que se entenderá semestral salvo que el Juez determine un plazo inferior, acerca de la necesidad de mantener la medida de internamiento. Sobre la base de estos informes el Juez decidirá prorrogar o dejar sin efecto dicha medida. En cualquier caso, la decisión de dar por finalizado el internamiento puede ser adoptada por los facultativos sin necesidad de autorización judicial, sin perjuicio de su obligación de comunicar la finalización de la medida.

3. LOS ASPECTOS PROBLEMÁTICOS DEL INTERNAMIENTO CIVIL

Esta regulación de los internamientos no consentidos, aparentemente sencilla y con una cierta vocación de adaptación a todos los supuestos que pueden presentarse en la práctica diaria, puede ser insuficiente por si sola para resolver algunos de los problemas que se plantean a diario en la práctica médica.

La coordinación entre juzgados y centros hospitalarios o residencias

A) La diferencia entre distintas áreas geográficas

Resulta una obviedad afirmar que el adecuado funcionamiento de la mecánica de los ingresos no consentidos requiere de una buena coordinación entre el sistema médico y el sistema judicial. Las exigencias de esta coordina-

3) Barcelona, Bilbao, Granada, Madrid, Málaga, Murcia, Palma de Mallorca, San Sebastián, Santa Cruz de Tenerife, Tarragona, Vigo, Vitoria y Zaragoza. Fuente: *Situación de la Demarcación y Planta Judicial.* Secretaría General del CGPJ, enero 2004.

ción se cumplen, en general, de una forma mucho más razonable en las grandes ciudades y en las capitales de provincia, en las que es muy frecuente el establecimiento de protocolos de actuación, que en otro tipo de localidades en las que las infraestructuras, tanto médicas como judiciales, adolecen de una mayor precariedad. Desde esta perspectiva, merece la pena llamar la atención sobre dos disfunciones muy frecuentes y concretas:

- Los internamientos ordinarios acordados judicialmente y no compartidos por los facultativos del centro de ingreso. En localidades pequeñas y medianas sigue siendo muy frecuente que los familiares o vecinos del enfermo acudan directamente al Juzgado para solicitar su internamiento psiquiátrico. La solicitud, sobre cuya autoría la ley no establece ninguna limitación, da lugar a la incoación del procedimiento ordinario, en el que el Juez, que carece de conocimientos médicos, debe examinar al enfermo y oír el dictamen de un facultativo designado por él. La designación recae, en la inmensa mayoría de los casos, sobre el Médico Forense adscrito al Juzgado. El problema que se plantea en algunos supuestos es que el Forense, con una formación generalista, no necesariamente especializada en psiquiatría e incluso designado como "interino" entre los licenciados en Medicina y Cirugía, puede considerar necesario el ingreso aplicando criterios que luego pueden no ser compartidos por los facultativos del centro en el que éste se produce. La intervención del Fiscal no resulta especialmente útil en estos casos, ya que su conocimiento de la situación se limita a la recepción por fax de la solicitud, del acta de examen del afectado y del informe forense. En caso de desacuerdo, el psiquiatra de la institución en que tiene lugar el ingreso no dispone de un mecanismo claro para contradecir la decisión judicial, ya que no está legitimado, en sentido estricto, para recurrir esa resolución ni puede, sin más, no darle cumplimiento. La única solución posible para estos supuestos pasa por establecer pautas de actuación comunes entre forenses y psiquiatras, que sirvan de pauta general para los casos en los que más frecuentemente se producen discrepancias.
- La excesiva duración de la tramitación de los internamientos ordinarios. En Juzgados sobrecargados de trabajo la tramitación y resolución de la solicitud de internamiento deducida por vía ordinaria puede sufrir dilaciones temporales que provocan situaciones de desprotección para el enfermo y para sus familiares o allegados. Oscar Martínez Azumendi relata en un artículo muy interesante la experiencia como coordinador de un Centro de Salud Mental en Bilbao mediante la secuencia cronológica de cuatro casos en los que tras varios meses de demora en la tramitación del procedimiento ordinario hubo de acudirse a la vía de urgencia. Ante estas situaciones de retraso en la tramitación, el Servicio de Inspección del Consejo General del Poder Judicial establece sugerencias y medidas sobre el tratamiento absolutamente preferente de este tipo de actuaciones frente a otros procedimientos civiles.

B) La generalización del internamiento urgente frente al ordinario

Probablemente como consecuencia de los dos problemas antes enunciados y de otros factores coadyuvantes, se ha producido en la práctica una auténtica inversión de las relaciones de prioridad que servían como engranaje legal entre el internamiento ordinario (procedimiento habitual en la letra de la ley) y el urgente (previsto inicialmente por vía de excepción). Frente a este modelo, la realidad se ha revelado cada vez más tozuda en el fenómeno de alterar la relación entre la supuesta regla general y la también supuesta excepción. En la práctica diaria esta inversión sobre la subsidiariedad de uno u otro mecanismo plantea el problema del progresivo divorcio entre la realidad legislada y la realidad vigente; sin embargo, tanto los juristas como los psiquiatras estamos lejos de alcanzar la unanimidad sobre la bondad intrínseca del procedimiento ordinario frente al urgente, y con frecuencia nos planteamos si el elogiable esfuerzo por extremar las garantías en los internamientos provoca en algunos casos el efecto no deseado de agrandar la desprotección del enfermo y de someter a su familia a un grado de burocratización exagerado.

El concepto de trastorno psíquico

La clave justificativa del internamiento no consentido, el "*trastorno psíquico*" sigue provocando interesantes discusiones tanto en el ámbito médico como en el judicial. Los problemas más frecuentes desde la experiencia de los Juzgados son:

A) Los supuestos en que no se cumple la cuarta exigencia de la teoría del "gracias a usted"

Recordemos que esta teoría, elaborada por Alan A. Stone relaciona la necesidad del ingreso como tratamiento con la falta de competencia del enfermo para aceptarlo, de modo que el trasfondo de imposición que rodea a la medida en un momento inicial evoluciona, con el efecto del tratamiento, hacia el *agradecimiento* del enfermo. El desarrollo de esta hipótesis implica una secuencia de cinco exigencias en el ingreso civil involuntario: el diagnóstico, el pronóstico, las condiciones asistenciales, la alteración de la capacidad para consentir el ingreso y el cumplimiento de las normas sociales y jurídicas. Pues bien, es en la cuarta exigencia donde se reflejan más acusadamente los problemas sobre algunos trastornos psíquicos, porque, como indica Calcedo Ordóñez, "*este paso difícilmente lo salvan los alcohólicos, drogadictos, trastornos de la personalidad, y neuróticos*", por lo que el ingreso involuntario debería ser excepcional, pues "*la falta de compromiso personal del paciente con la terapia reduce en grado sumo su efectividad".* Pero al mismo tiempo, en estos supuestos concurren habitualmente una serie de circunstancias que colocan al órgano judicial, en su papel de interlocutor "final" con familiares y allegados del enfermo, en una situación en la que resulta muy difícil explicar la inviabilidad del ingreso. Estas circunstancias pasan por el frecuente dramatismo del trasfondo social que rodea a estos casos, por la presión familiar o del entorno e incluso por presiones mediáticas, y suelen desembocar en un cierto desencuentro entre la sociedad y el poder público. Sólo el esfuerzo conjunto de profundizar en una cierta "pedagogía social" puede acortar esa distancia que acaba imponiéndose entre la sociedad y el sistema. Ahora bien, es obvio que las complicaciones crecen en los casos en los que se acude al internamiento involuntario ante la imposibilidad de garantizar la colaboración del enfermo cuando lo indicado es un tratamiento ambulatorio.

B) El internamiento geriátrico-asistencial

Un tema que sigue siendo polémico en España es la aplicación del artículo 763 a los ingresos en residencias geriátricas en casos de demencia senil, enfermedad de Alzheimer y similares. La mayoría de las resoluciones judiciales dictadas al respecto[4] niegan la posibilidad de aplicar esta regulación legal a los ingresos geriátricos, con argumentos discutibles y discutidos que se resumen en los siguientes:

- La consideración del internamiento civil como una medida excepcional y limitada en el tiempo.
- La dimensión asistencial y no solamente terapéutica de los ingresos geriátricos.
- La consideración de que los cuidados y atenciones prestados en el centro geriátrico pueden ser recibidos también en el domicilio.
- La equiparación entre la restricción de la libertad ambulatoria derivada del ingreso y la que padecería el enfermo en su domicilio, del que tampoco podría salir sin ayuda de terceros.
- La irreversibilidad de la enfermedad mental.

El efecto que puede producir esta doctrina jurisprudencial es la generalización de efectivos internamientos sin ningún tipo de control público o judicial, porque no se ofrece en su argumentación ninguna otra alternativa que la remisión al proceso de incapacidad civil, de modo que si este proceso no se promueve se generan situaciones de hecho que quedan al margen del control legal por una interpretación, a mi juicio, excesivamente literal de la norma.

Las divergencias interpretativas se han agudizado por el enfoque de muchas entidades públicas encargadas de la gestión de recursos geriátricos, que exigen a las familias una autorización judicial que en muchos casos se deniega, y por el enfoque del Ministerio Fiscal, que aplica la Instrucción 3/1990, en la que considera necesaria la autorización judicial, en una posición también amparada por el Defensor del Pueblo.

Otras dificultades en la gestión de los internamientos

Por último, no debe infravalorarse el efecto que producen determinados problemas de gestión de los internamientos cuya solución pasa necesariamente por la actuación coordinada del sistema judicial y del sistema médico. Entre ellos destacan:

4) Vid. en este sentido los autos de las Audiencias Provinciales de Barcelona (5 de febrero de 1999) Córdoba (14 de mayo de 1999) Vizcaya (29 de enero de 2003) y La Rioja (autos núms.143/2001, 5/2002 y 138/2002). En contra, autos de la Audiencia de Toledo de 16 de enero de 2003 y otros de la Audiencia de Segovia.

- El desconocimiento del paciente por los servicios médicos y la falta de historia médica actualizada. La tramitación de la solicitud de internamiento involuntario cursada por familiares o allegados por la vía ordinaria ante el Juzgado se complica cuando no se dispone de información reciente sobre la necesidad del ingreso. Generalmente, se delega en los Centros de Salud Mental (a quien se envía un oficio, a veces a través del propio solicitante) la realización de un informe sobre el estado del paciente, de modo que el psiquiatra de zona debe desplazarse de forma urgente al domicilio del paciente. La elaboración de este informe se complica por el cada vez más elevado número de solicitudes y por la escasez de medios de la red primaria de salud mental y puede repercutir negativamente en la adecuada evolución terapéutica posterior.
- La imposibilidad de reconocer al enfermo por su negativa a permitir la entrada en el domicilio, que se resuelve mediante el correspondiente auto judicial de autorización de entrada y/o la actuación de las fuerzas y cuerpos de seguridad.
- El traslado del enfermo plantea innumerables problemas en localidades pequeñas y medianas, sobre todo si el centro de ingreso radica en otra ciudad, hasta el punto de que en ocasiones llega a realizarse en vehículos policiales en absoluto preparados para el traslado de enfermos o en ambulancias de servicios generales con custodia policial.

BIBLIOGRAFÍA

CALCEDO ORDÓÑEZ, A. *et al.*: *Internamientos Involuntarios.* Acta de la jornada celebrada en Madrid el 24 de junio de 1999. Madrid, Ediciones del Consejo General del Poder Judicial, 2000.

DEFENSOR DEL PUEBLO. *Estudio y recomendaciones del defensor del Pueblo sobre la atención residencial a personas con discapacidad y otros aspectos conexos.* Madrid, 19996.

MARTÍNEZ AZUMENDI, M.: "Internamientos involuntarios". *Revista de la Academia Vasca de Ciencias de la Salud Mental-Osasun Mentalaren Elkartea.* 1999, Volumen III, nº 7.

El nuevo fenómeno de la autotutela

Don Fernando Santos Urbaneja

Fiscal de la Audiencia Provincial de Córdoba.
Coordinador del Foro Andaluz del Bienestar Mental

La protección del discapacitado en general y del enfermos mental en particular, ha seguido varios modelos.

1. MODELO DE TUTELA DE FAMILIA

Durante siglos la familia ha sido la gran referencia protectora. Cualquiera de sus miembros que naciera o cayera a lo largo de su vida en estado de desvalimiento, debía encontrar en ella su amparo económico, afectivo, asistencial, etc... No es extraño, por tanto, que la protección jurídica tuviese idéntica solución. Según el modelo tradicional, tanto el ejercicio de las funciones tutelares como su control se encomendaba a la familia cercana, a los parientes más próximos, mientras que los Poderes Públicos cumplían un función residual y subsidiaria respecto de aquélla. Este es el modelo que acogió nuestro Código Civil y que estuvo vigente hasta la reforma del año 1983.

La principales instituciones protectoras eran el tutor, el protutor y el Consejo de Familia y estaba pensado para una familiar nuclear y territorialmente muy próxima, propia de la sociedad rural predominante hasta la segunda mitad del siglo XX.

Hay que tener en cuenta que hasta los años setenta eran muy pocas las familias que acudían al Juzgado para obtener una resolución de incapacidad del familiar enfermo o discapacitado y a constituir las Instituciones de Guarda.

Ello se explica porque estas instituciones tenían como finalidad primordial la gestión del patrimonio del discapacitado y no había muchos discapacitados que tuvieran un patrimonio que gestionar.

Por este tiempo empiezan de detectarse varios fenómenos que, a la postre, van a propiciar el cambio de sistema.

a) La creciente dispersión geográfica de los miembros del Consejo de Familia hacía difícil la reunión misma del Consejo.
b) Cuando se conseguía la reunión, al ser un órgano plural, era frecuente que las discrepancias paralizasen las decisiones.
c) En la misma medida en que las clases medias fueron adquiriendo patrimonio (generalmente una vivienda), se fue extendiendo considerablemente el número de personas discapacitadas titulares, generalmente por herencia y en condominio, de bienes inmuebles.

   Cuando la familia se planteaba disponer de este patrimonio tenían previamente que acudir al Juzgado para obtener la resolución judicial de incapacidad y constituir los organismos tutelares.

   Así, el fracaso del sistema llegó a afectar a muchas familias.
d) La promulgación de la Constitución de 1978, que proclama el "Estado Social y Democrático de Derecho" y su nueva concepción de los derechos de las personas y de los discapacitados exigía un planteamiento nuevo.

2. MODELO DE TUTELA AUTORIDAD

En el año 1983 la Ley de 24 de Octubre modifica ampliamente el Código Civil en materia de incapacitación y tutela. Su principal novedad es que abandona el "modelo de familia" y opta por el "modelo de autoridad".

Las palabras pueden llamar a engaño pues lo que se encomendaba a la Autoridad no era el ejercicio de la tutela, que seguía siendo asumida por los familiares cercanos, sino el control de este ejercicio que pasa de la familia (Consejo de Familia) a la Autoridad, en concreto al Juez y al Fiscal

Así el Art. 216 – 1º del Código Civil establece:

> "Las funciones tutelares constituyen un deber, se ejercerán en beneficio del tutelado y estarán bajo la salvaguarda de la autoridad judicial"

Y el Art. 232 del mismo Código dispone:

> "La tutela se ejercerá bajo la vigilancia del Ministerio Fiscal, que actuará de oficio o a instancia de cualquier interesado.
>
> En cualquier momento podrá exigir del tutor que le informe sobre la situación del incapacitado y del estado de la administración de la tutela"

No pocas familias vivieron este cambio como una intromisión pública en terrenos que tradicionalmente había pertenecido en exclusiva a la familia pero, como el modelo anterior no había funcionado tuvieron pocos argumentos para oponerse al cambio.

Hoy podemos decir, con la perspectiva que nos proporciona más de dos décadas de vigencia, que el modelo de Autoridad tampoco ha tenido éxito. Pienso que en conjunto ha resultado algo mejor que el modelo de familia pero en cualquier caso ha resultado claramente insatisfactorio.

Son varias las razones que permiten explicar este resultado:

a) La Administración de Justicia no estaba en condiciones de asumir esta función

En este aspecto el modelo estaba condenado desde sus inicios.

La atribución al Poder Judicial del control de las tutelas es uno de los primeros hitos de esa alocada carrera en la que aún nos encontramos por derivar al Poder Judicial todas las cuestiones cualquiera que sean, pero eso sí, sin dotarle de medios para enfrentarse a ellas.

Desde luego es para enmarcar lo manifestado por el Senador Portabella y Rafolls en la discusión de la Ley 13/1983 de 24 de Octubre y que recoge el Diario de Sesiones.

> "Dado el estado actual de nuestra Administración de Justicia esta ley no puede aplicarse lo cual no debe hacernos abdicar de nuestro deber de hacer leyes eternas y perdurables"

Y se quedó tan tranquilo.

Aunque los Jueces y los Fiscales han hecho loables esfuerzos, lo cierto es que la atención a esta materia ha sido en general meramente formal, limitándose a rellenar unos trámites.

El control pretendido ha sido imposible

Es fácil advertir que ni el Juez ni el Fiscal poseen una bola de cristal que les permita ver como se ejercen realmente las tutelas.

Durante años se ha reclamado insistentemente la creación de Juzgados Especializados y dotados con personal auxiliar (Censores de Cuentas, Trabajadores Sociales, Médicos Forenses, etc...) que permitiesen establecer un control cabal y efectivo.

Hay que señalar que recientemente el Consejo General del Poder Judicial está propiciando la concentración en determinados Juzgados de la materia de incapacidades lo cual ya es algo pero sigue sin perfilarse el modelo de Juzgado Especial de Incapacidades y su dotación.

b) Crisis del modelo tradicional de familia

Los nuevos tiempos y sus exigencias han afectado profundamente a la organización y concepción tradicional de la familia.

La solidaridad familiar se ha ido diluyendo de modo que, más allá de la relación paterno-filial, han comenzado las dificultades para encontrar, entre los familiares, una persona dispuesta a aceptar la tutela del hermano, del tío o sobrino discapacitado.

Otras veces la familia simplemente no existe.

Ello ha hecho que hayan proliferado la creación de "Fundaciones Tutelares" tanto públicas como privadas, para llenar este vacío.

Hay que señalar también que, al propio tiempo que el modelo tradicional de familia entraba en crisis, han ido apareciendo otras fórmulas de relación.

El afecto se ha buscado y reconstruido en muchas ocasiones "extramuros" de la familia de sangre.

El Derecho aún sigue contando en primer lugar con la familia de sangre para prestar amparo pero en los últimos años se está teniendo cada vez más en cuenta y respaldando la posición de quien actúa "como protector de" que la de quien meramente aparece en el Registro Civil como "pariente de".

Se trata del salto de lo biológico a lo biográfico que tantas consecuencias está teniendo en nuestro ordenamiento jurídico.

3. UN NUEVO MODELO "LA AUTOTUTELA"

Vistos los fracasos anteriores, estamos asistiendo en los últimos años al nacimiento de un nuevo modelo "la autotutela". No sabemos si será el definitivo.

Hay que apresurarse a señalar que no ha nacido pensando en los enfermos mentales, sino en los sanos que contemplan con preocupación la última etapa de su vida.

Aunque no ha nacido para ellos, los enfermos mentales le pueden sacar mucho rendimiento.

Su nacimiento obedece a varias razones:

a) De un lado se percibe que aquél vigoroso Estado de Bienestar que proclamaba la Constitución de 1978 va dando evidentes muestras de agotamiento y el que más y el que menos va pensando que sólo con lo que vaya a recibir del Estado no va tener suficiente para lograr en su ancianidad la calidad de vida que desea.

b) Por otro lado, las nuevas generaciones ya hemos asimilado que nuestros hijos no nos van a tener en sus casas.

   Las personas que hoy tienen 40 años se enfrentan a su futuro de manera radicalmente distinta a la que lo hicieron a esta edad las que hoy tienen 80 años.

   La mayor parte de los actuales usuarios de Residencias de Tercera Edad jamás pensaron que iban a acabar sus días en una de ellas.

   La longevidad alcanzada en las sociedades occidentales unido a las severas transformaciones experimentadas por la "familia" han llevado a esta situación y, a la vez, ha generado la aparición de una "nueva conciencia" sobre el modo de afrontar la última etapa la vida, periodo que se adivina largo y presidido por la dependencia y la necesidad.

c) Existe una razón más sutil en la que este Estado invasor que se retira creo que no había reparado y es que como señalaba Stuart Mill en su célebre ensayo Sobre la Libertad

   > "Nadie es mejor juez que uno mismo con respecto a lo que daña o no daña los propios intereses.
   >
   > El hombre o la mujer mas común tienen al respecto medios de conocimiento que superan inconmensurablemente aquellos que pueda poseer cualquier otro.

   Y añade:

   > "Todos los errores que el individuo pueda cometer en contra del consejo y la advertencia, están contrarrestados de lejos por el mal de permitir a oros que le obliguen a hacer aquello que consideran que es su bien"

   Seguramente con buenas intenciones se ha querido organizar la vida de los demás sin detenerse a pensar que cada vida es algo propio y genuino, construido a golpe de biografías irrepetibles e insondables, sólo conocidas por su protagonista.

Es hora de colocar las decisiones en quien debe decidir, ni en la familia, ni en el Estado; en el propio afectado.

Consciente el Estado de ello u obligado por las circunstancias, el Derecho ha comenzado a crear instrumentos destinados a ofrecer soluciones a los retos planteados.

Los poderes preventivos, la autotutela, las instrucciones previas en el ámbito sanitario, el contrato de alimentos, son instrumentos legales no pensados para el enfermo mental pero que éste puede utilizar en su beneficio.

Se trata de aprovechar los periodos que median entre las crisis, generalmente largos y lúcidos, para que el enfermo se plantee y decida como y quien quiere que decida por él cuando pierda la conciencia, como quiere que sea su tratamiento médico o que no se le administre, quien y como quiere que se le asista, etc...

Los poderes preventivos

La Ley 41/2003 de 18 de Noviembre, de Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad da una nueva redacción al Art. 1732 y ha creado una institución a mi juicio de enorme trascendencia en la medida que permite, mientras se conservan las facultades mentales, nombrar un representante para el caso de que lleguen a perderse hecho éste, he aquí la novedad, que no implicaría la revocación del poder.

Se puede evitar de este modo, en caso de pérdida de capacidad, el tener que nombrar un representante a través del procedimiento de incapacitación y nombramiento de tutor.

Dispone el Art. 1732 del Código Civil:

> "El mandato se extinguirá también por la incapacidad sobrevenida del mandante, a no ser que en el mismo se hubiera dispuesto su continuación o el mandato se hubiera dado para el caso de incapacidad del mandante apreciada conforme a los dispuesto por éste.
>
> En estos casos el mandato podrá terminar por resolución judicial dictada al constituirse el organismo tutelar o posteriormente a instancia del tutor"

Así las cosas, el enfermo mental puede prevenir las consecuencias de la pérdida de conciencia nombrando un representante.

El Poder debe realizarse ante Notario y tanto se puede nombrar un representante, como varios que actúen mancomunadamente o varios sucesivamente para el caso de que el primer llamado u otro preferente no puede actuar en nombre del enfermo.

Las ventajas

a) No sólo se cuenta con representación, sino que además es la elegida por el propio enfermo evitándose así discrepancias y conflictos, ya no sólo entre los parientes de sangre entre sí, sino entre parientes de sangre y parientes de afecto, si se me permite la expresión.

b) Evita además tener que acudir al penoso procedimiento de incapacitación para, una vez constatada esta situación, nombrar u representante (tutor) para que sustituya la voluntad y la iniciativa del tutelado de cara a procurar su bienestar y protección.

c) Recobrada la capacidad de decidir o de autogobierno el poder quedaría suspendido hasta que volviera a darse la condición ("caso de caer el mandante en incapacidad")

Los inconvenientes

a) Mal uso del poder por el apoderado

Hay que elegir bien o nombrar más de uno si se quiere buscar más garantías pero ello tiene como contrapartida los problemas de una gestión plural.

b) Discrepancias sobre si el mandante ha caído en estado de incapacidad o si se ha recobrado de este estado

El concepto de capacidad de obrar, de capacidad de la persona para decidir por sí misma, es endiablado

Se trata de un juicio de valor realizado por un tercero (el médico, el notario, el banquero, el juez, ... etc.) que resulta muy difícil de establecer.

Siempre digo que me gustaría mucho que la ciencia nos facilitase un "capacímetro" que midiese la capacidad de cada persona para decidir sobre las distintas necesidades de su vida.

Cada vez que tengo que decidir sobre si una persona cuenta o no con suficiente capacidad de obrar, tengo la impresión de estar al borde de un abismo.

Lo cierto es que, en el día a día, los notarios juzgan según criterios de experiencia y otorgan o deniegan a quienes acuden a las Notarías o reclaman su presencia, la capacidad para manifestar válidamente su voluntad.

Los médicos por su formación deberían contar con alguna ventaja.

Los jueces suelen auxiliarse reclamando informe del Médico Forense.

Lo cierto es que evaluar seriamente si existe o no capacidad de obrar es tarea que exige mucha dedicación, mucho tiempo y buen método y generalmente se despacha la cuestión en unos pocos minutos.

c) La publicidad del poder

No se ha previsto un registro nacional de poderes de modo el otorgamiento de este documento puede pasar inadvertido.

Creo que el riesgo es pequeño pues las personas apoderan generalmente a personas muy cercanas que van a poner de manifiesto la existencia del documento en cuanto se requiera su utilización.

Las instrucciones previas

No es más que una modalidad de apoderamiento dirigido a surtir efecto en el ámbito sanitario.

La Ley 41/2002 de 14 de Noviembre (BOJA nº 274 de 15 de Noviembre de 2002) de Autonomía del Paciente lo regula en los siguientes términos

Art. 11 – Instrucciones previas

1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad con objeto de que se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo.

   El otorgante del documento puede designar además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o con el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.

...//...

5. Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas comunidades autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro Nacional de Instrucciones Previas que se regirá por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

A diferencia de los Poderes Preventivos, si se prevé un Registro Nacional de Instrucciones Previas.

A nadie se le escapa que los enfermos mentales tienen muchas posibilidades de ser ingresados, voluntariamente o no, en unidades hospitalarias donde se les va a aplicar un tratamiento.

No hay que perder de vista que el internamiento involuntario es una medida de carácter sanitario destinada a aplicar un tratamiento médico que, por afectar a la libertad de la persona, se somete a control judicial

Las garantías judiciales que ha de reunir, sólo esto, se encuentran reguladas en el Art. 763 de la LEC. que dice así:

1. El internamiento, por razón de trastorno psíquico, de una persona que no esté en condiciones de decidirlo por sí, aunque esté sometida a patria potestad o a tutela, requerirá autorización judicial que será recabada del tribunal del lugar donde resida la persona afectada por el internamiento

La redacción de este precepto es anterior a la del Art. 11 de la Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente y, por ello, no la tiene por ello expresamente en cuenta pero es obvio que el Art. 763 de la LEC, en cuanto que se refiere a un tratamiento médico, se ve afectado por lo dispuesto en la Ley de Autonomía del Paciente.

El enfermo mental, en estado de lucidez, puede manifestar en documento público o notarial su voluntad respecto de futuros internamiento o nombrar un interlocutor que le represente frente al sistema sanitario.

Puede incluso manifestar su voluntad de no recibir tratamiento y ofrecer alternativas al mismo.

Pienso que el Art. 763 de la LEC debería incluir un párrafo final en los siguientes términos:

> "Todo ello supeditado a las manifestaciones que el paciente haya podido realizar en base a lo establecido en el Art. 11 de la Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente.

La autotutela

El hecho de que se hayan otorgado "Poderes Preventivos" no garantiza al enfermo que alguna de las personas a las que la ley se lo permite inste su declaración judicial de incapacidad:

Establece el Art. 757 de la Ley de Enjuiciamiento Civil

> 1. La declaración de incapacidad pueden promoverla el cónyuge o quien se encuentre en una situación de hecho asimilable, los descendiente, los ascendientes o los hermanos del presunto incapaz.
> 2. El Ministerio Fiscal deberá promover la incapacitación si las personas mencionadas en el apartado anterior no existieran o no la hubieren solicitado"

Hay que decir que la obligación del Fiscal, según interpretación racional de este precepto, es más matizada.

La Circular 1/2001 de la Fiscalía General del Estado sobre "Incidencia de la nueva Ley de Enjuiciamiento Civil en la intervención del Fiscal en los procesos civiles" señala:

> "La puesta en conocimiento del Ministerio Fiscal de hechos que puedan ser determinantes de la incapacitación, realizada por cualquier otra persona conforme a los previsto en el Art 757.3, no obliga al Fiscal a interponer automáticamente la demanda de incapacitación, sino que deberá analizar las circunstancias del caso y en función de las mismas determinar si procede o no la interposición de la demanda.

Para prevenir esta eventualidad y procurar que la persona designada como tutor sea la preferida por la persona enferma, ésta puede dejarla designada en documento público o notarial.

La Ley 41/2003 de 18 de Noviembre, de Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad añade un segundo párrafo el Art. 223 del C.Civil en los siguientes términos:

> "Asimismo, cualquier persona con la capacidad de obrar suficiente, en previsión de ser incapacitada judicialmente en el futuro, podrá en documento público o notarial, adoptar cualquier disposición relativa a su persona o bienes, incluida la designación de tutor"
>
> Los documentos públicos a los que se refiere el presente el presente artículo se comunicarán de oficio por el Notario autorizante al Registro Civil para su indicación en la inscripción de nacimiento del interesado.
>
> En los procedimientos de incapacitación, el Juez recabará certificación del Registro Civil y, en su caso, del Registro de última voluntad a efectos de comprobar la existencia de las disposiciones a las que se refiere este artículo"

El Juez no tiene obligación absoluta de nombrar tutor al designado pero sólo podrá apartarse de los deseos manifestados cuando la elección se considere francamente perjudicial para el enfermo o el designado haya caído en situación de no poder desempeñar la tutela.

El contrato de alimentos

La Ley 41/2003 de 18 de Noviembre, de Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad crea y regula en los Arts. 1791 a 1797, dentro de los Contratos Aleatorios, un nuevo contrato denominado "Contrato de Alimentos".

Dispone el Art. 1791

> "Por el contrato de alimentos, una de las partes se obliga a proporcionar vivienda, manutención y asistencia de todo tipo a una persona durante su vida, a cambio de la transmisión de un capital en cualquier clase de bienes y derechos"

Lo cierto es que ya se venía haciendo a través de la donación modal, asumiendo el donatario la carga de prestar alimentos en determinadas condiciones a cambio del patrimonio (generalmente un inmueble) recibido.

El contrato puede formalizarse tanto entre el enfermo y la persona o institución que se compromete a prestar alimentos como entre un tercero y éstas personas a favor del enfermo.

Hoy muchos enfermos mentales cuentan con un pequeño patrimonio. Bastantes tienen una casa, de modo que es posible que plantear este tipo de contratos.

El problema fundamental es el control de la regularidad de la prestación por parte del obligado a prestar los alimentos.

Hay que partir de que una de las partes actúa sobre la base de su desvalimiento actual o futuro y, aunque la ley ofrece posibilidades de exigir el cumplimiento o resolver el contrato, puede que el alimentista no se encuentre en condiciones de reclamar nada o que la situación de abuso o deterioro no llegue a ser advertida.

Considero por ello muy conveniente que se establezca en estos contratos una supervisión o control externo, (persona de confianza del alimentista, institución, etc...).

Por otro lado, desde el punto de vista tributario, el tratamiento fiscal de estas operaciones resulta demasiado gravoso, lo que está haciendo poco atractiva su utilización.

El papel de las fundaciones tutelares

Planteamiento

No cabe duda de que la reforma de la tutela llevada a cabo por la Ley 13/1983 de 24 de Octubre contenía cambios notables en algunos aspectos de la Institución.

Así, se ha subrayado como novedad principal, el sistema de control sobre su ejercicio que pasa de la familia a los Poderes Públicos; Autoridad Judicial y Ministerio Fiscal. Sin embargo, como ya se ha señalado, el ejercicio de la tutela en sí mismo, seguía el modelo tradicional, esto es insertándolo en la familia aunque con la resuelta intención de que sea encomendada a uno solo de sus miembros, salvo supuestos excepcionales (Art. 236 C.C.).

Ocurre que, debido al acentuado cambio de las circunstancias socio-económicas y del sistema de valores sociales, ha sido cada vez más difícil encontrar una persona dispuesta a asumir el desempeño cabal del cargo de tutor, ni en la familia ni fuera de ella.

Al propio tiempo y, precisamente por ello, han ido surgiendo instituciones, tanto públicas como privadas, que han asumido el cuidado de personas "presuntamente incapaces" o ya judicialmente incapacitadas relevando de tal responsabilidad a la familia o simplemente acogiendo a quienes carecen de ella.

Estas instituciones han buscado fórmulas jurídicas para amparar su actuación y así han surgido en los últimos años una variada gama de fórmulas tutelares de nuevo cuño (Fundaciones Públicas, Fundaciones Privadas, Comisiones, Agencias, Fundaciones Públicas sometidas a régimen de Derecho Privado, Tutelas asumidas por la Dirección del Centro, etc...).

La reforma legal aludida, tuvo el tremendo acierto de incluir un precepto, el Art. 242 del Código Civil. que abría la posibilidad de que determinadas Personas Jurídicas, aquellas entre cuyos fines se encontrara la protección de menores e incapacitados y careciesen de ánimo de lucro, asumiesen el ejercicio de la Tutela.

La inclusión no fue pacífica como lo demuestra el repaso de las discusiones parlamentarias y no sólo por motivos de índole técnico-jurídica sino incluso de oportunidad lo que demuestra como el problema se ha desarrollado principalmente en los últimos años.

El último hito producido en esta materia es la atribución por ley a la Administración de las tutelas de personas que se encuentren en situación de desamparo

La Ley 41/2003 de 18 de Noviembre, de Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad añade un nuevo párrafo al artículo 239 con el contenido siguiente:

> "La entidad pública a la que, en el respectivo territorio, esté encomendada la tutela de los incapaces cuando ninguna de las personas recogidas en el artículo 234 sea nombrado tutor, asumirá por ministerio de la Ley la tutela del incapaz o cuando éste se encuentre en situación de desamparo.
>
> Se considera como situación de desamparo la que se produce de hecho a causa del incumplimiento o del imposible o inadecuado ejercicio de los deberes que le incumben de conformidad a las Leyes, cuando éstos queden privados de la necesaria asistencia moral o material".

FUNCIONES QUE PUEDEN DESEMPEÑAR LAS FUNCIONES TUTELARES, TANTO PUBLICAS COMO PRIVADAS RELACIONADAS CON EL FENÓMENO DE LA AUTOTUTELA

Pueden recibir apoderamientos

Cualquier enfermo mental, encontrándose en uso de sus facultades puede apoderar a la Fundación, al amparo de lo previsto en el Art. 1732 del Código Civil para que actúe en su nombre en caso de perder la capacidad de decisión.

Puede otorgar idéntico apoderamiento al amparo de lo dispuesto en el Art. 11 de la Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente, para nombrar interlocutor frente al sistema sanitario.

Dado que las fundaciones son personas jurídicas que han de contar con unos órganos y estructura prevista en la Ley de Fundaciones, las decisiones deberán ser adoptadas de acuerdo a lo legal y estatutariamente previsto.

Pueden ser designadas tutores

La personas con enfermedad mental pueden, al aparo de lo previsto en el Art. 223-2 del Código Civil, designar como tutor a la Fundación Tutelar.

La asunción de la tutela por la Fundación no será obligatoria, dependerá de su carácter, organización y estatutos.

Sería bueno que la designación fuese concertada previamente.

Pueden recibir el encargo de fiscalizar tutelas desempeñadas por terceros

Tanto los padres del enfermo como el enfermo, cuando hayan designado a un tercero tutor, podrán encomendar a la Fundación el control y fiscalización del ejercicio de la tutela.

Este control es compatible con el control judicial llevado a acabo por el Juez y por el Fiscal y está llamado a hacerlo mucho más efectivo.

Ya se ha señalado que el control judicial es muy deficiente pues no se cuenta con medios para saber como se está llevando a cabo realmente la tutela.

Eso sí lo saben las personas cercanas al enfermo quienes, si detectan cualquier anomalía o ejercicio inadecuado pueden ponerlo de manifiesto ante el Juzgado o incluso solicitar la remoción del tutor.

Pueden concertar contratos de alimentos

El enfermo o un tercero pueden concertar un contrato de alimentos con la Fundación Tutelar.

Todo ello dependerá de las expectativas de vida del enfermo, el valor de lo que se ofrece, la solvencia de la Fundación, etc...

Este contrato es bastante común entre personas mayores que se encuentran en Residencias de Ancianos y la propia Residencia, quien a cambio de un bien inmueble se comprometen a cuidar en las condiciones pactadas al anciano.

Pueden controlar el cumplimiento de contratos de alimentos de los que resultan beneficiarios los enfermos

Ya se indicó que uno de los principales problemas del contrato de alimentos es el control del cumplimiento por parte del obligado.

Es necesario que alguien puede denunciar su incumplimiento en caso de producirse y que no sea sólo el enfermo pues puede que no esté en condiciones de hacerlo.

Creo que las Fundaciones Tutelares pueden desempeñar magníficamente esta función.

Integración laboral: Políticas de ayuda para el empleo

Moderada por Don Carlos Sopeña Movellán

Medidas de promoción de la integración laboral de los enfermos mentales en Aragón

Doña Ana Bermúdez Odriozola

Toda discapacidad genera alguna situación de desventaja: desventaja para la vida diaria en muchas ocasiones, para el transporte en otras, para la convivencia, para el ocio, para el deporte... Y para el trabajo, siempre. La integración social de todos los discapacitados es una aspiración irrenunciable de las sociedades modernas. Y, justamente, una herramienta imprescindible en el camino de la integración es el empleo. Nuestra Constitución proclama el derecho al trabajo como uno de los derechos fundamentales de todo ciudadano. Y es también el texto constitucional el que impone, junto a una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los discapacitados, el mandato a los poderes públicos de amparar a aquéllos en el disfrute del derecho al trabajo, así como de los demás reconocidos en el Título I de la Constitución.

Es legítima ambición de toda persona la de ser autosuficiente, procurándose con el producto de su trabajo su propio sustento. Desafortunadamente, en muchos casos las personas con discapacidad sufren especiales dificultades para acceder al mundo laboral: la falta de cualificación, unas veces; las necesidades específicas de adaptación del puesto, otras; y el injustificado recelo de los responsables de selección de personal de las empresas, las más, determinan que las tasas de ocupación de las personas discapacitadas sean llamativamente más bajas que las de la población en general. Pero sucede además que, aun dentro del ámbito general de los discapacitados, encontramos importantes diferencias: no es lo mismo una discapacidad física que psíquica; y no tiene los mismos problemas un discapacitado sensorial que uno mental. La sociedad se va, aunque muy lentamente, concienciando de la capacidad laboral de aquellas personas cuya minusvalía es de naturaleza física o sensorial; sin embargo, y por desdicha, los ciudadanos con disminución psíquica y, más aún, aquéllos que padecen enfermedad mental son con empecinada frecuencia víctimas de prejuicios obsoletos que entorpecen de la manera más injusta su integración social y laboral.

El principal problema de quienes presentan una discapacidad de naturaleza mental es el del propio reconocimiento social de su situación de discapacitado o minusválido. Hasta hace muy poco tiempo, la enfermedad mental era ignorada como minusvalía específica con entidad propia y distinta. A los enfermos mentales se los catalogaba, sin más, como "disminuidos psíquicos", sin reparar en el hecho de que su situación de discapacidad no tiene origen en el coeficiente intelectual, sino en una perturbación de naturaleza mental que, mantenida en el tiempo, resta al enfermo parte de su plena capacidad.

Esta falta de perspectiva ha pesado incluso en el ámbito normativo: los propios textos legales llamados a favorecer la integración social y laboral de los discapacitados, no obstante hacer explícita mención de las minusvalías físicas, psíquicas y sensoriales como realidades coincidentes en unos aspectos pero distintas en otros, olvidan de forma reiterada la categoría de los enfermos mentales, colectivo cuya integración, tan necesaria como la de los demás discapacitados, presenta unos problemas y unas dificultades que demandan atención específica y soluciones particulares.

Los propios redactores de nuestro texto constitucional cayeron en el descuido, y así, el artículo 49, dedicado a la defensa de los discapacitados, se refiere únicamente a los "discapacitados físicos, sensoriales y psíquicos". Por supuesto, el olvido de la mención de los enfermos mentales en nada supone preterición de éstos ni menor garantía constitucional a sus derechos y necesidad de integración, pues una interpretación extensiva del término "psíquicos" basta para ampliar la letra del precepto hasta los linderos de su evidente espíritu; pero no deja de ser representativo del olvido o desconocimiento social con que muchas veces se afronta desde las instancias oficiales (exceptuada, claro está la Administración sanitaria) la problemática de la enfermedad mental.

En el mismo olvido formal incurrió la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos, si bien la legislación más reciente (como la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad) corrigen la técnica defectuosa de mencionar unos tipos de minusvalía y omitir otros, sentando con claridad el criterio de que, a efectos de medidas de fomento del acceso de los discapacitados al trabajo, lo relevante es que el beneficiario de la medida tenga reconocido un grado de minusvalía igual o superior al 33%, con independencia de la naturaleza de la discapacidad de que se trate.

Y sería injusto no destacar aquí la última corriente legislativa, representada por el Real Decreto 290/2004, de 20 de febrero, por el que se regulan los enclaves laborales como medida de fomento del empleo de las personas con discapacidad, que no sólo distingue netamente entre la discapacidad intelectual, la enfermedad mental e incluso la parálisis cerebral como tipos distintos de minusvalía (anteriormente incluidas de forma genérica y poco determinada dentro del concepto de "discapacidad psíquica"), sino que, además, les da un tratamiento diferente al de las otras dos restantes discapacidades, la física y la sensorial, partiendo de la convicción de que las dificultades de integración que se suscitan en unos y en otros casos no son exactamente las mismas.

También siguen este criterio del trato diferenciado según el tipo de minusvalía otros textos legales, como la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad, ley que sin embargo se limita a separar, por un lado, las minusvalías física y sensorial y, por otro, la minusvalía psíquica, sin pararse a distinguir entre discapacitados intelectuales y enfermos mentales.

En definitiva, podemos comprobar como en el ámbito de la regulación estatal, sin perjuicio de que se advierta la tendencia incipiente –y por supuesto, muy loable– de separar por un lado las discapacidades de naturaleza física o sensorial y, por otro, las de naturaleza psíquica, se mantiene no obstante la obsoleta costumbre de incluir a los enfermos mentales dentro de los afectados por minusvalía psíquica, sin entrar a distinguir entre unos y otros. Un precepto tan reciente como la Disposición Adicional Única del Reglamento regulador del Procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía, redactada por el Real Decreto 290/2004, introduce la obligación de hacer constar en los certificados y resoluciones de reconocimiento de minusvalía el tipo de ésta; pero las categorías que dicha norma admite como posibles son únicamente la psíquica, la física y la sensorial.

En Aragón, el INAEM (Instituto Aragonés de Empleo), organismo autónomo que tiene atribuidas, entre otras, las competencias en materia de programas de promoción del empleo, hace ya varios ejercicios que ha corregido el olvido de que la discapacidad por razón de enfermedad mental venía siendo objeto en el ámbito no sanitario. Así, en las estadísticas de los discapacitados que acceden al mercado laboral mediante la fórmula de los Centros Especiales de Empleo –que, como es sabido, se trata de empresas especialmente calificadas y protegidas por la Administración y que se caracterizan por que su plantilla de trabajadores está integrada, al menos en un 70% del total, por personas con minusvalía–, el Gobierno de Aragón, a instancia de las entidades representativas del sector de los enfermos mentales, viene separando a este tipo de discapacitados de los minusválidos psíquicos o intelectuales. De esta manera se ha pasado de considerar sólo tres tipos de minusvalía, "física, psíquica y sensorial", a distinguir cuatro, "física", "sensorial", "psíquica" (reservando este apartado para los discapacitados intelectuales) y "enfermedad mental".

- Sólo de esta forma se ha llegado a tener un conocimiento preciso del grado de integración de unos y otros discapacitados y, en consecuencia, de las necesidades de apoyo que plantean. A nadie extrañará, a la luz de los datos de tales estadísticas, que más de la mitad de los discapacitados contratados por los Centros Especiales de Empleo sean minusválidos físicos. Pero resultan en cambio muy llamativas las cifras de integración de los disminuidos psíquicos y de los enfermos mentales: mientras aquéllos constituyen un 37 % del total (lo que constituye ciertamente un porcentaje muy estimable), los trabajadores con enfermedad mental apenas alcanzan el 3% de la plantilla total de discapacitados. Estas estadísticas ponen de manifiesto en qué medida tan distinta el

empleo protegido consigue llegar a dos colectivos muy distintos, con problemáticas muy diferentes, que sólo un afán simplificador carente de todo rigor y sistemática ha podido, desafortunadamente durante demasiado tiempo, englobar bajo una categoría única.

Teniendo en cuenta este déficit de integración laboral que sufren los enfermos mentales, el Gobierno de Aragón ha adoptado medidas tendentes a establecer una "discriminación positiva", esto es, una serie de acciones que, identificando las situaciones en las que las dificultades de acceso al empleo se enconan especialmente, logren restablecer un marco efectivo de igualdad de oportunidades para todos: los que se hallan más cerca de la integración laboral y los que se hallan más lejos. Por supuesto, las personas afectadas por enfermedad mental pertenecen al segundo grupo, por lo que el nivel de protección y la intensidad de las medidas de fomento han de ser más elevadas.

Así, en materia de Centros Especiales de Empleo, que son sin duda la fórmula principal de inserción laboral de quienes presentan cualquier tipo de discapacidad, el Gobierno de Aragón tiene establecidas dos líneas de ayudas, que se suman a las generales previstas en la Orden del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales de 16 de octubre de 1998 (BOE del 21 de noviembre), por la que se establecen las bases reguladoras para la concesión de ayudas y subvenciones públicas destinadas al fomento de la integración laboral de los minusválidos en centros especiales de empleo y trabajo autónomo, y que vienen a promocionar, por una parte, la dotación de personal de apoyo específico para los trabajadores con enfermedad mental y, por otra, el tránsito a la empresa ordinaria de los minusválidos que presten sus servicios en centros especiales de empleo.

Efectivamente, el Decreto 47/2004, de 9 de marzo, del Gobierno de Aragón (publicado en el Boletín Oficial de Aragón del 22 de marzo de 2004), para la promoción de la contratación estable y de calidad, regula en su artículo 18 una subvención específica "para favorecer el tránsito del empleo protegido al empleo ordinario". Esta subvención viene a suponer una compensación para aquellos centros especiales de empleo que pierden a uno o varios trabajadores de su plantilla como consecuencia de haber logrado insertarse en la empresa ordinaria. Se trata de un reconocimiento de la función de integración laboral desarrollada por los centros especiales, al haber aportado al trabajador discapacitado la experiencia y las habilidades necesarias para dar el salto al régimen ordinario de trabajo. El nexo causal, fundamento de la ayuda, entre el "entrenamiento laboral" que para el discapacitado (en el caso que aquí nos ocupa, el enfermo mental) supone el contrato en el centro especial de empleo y su tránsito a la empresa ordinaria se garantiza mediante la exigencia de un periodo mínimo de seis meses de antigüedad en el centro y el establecimiento de un plazo máximo de 30 días entre la baja del trabajador en el centro especial y su alta en la empresa ordinaria.

Por su parte, el artículo 17 del mismo texto reglamentario introduce una ayuda destinada a facilitar la contratación, por parte de los centros especiales de empleo, del personal necesario para el apoyo específico de los enfermos mentales (así como de los discapacitados psíquicos) que los centros especiales de empleo tengan en sus plantillas. El concepto de "personal de apoyo" que se establece es generosamente amplio, y permite incluir todo tipo de profesionales que presten servicios de acompañamiento personal y sociolaboral, tanto de rehabilitación, terapéuticos y de integración de los enfermos mentales, con el fin de estimular sus relaciones personales y sociales y su mejor adaptación al entorno profesional, como de mero acompañamiento del trabajador para la adquisición de habilidades laborales y sociales y hábitos para el desarrollo de la tarea productiva encomendada.

Las funciones que ha de llevar a cabo el personal de apoyo cuya contratación se subvenciona son, entre otras, la detección y atención de las necesidades de los trabajadores con enfermedad mental o con discapacidad psíquica, el desarrollo de las acciones formativas necesarias para su adaptación a los procesos productivos del centro, la prestación del apoyo personalizado que los enfermos mentales o los discapacitados psíquicos precisen y la estimulación y potenciación de la autonomía e independencia de estos trabajadores en el desempeño de su puesto de trabajo.

El importe de la subvención es variable, proporcional al número de trabajadores con enfermedad mental o con discapacidad psíquica que tenga el centro. Con él se trata de cubrir parcialmente el coste salarial que para el centro especial supone tener en plantilla el personal de apoyo. Esta subvención se solicita para todo el año, debiendo el centro al final del ejercicio justificar el mantenimiento de la contratación del personal de apoyo.

Ya fuera del ámbito de los Centros Especiales de Empleo, el mencionado Decreto 47/2004 del Gobierno de Aragón contiene otra serie de medidas orientadas a favorecer la integración de las personas con discapacidad (incluyendo, por supuesto, a los enfermos mentales, para los cuales se prevén algunas particularidades) en la empresa ordinaria:

– En primer lugar, se prevé una línea específica de subvenciones para la contratación indefinida de trabajadores minusválidos, así como para la transformación de su contrato temporal en indefinido. Además de las correspondientes bonificaciones en las cuotas de la Seguridad Social, así como del establecimiento de una ayuda para la adaptación de puestos de trabajo, eliminación de barreras y dotación de equipos de protección personal, las empresas tienen derecho a un importe algo superior a 3.900 euros por cada minusválido contratado, importe que se incrementa en 800 euros más, entre otros casos, cuando la discapacidad consiste en enfermedad mental.

– En segundo lugar, destaca la fórmula del contrato de fomento de empleo celebrado con trabajadores discapacitados cuenta con ayudas en determinados casos, alcanzando su máximo importe (tope de 5.400 euros) en los supuestos de que el contratado sea enfermo mental o discapacitado psíquico.

– Asimismo, las empresas cuentan con una ayuda por la contratación temporal de trabajadores pertenecientes a colectivos desfavorecidos, incluyendo entre ellos a los que procedan de centros especiales de empleo o de empresas de inserción. La subvención es proporcional a la duración del contrato, con un tope de 3.600 euros.

  Por otra parte, la ayuda genérica que se concede por la transformación de indefinidos de determinados contratos temporales (para la formación, de prácticas, de relevo, de interinidad y de sustitución por anticipación de la edad de jubilación), se eleva en un 50% cuando en el momento de la conversión el contratado tiene reconocida una minusvalía de cualquier tipo. Y la ayuda que se concede para el apoyo a la estabilidad del empleo femenino, consistente en subvencionar la conversión en indefinidos de los contratos temporales de cualquier modalidad suscritos por mujeres, se ve incrementada en casi el 50 % de su importe cuando la beneficiaria de la medida es minusválida.

– Por último, se prevé también en el Decreto aragonés una subvención para la contratación, por cualquier empresa, de monitores laborales para el acompañamiento en su puesto de trabajo de los enfermos mentales y los discapacitados psíquicos integrados en su plantilla. La función de estos monitores laborales consiste en apoyar y formar a los trabajadores que presenten estos tipos específicos de discapacidad, tutelándolos en el ejercicio de su actividad al objeto de que adquieran y desarrollen hábitos sociolaborales. El importe de esta ayuda es proporcional al número de meses de duración del contrato de los monitores, exigiéndose un mínimo de seis meses, y teniendo la subvención un tope de 9.600 euros.

  Merece la pena destacar cómo en el citado Decreto se da un tratamiento específico a la enfermedad mental como tipo autónomo de minusvalía, concediéndole el nivel más alto de beneficios, si bien es cierto que en pie de igualdad con la discapacidad psíquica (que plantea problemas que, siendo distintos, son igualmente graves, demandando por lo tanto el mismo elevado grado de protección); también tiene acceso al nivel máximo de beneficios, en determinados supuestos –en especial, cuando se trata de incrementos al importe ordinario de la subvención–, el caso de la discapacidad física o sensorial cuando es severa, esto es, igual o superior al 65 %. Se trata, en definitiva, de un criterio equitativo que viene a nivelar aceptablemente el distinto grado de dificultades que generan las diferentes formas de incapacidad.

– Y, por último, no es posible concluir esta ponencia sin aludir al vehículo de promoción de empleo que para los enfermos mentales y para muchos otros colectivos de difícil inserción constituyen las Empresas de Inserción Laboral, figura en cuya regulación la Comunidad Autónoma aragonesa ha sido pionera. El Decreto 33/2002, de 5 de febrero, del Gobierno de Aragón, publicado en el Boletín Oficial autonómico del 15 del mismo mes, regula las Empresas de Inserción Laboral y aprueba el Programa ARINSER de ayudas económicas para la integración socio-laboral de colectivos en situación o riesgo de exclusión.

  Las empresas de inserción tienen como fin primordial de su objeto social la integración socioprofesional de personas en situación o amenaza de exclusión social y, por lo tanto, excluidas de los circuitos tradicionales del empleo. Entre estas personas se consideran expresamente los enfermos mentales.

Las empresas de inserción reciben una subvención de hasta 3.500 euros anuales por la contratación de desempleados, inscritos en la oficina del correspondiente Servicio Público de Empleo, pertenecientes a alguno de los colectivos considerados de difícil inserción. Dado que la finalidad de la figura es la inserción laboral, la contratación por este tipo de empresas protegidas se concibe como una etapa temporal que ha de facilitar el tránsito al mercado ordinario de trabajo. Por ello, el tiempo máximo de permanencia en las empresas de inserción es, en principio, de tres años. No obstante, en el caso de los enfermos mentales se admite la posibilidad de acreditar

una dificultad extraordinaria en el proceso de tránsito al mercado laboral, en cuyo caso puede persistir la vinculación del trabajador con la empresa de inserción, y ésta pasa a percibir una ayuda equivalente al 50% del salario mínimo interprofesional por cada uno de estos trabajadores. El mismo tratamiento se da al caso de los discapacitados psíquicos y al de las personas con disfunciones intelectuales límite.

Se prevén también subvenciones por inversiones; subvenciones para actuaciones de asistencia técnica, entre las que figura señaladamente la contratación de un técnico experto en acciones de orientación y acompañamiento a la inserción, de gran utilidad en el caso de los enfermos mentales; y subvenciones para incentivar a la empresa de inserción a lograr la incorporación de sus trabajadores al mercado de trabajo normalizado. Estas ayudas van a ser próximamente actualizadas con la promulgación del nuevo Decreto de empresas de inserción que se está preparando.

Todas estas medidas que hemos venido exponiendo a lo largo de la intervención son consecuencia del Acuerdo Económico y Social para el Progreso de Aragón, que el Gobierno autonómico suscribió el 5 de febrero de 2004 con los agentes sociales (Confederación de la Pequeña y Mediana Empresa, Confederación Regional de Empresarios, Comisiones Obreras y Unión General de Trabajadores); este Acuerdo prevé apartados específicos para el apoyo a las personas con discapacidad y a las personas en riesgo de exclusión social. Asimismo, en cumplimiento de los objetivos marcados por el citado Acuerdo, el Gobierno de Aragón está trabajando con las entidades representativas de los distintos sectores de la discapacidad en la búsqueda de fórmulas que posibiliten una discriminación positiva de los Centros Especiales de Empleo y de las Empresas de Inserción en los pliegos de cláusulas administrativas de los contratos públicos, primando de esta manera el carácter social de estas empresas que, sin descuidar la realización de un trabajo productivo y la participación competitiva en el mercado de bienes y servicios, asumen como fundamento de su razón de ser la solidaria labor de integración de aquellos miembros de nuestra sociedad que más lo necesitan.

El sentido del trabajo

Don Cristóbal Colón Palasí

1. En nuestra opinión la integración social de las personas con trastornos mentales graves que están en una situación estable, pasa en la mayoría de los casos, por la actividad laboral, en tanto que esta jugará un rol central en el desarrollo de las otras áreas en la vida del individuo; vivienda, ocio, relaciones, etc, lo que generará una mayor estabilidad en su proceso terapéutico inicial.
2. "El sentido del trabajo es un trabajo con sentido".

   Sólo un trabajo con sentido tiene esa función integradora y equilibrante en las personas.

   Un trabajo tiene sentido cuando además de ofrecernos una remuneración justa, nos permite percibir que ésta es una contraprestación a un trabajo que es útil para alguien. Sintiéndonos útiles, nos sentimos valorados por los otros, y eso nos hace responsables y valorados por nosotros mismos. Tiene sentido aquel trabajo que nos hace sentir que formamos parte de un proyecto y de un equipo y ese sentimiento de pertenencia es el que nos da fuerza para compartir la responsabilidad conjunta de la buena marcha de las cosas.
3. La empresa es por lo general la organización social donde se generan los puestos de trabajo. Estas son ó bien "ordinarias" o "protegidas". En la actualidad en España es el C.E.E.(Centro Especial de Empleo) la figura que regula el trabajo protegido. En nuestra opinión esta figura es hoy obsoleta en cuanto a su concepción e ineficaz en cuanto a su planteamiento y a su financiación.
4. Del colectivo de personas con trastornos mentales graves que están en condiciones de desarrollar algún tipo de actividad laboral, nuestra experiencia nos dice que sólo alrededor de un 25% de ellos puede incorporarse en un puesto de trabajo en la empresa ordinaria y mantenerlo en el tiempo, y para que esta situación llegue a darse es imprescindible poner en marcha planes de empleo con apoyo financiados adecuadamente y de forma estable. Estos planes deberán de hacer hincapié en la adecuación del puesto de trabajo, la formación del trabajador y el acompañamiento que cada uno necesite en función de la situación determinada.

5. La mayoría de las personas con E.M.G. pueden beneficiarse de forma muy positiva a través del empleo protegido, si bien es cierto que el modelo actual requiere de una profunda revisión.

   En esta línea nos parece positiva la iniciativa de "el enclave", pues puede ser un puente que favorezca la relación entre la empresa "ordinaria" la "protegida".

   En nuestra opinión el modelo de empresa protegida, (nosotros le llamamos "empresa social") debería de apostar de forma decidida por potenciar verdaderas estructuras empresariales y esto pasa fundamentalmente por disponer de un sistema de financiación adecuado para cada proyecto así como potenciar la formación de profesionales especializados en la gestión de este tipo de estructuras.

   Por otra parte la "empresa social" debe de disponer de una cultura organizativa que potencie el trabajo con sentido, una cultura donde el verbo acompañar sustituya al de proteger, una organización donde la persona se sienta acompañada, no sólo en la nueva función laboral que se le ha encomendado, sino sobre todo acompañada en las nuevas relaciones personales que tiene que establecer. Una cultura donde la tolerancia y la flexibilidad por una parte y la exigencia y la responsabilidad por otra, sean los valores que definan las reglas de funcionamiento de una organización que tiene que dar respuestas concretas a un mercado.

6. El Servicio de Integración a la Comunidad (SIC.)

   En la comarca de la Garrotxa, (Girona) estamos poniendo en marcha un SIC (Servicio de Integración a la Comunidad), que será el órgano que coordinará a nivel comarcal los diferentes servicios, tanto sanitarios, psiquiátricos como sociales. Este servicio hará un seguimiento de las personas de los diferentes colectivos que presentan algún tipo de discapacidad y riesgo de exclusión social para facilitarle el itinerario más adecuado tanto en lo laboral como en lo residencial, con el fin de aprovechar al máximo los recursos comarcales disponibles.

7. En lo referente a la integración laboral de las personas con E.M.G. entendemos que en la mayoría de los casos la solución está en desarrollar proyectos empresariales en el marco de la empresa social, proyectos que por una parte se basen en una potente cadena de valor que garantice su viabilidad económica y su permanencia en el tiempo y que por otra, generen una coherente cadena de sentido que permita a sus integrantes encontrar el sentido del trabajo.

   De lo que se trata al fin es de generar puestos de trabajo disponibles para este colectivo.

   Cuando la empresa social o la ordinaria son capaces de desarrollar con éxito la cadena de valor y la de sentido, merecen el calificativo de empresas extraordinarias.

Situación del empleo de personas con trastorno mental grave en empresas del Grupo FAISEM-IDEA en Andalucía

Don Francisco Álvarez Jiménez
Gerente de Iniciativas de Empleo Andaluzas, S.A. (Idea, S.A.)
Consejero Delegado Grupo Empresas Idea

INTRODUCCIÓN

Se hace referencia en esta exposición al colectivo de personas que padecen trastorno mental grave de la comunidad andaluza que ocupan un puesto de trabajo en alguna de las nueve empresas sociales que actualmente forman el conjunto del Grupo FAISEM – IDEA. Estas empresas sociales se han constituido con participación directa y mayoritaria de IDEA (Iniciativas de Empleo Andaluzas) que es una sociedad instrumental de FAISEM para la promoción del empleo del colectivo mencionado.

La exposición, por tanto, no va a hacer referencia de las personas con trastorno mental grave que pudieran actualmente estar trabajando, tanto en el mercado de trabajo ordinario como en el mercado de trabajo protegido fuera del Grupo.

Como preámbulo citaré la Reforma Psiquiátrica iniciada en Andalucía en 1984 que pone en marcha un nuevo modelo de atención al enfermo mental, modelo basado (de forma simplificada) en atender la enfermedad mental como otra enfermedad, con dispositivos sanitarios comunitarios y a la vez configurar una estructura sanitaria de carácter social (vivienda, actividades ocupacionales, ocio, formación, empleo, etc.) con el fin último de la integración social de este colectivo o normalización del mismo, dado el carácter discapacitante de esta enfermedad.

Para ello, y como uno de los elementos fundamentales para la integración real de las personas que padecen trastorno mental grave, se planteó la necesidad de crear estructuras laborales que permitieran incorporar en sus plantillas a estas personas. El fundamento en la creación de estructuras laborales propias y específicas obedece a las dificultades a su vez específicas y propias que estas personas tienen a la hora de encontrar empleo, ya sea en el empleo protegido y mayores en el mercado laboral ordinario. Por ello se plantea dicha creación como experiencia piloto que debería servir para evaluar las capacidades y posibilidades de penetración en el mercado laboral de este colectivo, con índices de desempleo muy elevados (85 - 90%)

SITUACIÓN ACTUAL

En Andalucía la situación actual (diciembre 2003) respecto a los recursos laborales y el empleo es la siguiente:

Empresas

En lo referente a las empresas, en los apartados siguientes presentamos el nº de empresas existentes y su ubicación geográfica junto con el año de creación, las actividades que se desarrollan en cada una de ellas, las plantillas que las conforman y su evolución.

CUADRO 1

Empresas sociales en Andalucía para la integración laboral de personas con trastorno mental grave (Grupo FAISEM-IDEA)

	Ubicación	Año constitución
PROAZIMUT, S.L.	Sevilla	1993
G.E.S. JAEN, S.L.	Jaén	1994
MULTISER DEL MEDITERRANEO, S.L.	Málaga	1994
AJARDINAMIENTOS NEVADA, S.L.	Granada	1995
PROILABAL, S.L.	Almería	1996
GESSER, S.L.	Jerez de la Fra. (Cádiz)	1997
AZAHARA SUR, S.L.	Córdoba	1997
INDESUR, S.L.	Huelva	1997
INLACODE, S.L.	Carmona (Sevilla)	2001

En este cuadro observamos que existe una empresa social (Centro Especial de Empleo) en cada una de las provincias de Andalucía, excepto en Sevilla donde existen dos.

Lógicamente se pretendió que en cada zona geográfica (en este caso ajustada a la provincia) existiese un recurso de estas características que ofreciese una posibilidad de integración laboral a personas que estaban siendo atendidas en otros recursos no laborales y tuviesen unos perfiles adecuados a unos perfiles laborales básicos.

Las fechas de creación han sido progresivas en el tiempo, pero con el denominador común de haberse creado tras un periodo de formación o situación prelaboral prolongada y con carácter simulador. Es decir formación y aprendizaje en la actividad y en el entorno que mayormente se iba a desarrollar. Uno de los elementos o políticas favorecedoras de este tipo de formación-adaptación fueron los Fondos Europeos Horizon e Integra.

La figura jurídica adoptada fue la de S.L. por separar patrimonialmente su evolución económica con la de la estructura superior o Promotora, aún cuando se pretende que las empresas creadas sean autosuficientes en cuanto a que se mantengan o sean viables. En definitiva el comportamiento de las mismas es el de una empresa "normal".

La participación en cada una de ellas, excepto en Inlacode, es mayoritaria por parte de la matriz Idea, siendo en cuatro de ellas del 100%.

CUADRO 2

Actividades desarrolladas en las empresas sociales en Andalucía para la integración laboral de personas con trastorno mental grave (Grupo FAISEM-IDEA)

	Actividades
PROILABAL, S.L.	Artes gráficas, jardinería, apoyo residencial, reparto a domicilio
GESSER, S.L.	Centro intregral para el cuidado de perros, jardinería y reparto a domicilio
AZAHARA SUR, S.L.	Carpintería, reparto a domicilio
AJARDINAMIENTOS NEVADA, S.L.	Jardinería, asistencia y servicios sociales de ayuda a domicilio, reparto a domicilio
INDESUR, S.L.	Acabado integral del mueble, limpieza, reparto a domicilio
G.E.S. JAEN, S.L.	Artes gráficas, granja escuela, limpieza, restauración , reparto a domicilio
MULTISER DEL MEDITERRÁNEO, S.L.	Catering, limpieza, jardineria, aparcamientos de vehiculos, reprografia, reparto a domicilio.
PROAZIMUT, S.L.	Restauracion, carpinteria, telecomunicaciones, informatica, catering, limpieza, reparto a domicilio
INLACODE, S.L.	Restauracion, catering, tienda souvernirs, jardineria, servicio vigiliancia y kiosko.

Que cada empresa tenga más de una actividad está motivado por la escasez de este recurso. Se diseñó así para que cada recurso laboral ofreciese un abanico mayor de posibilidades y de perfiles laborales, que permitiese la incorporación laboral de usuarios con diferentes capacidades y aptitudes, disponiendo así de una mejor oferta laboral. Incluso la posibilidad de cambio de puesto de trabajo si, después de un periodo, no se adapta convenientemente.

Si bien este diseño tiene una explicación en cuanto a oferta de puestos de trabajo, en la práctica resulta menos razonable desde el punto de vista "empresarial", ya que añade algún punto de dificultad a la gestión ordinaria:

– la existencia de varios departamentos sectoriales en la misma empresa, con organizaciones, necesidades, estrategias y regulaciones diferentes.
– dispersión en la gerencia
– estructuras por departamento menores y por lo tanto menos flexibles
– nos obliga a tener un Convenio Colectivo propio en cada empresa
– etc.

Plantillas de las empresas

CUADRO 3

Trabajadores con trastorno mental grave en las empresas sociales en Andalucía y su evolución (Grupo FAISEM-IDEA)

Empresa	1997	1999	2001	2003	% sobre plantilla total
PROILABAL, S.L.	5	12	10	11	39,28 %
GESSER, S.L.	5	7	17	20	64,5 %
AZAHARA, S.L.	8	8	5	3	60 %
AJARDINAMIENTOS NEVADA, S.L.	6	7	16	18	62,06 %
INDESUR, S.L.	6	6	7	4	44,44 %
G.E.S. JAEN, S.L.	10	15	12	14	53,84 %
MULTISER DEL MEDITERRÁNEO, S.L.	22	106	47	54	62,79 %
PROAZIMUT, S.L.	29	41	41	41	32,27 %
INLACODE, S.L.	0	0	0	9	36 %
TOTALES	91	202	155	174	50,58%

CUADRO 4

Evolución de las plantillas totales (Grupo FAISEM-IDEA)

Empresa	1997	1999	2001	2003
PROILABAL, S.L.	5	18	28	28
GESSER, S.L.	5	9	29	31
AZAHARA, S.L.	8	11	8	5
AJARDINAMIENTOS NEVADA, S.L.	6	10	25	29
INDESUR, S.L.	6	7	11	9
G.E.S. JAEN, S.L.	20	23	24	26
MULTISER DEL MEDITERRÁNEO, S.L.	100	82	82	86
PROAZIMUT, S.L.	59	65	86	110
INLACODE, S.L.	0	0	0	25
TOTALES	209	225	293	349

En cuanto a las plantillas de las empresas, en los cuadros anteriores vemos la evolución de las mismas en diferentes años, tomando algunos de ellos para mayor claridad. No se recogen los porcentajes de personas con discapacidad, pero todas ellas superan el 71% como condición para ser calificadas como Centros Especiales de Empleo, calificación que permite tener ayudas específicas que al menos las hacen ser viables y, como se expresa en el documento del Congreso, hacer "casi" posible la integración laboral de personas con trastorno mental grave. A modo de recordatorio dichas ayudas se materializan en: bonificación del 100% de la cuota patronal correspondiente a los trabajadores discapacitados; ayuda de hasta 12.000 € por puesto de trabajo creado para discapacitados de carácter indefinido y subvención del 50% del salario mínimo interprofesional de los trabajadores con discapacidad.

El promedio en el conjunto de nuestras empresas es de un 50% de trabajadores con trastorno mental grave, con porcentajes que van desde el 64% en el caso de Gesser al 32% en el caso de Proazimut, dependiendo fundamentalmente de los sectores de actividad en los que se encuadran.

Características de las empresas

El funcionamiento de estas empresas es, evidentemente, el mismo que cualquier otra empresa de su sector, con las características propias de sus plantillas.

Producen bienes y servicios que son colocados en el mercado. Los clientes son del sector público y privado, en un porcentaje que varía según la empresa y el sector donde desarrolla su actividad. Podríamos hablar de un 50% en su conjunto. Las actividades varían desde las más profesionalizadas y de mayor uso de maquinaria y tecnología hasta las que utilizan mayormente mano de obra, como las de servicios.

La relación laboral de los trabajadores es, como el resto de las empresas regulada por Convenio Colectivo, con la particularidad de tener un Convenio Colectivo propio en cada empresa, por la dificultad que entraña que existan en la misma empresa diversas regulaciones en atención a los diversos sectores en los que cada empresa se actúa. Significaría tener categorías específicas para cada sector, retribuciones con estructura y conceptos diferentes, etc. En definitiva cada empresa tiene un marco laboral común y unos salarios de acuerdo a las categorías asignadas, sea cual fuere la actividad donde se encuadre el trabajador, siendo el salario de la categoría inferior, superior en cualquier caso al salario mínimo interprofesional, sin utilizar la posibilidad de salario a bajo rendimiento.

Donde realmente existe diferencia respecto a las empresas del sector y de su entorno es en la organización del trabajo, producida por las características de los trabajadores con trastorno mental grave, los cuales tienen una capacidad de aprendizaje, autonomía, de ritmo de trabajo, atención, etc. generalmente menor que el resto. Incluso el nivel de absentismo es muy superior al resto de trabajadores, lo que implica a veces sobrecargar al resto de la organización.

Absentismo

CUADRO 5

Absentismo empresas Grupo FAISEM-IDEA
Año 2003

Empresa	% absentismo total	% absentismo personas con trastorno mental grave	% absentismo personas sin trastorno mental grave
PROILABAL	12,47%	16,50%	9,8%
GESSER	10,30%	14,24%	2,79%
AZAHARA	0,00%	0,00%	0%
AJARDINAMIENTOS NEVADA	4,30%	6,84%	2,66%
INDESUR	12,46%	24,90%	0,74%
G.E.S. JAEN	9,00%	7,28%	9,77%
MULTISER DEL MEDITERRANEO	12,04%	15,27%	6,67%
PROAZIMUT	10,90%	18,71%	5,51%

Estos datos sobre el absentismo produce a veces la paradoja de que cuanto más integrado está el trabajador con enfermedad mental y mayor es su profesionalización y por lo tanto más imprescindible se hace a la empresa mayores son las dificultades organizativas en las situaciones de baja, las cuales suelen ser prolongadas, con un difícil recambio en el mejor de los casos, y siempre costoso en términos económicos.

Evidentemente las empresas sociales creadas al efecto lo son para incorporar a personas de este colectivo y prevén estas situaciones. Situaciones que se palian en parte con un funcionamiento ágil en las estructuras de soporte a la integración laboral: equipos de orientación y apoyo al empleo, equipos de salud mental, profesionales, etc.

CONCLUSIONES

Después de haber transcurrido más de 10 años y habiendo comenzado como experiencia piloto, cabe concluir que con determinadas condiciones y con un entorno laboral adecuado, las personas que padecen trastorno mental grave puedan ocupar un puesto de trabajo y mantenerlo.

El empleo protegido no es y no debe ser el único recurso laboral a disposición de las personas que padecen trastorno mental grave, pero cumple una función básica en el recorrido laboral, cuando no, una situación laboral estable.

El efecto beneficioso del empleo protegido va más allá del beneficio puramente individual de la persona empleada, sirve como efecto demostración a la sociedad en general y como elemento desestigmatizador.

Por tanto entendemos que es importante destinar fondos a este tipo de recurso laboral, elemento dinamizador y herramienta muy útil para el proceso integrador de este colectivo.

Integración social plena, ¿realidad o utopía?

Moderada por Doña Kattalin Ibáñez Basterrica

Radio Nikosia: Palabras desde dentro

Don Felix Rozey

Redactor de Radio Nikosia

¿Qué os puedo decir de Radio Nikosia? Ha sido una de las experiencias más fuertes de mi vida. En este último año y medio han pasado más cosas que en los diez anteriores. Las primeras veces que me ponía delante del micrófono temblaba como una criatura. Y aún ahora cuando voy a empezar a hablar, mi corazón galopa como en una carrera. Pero lo importante de la radio es que con un poco de suerte cambiamos la imagen de las personas que padecemos problemas mentales en la sociedad. Nos sorprende a todos el eco que ha tenido nuestro programa en los medios de comunicación. Y ya llevamos año y medio y seguimos adelante.

Vayamos por partes.

Yo soy Félix y según el diagnóstico tengo esquizofrenia desde los diez y nueve años. Ahora tengo 43. Empecé yendo a un psiquiatra particular porque la seguridad social no incluía tratamiento psicológico. He ido a hospitales de día y centros de día y desde hace unos cinco años estoy un poco estabilizado gracias al apoyo del centro de día, la mejora de la medicación y creo que también gracias a mi propio esfuerzo intentando ser positivo y haciendo vida sana. Participo en este proyecto de Radio Nicosia desde un par de meses después de que empezara. Yo no estaba pero el primer programa fue 19 de febrero del año pasado. Este proyecto de radio Nicosia es un factor más en mi mejora. Parece mentira lo importante que se ha convertido esta actividad para mí. No me siento tan aislado con mis problemas. Tengo gente con quien compartir mis vivencias y mucha otra gente se ha interesado en nosotros. Lo que produce mi cerebro es interesante para alguien. Y escuchar las ideas y las vivencias de los demás es un poco como una terapia de grupo.

El objetivo del programa es luchar contra el estigma que padecemos las personas con problemas mentales. Luchar contra el rechazo y el desprecio que recibimos en algunas ocasiones de algunas personas. Y hacer que los enfermos dejen de avergonzarse de su enfermedad. Queremos demostrar que somos gente como los demás con nuestras peculiaridades como otro colectivo.

Para realizar el programa de radio nos reunimos los lunes durante un par de horas un grupo de personas con problemas mentales. Procedemos de diferentes instituciones de salud mental. Yo me enteré del programa por un compañero de terapia de grupo del centro de día de l´Esquerra de l´Eixample.

Cada semana tratamos un tema. Lo tratamos desde diferentes puntos de vista. Los temas los elegimos en parte pensando en nuestra problemática aunque también escogemos otros más generales. Pensamos preguntas y puntos clave de cada tema y después cada uno en su casa elabora un texto que junto con los de todos los demás constituirá la base del programa. Hacemos cuatro tipos de textos, una reflexión, en que estudiamos el tema. Una experiencia personal. Un relato que llamamos “corresponsal imaginario” en que uno de nosotros plantea una visión diferente de las cosas como si hubiera ido a otro planeta o a otra realidad, y finalmente poemas.

Cada uno de nosotros tenemos nuestro estilo. El Alberto por ejemplo, que cree que la esquizofrenia es una forma de vida. O la Montse, que defiende un trato más humano, o el Víctor con sus interesantes reflexiones y su música o el Pau, crítico y ético. Y también tenemos nuestras pasiones. Cada semana tenemos la nota cineasta de Santiago y las reivindicaciones de Dolors y Javi y los poemas de La Princesa Inca y Antonio y la sensibilidad de Cris. Y tenemos la lucidez de Nacho de Noche.

En el programa leemos estos textos y también hacemos un debate de 20 minutos o media hora. El programa se emite los miércoles durante dos horas de 4 a 6 de la tarde dentro de la programación de Radio Contrabanda. Empezamos con un programa de hora y media y hace unos meses pasamos a dos con el aumento de las colaboraciones.

Somos una decena de personas los miembros más estables, pero de forma intermitente vienen muchos más que colaboran puntualmente. Tenemos una corresponsalía en la comarca del Garraf, al sur de Barcelona, muy activa y vienen personas de allí a participar en el programa y colaboran a todos los niveles.

Es como una bola de nieve. Unos te presentan a otros y a través del programa cada vez conoces y participa más gente. Y sales en un medio de comunicación y se interesa otro. O la gente te saluda porque te ha visto en la tele. Es una dinámica que se ha mantenido todo este tiempo.

Desde que trabajo en radio Nicosia siento como si mi vida tuviera un poco más de sentido y creo que es una experiencia que compartimos todos. Los que estamos allí estamos en representación de un colectivo que rara vez sale en los medios de comunicación si no es porque uno de nosotros ha cometido una *locura* en el sentido más negativo de la palabra. Y la realidad de la mayoría de los enfermos mentales de estos tiempos modernos no encaja en ese estereotipo de la sociedad. Bien es verdad que a veces la enfermedad lo tiñe todo, parece que ocupe toda la vida. Pero aparte de algunos pensamientos autoreferenciales, paranoias y algunas ideas que ustedes saben que acompañan a estos problemas, creo que buena parte del tiempo podemos estar tan cuerdos y lucidos como cualquiera. Nuestra salud mental es más precaria, pero creo que con radio Nicosia demostramos que podemos integrarnos y encontrar lugar en la sociedad.

La radio es una actividad que no está dentro de lo que se suele llamar terapia y sin embargo creo que sus efectos sí son terapéuticos. El trato con los coordinadores Nella y Martín esta dentro de la normalidad. No somos objeto de un trato diferente del de las personas sin problemas. No hay terapeutas y pacientes. En este sentido es integrador. También nos relacionamos entre nosotros fuera de un centro de día o psiquiátrico en un lugar normalizado.

Nos hemos convertido en un grupo de amigos. Hemos creado un ambiente en que nos apoyamos los unos en los otros. Nos motivamos y nos elogiamos entre nosotros. Por ejemplo, cada vez que uno dice un texto en la radio, cuando acaba todos aplaudimos. Y cuando un texto es muy bueno se lleva una verdadera ovación. Yo nunca había conocido una gente que se tratara entre sí de forma más positiva que en Radio Nikosia Ni siquiera en las terapias de grupo la gente se apoya entre sí de esta manera. Y esto es muy necesario, porque esto de salir en la radio es de lo más desafiante.

Y te sientes protagonista. Eres tu quien vive. No es como mirar un partido de fútbol. Conseguimos superar la inercia que caracteriza a la esquizofrenia y que nos deja apoltronados sobre un sofá día tras día. En radio Nicosia eres tu quien crea, quien actúa y también quien es responsable de sus palabras. Y es una tarea que generalmente no nos agobia y que podemos sostener. Eso no quita que alguno se haya pasado hasta las cuatro de la mañana escribiendo y puliendo lo que quiere decir.

A la radio viene algunas veces Albert Ferrer, el presidente de la asociación de enfermos mentales y nos da noticias de la asociación y del colectivo.

Hacemos entrevistas a gente relacionada con nuestra problemática. Vino Ebru, un artista que estuvo encerrado por enfermo mental. Entrevistamos a Javier Sarda, que hacia una tertulia con enfermos en su programa de radio y tratamos del tema de las enfermedades mentales y los medios de comunicación. También vino una psiquiatra y la entrevistamos en directo. Invitamos al programa al director de la película Mones com la Becki, Joaquim Jordà, que trataba de las lobotomías que antes se practicaban con algunos enfermos.

Cubrimos actos relacionados con nosotros. Estos últimos dos años hemos ido a la celebración de día de la Salud mental y entrevistamos a políticos y nos informamos de cuáles son los planes para crear una red de salud mental que sea eficaz para nosotros.

A veces nos ponemos reivindicativos. Como cuando no dejaron hablar al presidente de la asociación de usuarios de salud mental en la jornada del año pasado. O respecto del tema de las pensiones. Queremos que la salud mental deje de ser la hermana pobre de la sanidad catalana. Y no creemos que nuestros problemas se solucionen solo con pastillas. Necesitamos hablar de nuestros problemas y para eso todos necesitamos psicología. Y necesitamos integración laboral real. No sirve eso de trabajar por sueldos de miseria. Necesitamos formación y encontrar salidas a nuestras vocaciones. Y para eso hemos de contar con el apoyo de las instituciones y de la sociedad en general. No sirve eso de dejarnos colocados en los centros de día y olvidarse de nosotros.

Somos como cualquier otro que sale en la radio. En la radio hacemos vida normal a parte de los problemas. Y también hay comprensión hacia nuestra situación. Si uno de nosotros tiene un mal día y no puede participar en el programa, no pasa nada. Somos un colectivo numeroso y podemos sacar el programa adelante. Además tenemos una complicidad entre nosotros considerable, puesto que muchos hemos tenido experiencias similares.

También es divertido. Cuando ponemos una canción muy conocida es normal que acabemos todos cantando. Hemos conocido muchas personas con todo esto. Hemos establecido relaciones enriquecedoras con personas ajenas a nuestro ambiente habitual.

Vamos al local de la radio como cualquier otro de los que salen en ella. Salió la posibilidad de reunirnos en algún local de un centro de salud mental pero preferimos la radio.

Tampoco hay el trato condescendiente que a veces encuentras en algunos profesionales de la salud mental. La situación de superioridad en que se realizan algunos de los contactos entre terapeutas o monitores y pacientes es en este caso evitado.

La radio nos obliga a un compromiso. El programa tiene que salir y es importante para nosotros. Tenemos que organizarnos y colaborar. Y tenemos que pensar sobre las cosas de las que hablamos y centrarnos y escribir. Y no queremos simplemente escribir sino que queremos dar la visión fronteriza que nos caracteriza.

Es diferente esta actividad a muchas de las que hacemos que son para simplemente mantenernos ocupados y matar el tiempo sin sufrir demasiado. Comprendo que algunos de nosotros no estamos en condiciones de hacer ningún trabajo complejo, pero en muchas ocasiones, en los centros de día se pasa el tiempo de una manera desesperante. Y eso nos hace daño. Aumenta la voluntad de fugarnos de la realidad. Muchos somos los que estamos en condiciones de realizar tareas que realizan emocionalmente mucho más. Y que conste que no quiero ser injusto con muchos profesionales que realizan una gran labor. En el centro de día fue donde me ayudaron a buscar actividades exteriores y me entere de este proyecto de la radio. Las personas con enfermedades mentales necesitamos hacer cosas que nos proporcionen una mayor satisfacción vital, como cualquier otra persona y no simplemente matar el tiempo.

Dice Enric Arquès, el coordinador de Joia, la organización madre de todo este proyecto que nunca ha oído que algo hecho por personas diagnosticadas con algún tipo de enfermedad mental haya tenido un eco así. Por lo menos algo que sea positivo. Hemos salido varias veces en la tele, en la prensa y en diferentes revistas. Incluso nos hemos acostumbrado a que haya gente alrededor haciéndonos fotos. Han hecho dos documentales sobre nosotros y hay otros proyectos en marcha. Nunca hubiera dicho que tendría a todo un equipo de rodaje en mi casa con los que me pasé un día interesantísimo y luego me filmaron en las Ramblas de Barcelona y yo no sabia donde meterme, convertidos en el centro de atención de los paseantes.

Pero queremos que la gente se entere que la realidad de la persona afectada de enfermedad mental es diferente de la que dan muchos medios de comunicación. La mayor parte de nosotros llevamos vidas calladas y desconocidas. En radio Nicosia nos hemos reunido todo un colectivo de gente con problemas mentales Y entre todos, semana tras semana sacamos adelante el proyecto. Incluso nos sentimos un poco privilegiados, porque podemos decir lo que pensamos y explicárselo a quien quiera oírnos y muchas de las personas digamos cuerdas no pueden hacerlo.

Y explicamos vivencias diferentes de las de la mayoría de la gente.

Claro que ha habido problemas. Problemas de convivencia sobre todo. Pero yo no creo que la gente teóricamente sana mentalmente no los tenga. Las personas a veces chocamos. Haces un comentario político y hay alguien que se enfada. O alguien hace una crítica de otro del grupo. Pero en general hemos solventado estos problemas con

éxito. Para ello hemos tratado la cuestión en grupo y hemos intentado eliminar las críticas no constructivas de nuestras relaciones personales.

A veces hemos tenido problemas en la realización del programa. Hablamos todos a la vez o hay silencios. Cosas que quedan muy mal en un programa de radio. Pero nosotros no somos profesionales. Hace dos años la mayoría íbamos a centros de día o hospitales de día y no teníamos ni la menor idea de cómo se hacia radio. Creo que en ese sentido aun estamos en rodaje.

Decía una psicóloga que la radio nos proporciona un lugar social. Y creo que con mucha razón. Antes los enfermos mentales en las sociedades primitivas eran los chamanes o los brujos. Tenían un lugar en la sociedad. Y este programa de radio nos ha dado una identidad. No hace mucho trataba con algunas personas que ocultaban sus problemas y se avergonzaban de ellos. Necesitamos dignidad y radio Nicosia nos ha dado dignidad.

Quiero agradecer públicamente a Martín Correa-Urquiza y a Nel.la Gonzalo, los promotores del proyecto, y los que nos han ayudado cada semana a llevarlo a cabo, este último año y medio tan intenso que hemos vivido.

Estamos muy orgullosos que nos hayan invitado a este congreso y a otro que en estas mismas fechas se celebra en Valladolid. Hemos estado también en otros acontecimientos de este cariz y significa que cada vez estamos teniendo más repercusión.

Incluso nuestro programa, que proviene de la radio La Colifata de Buenos Aires como idea original nos ha provocado contactos con otras radios donde se hacen programas como el nuestro, en Euzkadi o otros puntos de Catalunya y lógicamente con Buenos Aires.

En la jornada del día mundial de la salud mental hablamos con el Presidente de la Generalitat de Catalunya Pascual Maragall y en su discurso durante el acto que se celebró en l´Hospitalet se comprometió personalmente a que nuestro programa alcance como mínimo a la zona metropolitana de Barcelona y si es posible a toda Catalunya. Estamos excitados y contentos por ello. ¡Estamos creciendo! Los enfermos necesitamos que las instituciones y la sociedad en general se impliquen en sacarnos de la situación de marginación y falta de oportunidades que nos caracteriza.

Una cosa que aquí no se hace pero que ha dado mucha fama a la Colifata en Sudamérica es pasar por muchas emisoras lo que ellos llaman micros, pequeños trozos de programa que a veces son muy impactantes. No sabemos si esto lo podremos hacer aquí alguna vez pero puede ser una idea útil.

Proyectos como este de la radio, en que no sólo nos expresamos sino que se nos oye fuera del circuito de la salud mental y nos ofrece una oportunidad de salir de nuestro ghetto, creo que son cada vez más necesarios. Durante demasiados años, las personas con enfermedades mentales hemos sido tratados como problemas sin solución. Todavía hay gente que cree que estamos poseídos por demonios. O que somos unos vagos. Y se nos hacia pagar si queríamos tratamiento psicológico, como si la enfermedad fuera culpa nuestra. Gracias a Dios, los tiempos en que se nos encerraba y se tiraba la llave han pasado a la historia. Puede que hagamos cosas raras, pero la sociedad tiene que aceptarnos como somos porque nosotros también somos sociedad. Dicen que durante algunos brotes somos enormemente creativos. Eso nos hace actuar de forma diferente. Yo durante algunas de mis crisis tenía momentos en que lo que pasaba en mi mente era tan interesante que la realidad en comparación era aburridísima. Cada minuto era vivido con una intensidad brutal. Tenía alucinaciones visuales y auditivas y yo no era un despreciado enfermo mental sino que cambiaba de identidad varias veces al día. Necesitamos que la realidad sea menos dura con nosotros. Incluso tuve momentos en que rechazaba volver a ella. Estaba mejor loco. Hay que dar salida a toda esa creatividad. Hay que crear cauces en que nuestra diferencia sea positiva para nosotros y para todo el mundo. Me gustaría que alguien hubiera compartido algunos de mis delirios para que alguien comprendiera un poco mejor el festival que es a veces mi mente. Quiero colaborar en la construcción de una sociedad más humana y más abierta. Quiero participar. Y radio Nicosia me da una oportunidad.

Espero que nuestra tarea en la radio sea útil para todo el mundo.

Gracias por esta oportunidad de hablar de algo tan querido por nosotros como todo esto.

Salud y Gracias.

Mis dos carreras psiquiátricas: El loco que dirige el manicomio

Ponente: Doña Dra. Rachel Perkins
Directora Clínica y Psicóloga Clínica Asesora
Servicios de Salud Mental de Adultos
Fundación de Salud Mental del Sudoeste de Londres y St. George
del Servicio Nacional de la Salud
Londres, Reino Unido

Yo tengo dos 'carreras' psiquiátricas:

Por formación, soy psicóloga clínica y, en la actualidad, directora clínica de los servicios de salud mental de adultos para una población de un millón de personas en el sudoeste de Londres. Soy la responsable de:

- 23 equipos extrahospitalarios de salud mental
- 3 equipos de seguimiento intensivo
- Un Servicio de Intervención Temprana para personas con un primer episodio de psicosis
- 12 salas hospitalarias para dolencias agudas con un total de 263 camas
- 3 Servicios de Tratamiento de Crisis y Domiciliario, que proporcionan una alternativa a la hospitalización
- 4 albergues extrahospitalarios
- 8 servicios de día, y
- 6 servicios de empleo con apoyo y de rehabilitación profesional

Pero, por experiencia, también soy una persona 'maníaco depresiva' y sigo utilizando servicios psiquiátricos extrahospitalarios y hospitalarios.

Si yo hubiera experimentado problemas de salud física diabetes o asma en vez de dificultades de salud mental, esto no sería nada excepcional. Pero una enfermera esquizofrénica, una psicóloga maníaco depresiva, eso sí es de interés periodístico: ¡los locos dirigiendo el manicomio!

Los muros que separan a 'ellos y nosotros' todavía están vivitos y coleando, tanto dentro como fuera de los servicios de salud mental: los 'locos' y los 'sanos', los 'profesionales de la salud mental' y los 'pacientes' siguen separados y distintos: una raza aparte.

Como alguien que cruza la línea divisoria del 'ellos y nosotros', hay dos tipos de relatos que puedo contar.

Hay relatos divertidos:

- Como ya he dicho, soy directora clínica de los servicios de salud mental de adultos del sector público el Servicio Nacional de Salud en la zona donde vivo. Si trabajas en los servicios de salud mental y tienes problemas de salud mental, recibes tratamiento en el servicio de salud mental de tu vecindad. Pues bien, nuestro gobierno, en su sabiduría, ha decidido que muchas organizaciones pequeñas de salud mental se unan en servicios de salud mental grandes y especializados denominados 'Fundaciones'. Mi organización se hizo cargo del servicio vecino... ¡y me convertí en la jefa de mi psiquiatra! (Bien, ninguna de nosotras pudo con ello... así que tuve que buscar ayuda en otra parte).
- Nunca deja de sorprenderme que este país me confíe la responsabilidad de un presupuesto de 32 millones de libras para dirigir un servicio con una plantilla de más de 900 personas que, en cualquier momento, es utilizado por unas 7.500 personas... pero que, al mismo tiempo, no me puede confiar que forme parte de un jurado. En el Reino Unido, si estás recibiendo tratamiento por problemas de salud mental, no te permitirán formar parte del jurado en un tribunal. ¡Simplemente, no se te puede confiar esta clase de responsabilidad!
- Y luego están los célebres 'Formularios de renuncia al visado' que tienes que rellenar para entrar en el 'país de la libertad': Estados Unidos. Ya no tendrás que declarar que no eres, ni lo has sido nunca, miembro del partido

comunista. Pero tienes que declarar que no has cometido genocidio, que no eres un terrorista ¡y que no tienes ninguna clase de problemas de salud mental! Hice un viaje en septiembre para dar una serie de conferencias en Nueva Zelanda e incluso tuve que mentir para permanecer en suelo norteamericano durante dos horas mientras el avión repostaba combustible.

Pero los dos cuentos siguientes les darán una pista hacia el otro relato que puedo contarles.

Es un relato de horror y miedo.

Mi segunda 'carrera' psiquiátrica como beneficiaria de los servicios de salud mental fue totalmente distinta de la primera. No incluyó ninguna decisión positiva por mi parte. No la solicité, como puedes solicitar un trabajo; ni elegí incorporarme a ella, como te afilias a un club o a un partido político. Es difícil que uno elija ser paciente mental como carrera para uno mismo, es difícil aspirar a ello para tus hijos, es difícil hablar de ello en el bar... si es que te permiten entrar en el bar. A principios de este año, en un bar cercano al hospital donde trabajo, apareció un anuncio que decía: '¡Ni pacientes mentales ni monos de trabajo!'. Podría añadir que después de haberlo visto, ese letrero no estuvo allí mucho tiempo.

Lean los periódicos ingleses. ¿Dónde están las fotografías positivas de personas con problemas de salud mental?

- En el mejor de los casos, se nos retrata como pobres desgraciados que no podemos cuidar de nosotros mismos, ni podemos tomar decisiones por nosotros mismos, ni somos incapaces de llevar una vida 'normal'. Necesitamos que se nos compadezca y se nos cuide.
- En el peor de los casos, somos una molestia y un peligro para las comunidades en que vivimos, los arquetípicos 'locos homicidas del hacha' de los que debe protegerse 'el público'.

(A mi no me apeteció nunca ser una pobre desgraciada, así que, si esa es la alternativa, pienso que seré una molestia y un peligro).

Mi formación como psicóloga clínica no me sirvió de mucha preparación para lo que sería utilizar los servicios de salud mental... Me encontré perdida completamente en el mar y muy, muy sola y muy, muy asustada.

Mi primer pensamiento cuando me diagnosticaron que padecía depresión maníaca: se acabó mi carrera, perderé todo lo que valoro en la vida, nadie querrá conocerme... es decir, que estoy acabada.

Lo aterrador para mí, era que yo había trabajado ya durante muchos años con personas que tenían problemas graves de salud mental. Conocía sus experiencias. Conocía la literatura que trata de la exclusión... y, de repente, todo ello se me aplicaba a mí.

Así que estaba asustada, seriamente asustada...

Cuando pregunté a mi psiquiatra si sería capaz de trabajar, me dijo dos cosas.

- Primero dijo: 'No debes volver al trabajo hasta que no te sientas realmente capaz de hacerlo, realmente lo bastante bien como para que te las apañes".
- Después dijo: "Quizá deberías pensar en cambiar de trabajo: no estoy segura de que puedas desempeñar un trabajo tan estresante como el de psicóloga clínica".

Bien, ¡esto me hizo sentirme realmente mejor!

No conozco a nadie que haya intentado volver al trabajo después de haber estado en un hospital psiquiátrico y que se recupere hasta el punto de que 'se sienta realmente capaz' de volver al trabajo... y cuanto más tiempo estés apartado, más difícil es, más inseguro te sientes. Antes solía pensar que la cosa más terrible que yo había hecho en la vida fue el examen oral para el título de doctor... pero volver al trabajo después de haber estado en un hospital psiquiátrico fue diez veces peor.

Y en cuanto a 'intentar encontrar un trabajo menos estresante', bien, esto simplemente colmó mis peores miedos: que mi carrera había terminado realmente.

Les ruego que no me malinterpreten. Mi psiquiatra no tenía mala intención: me dio una asistencia excelente, pensó honestamente que me estaba ayudando... pero el efecto fue hundirme más aún en el abismo de la desesperación.

Lo que yo necesitaba en realidad era que alguien creyera en mí cuando yo no podía creer en mí misma: alguien que dijera 'sí, puedes hacerlo, ¡a por ello!'.

Soy una mujer afortunada. Tenía un buen empresario que deseaba mucho que volviera... y tenía una buena amiga (también psiquiatra) que se me acercó un día y me dijo que ya era hora de que yo volviera al trabajo y que ella me ayudaría a hacerlo.

Volver al trabajo me abrió realmente los ojos. Recuerden, volvía a un puesto de trabajo en un servicio de salud mental y cualquiera podría pensar que sería el único lugar donde mis problemas serían comprendidos y aceptados. Pero no:

- Cuando hablé con mi Director de Psicología, estuvo muy simpático y sugirió que guardara silencio sobre mis problemas de salud mental y que, a las personas que preguntaran, les dijera, sencillamente, que había 'tenido estrés'. Encontré sorprendente que, incluso dentro de un servicio de salud mental, no se considerase seguro hablar de problemas de salud mental. Bien, reflexioné sobre ello. Si yo decía que había 'tenido estrés', ¿no supondrían las personas que yo no podría hacer frente al estrés de mi trabajo y que mi carrera habría terminado?
- Mis colegas pusieron mucho cuidado en evitar preguntarme qué me había pasado; simplemente, intentaron pasar por alto que yo había estado ausente durante casi 6 meses... pero hubo aquellas conversaciones susurradas que oía de vez en cuando, del estilo de '¿está bien Rachel, realmente?'. He aprendido que si tienes problemas de salud mental no puedes correr el riesgo de enfadarte o molestarte en el trabajo, porque es seguro que alguien preguntará '¿está bien Rachel, realmente?'
- Y después fueron las manifestaciones más groseras: una principiante del personal que, descontenta con una orden que yo había dado, dijo: 'No hay que hacerla caso, sólo es una paciente mental'. Por fortuna, su supervisor de línea se dio prisa en informarla que yo podría ser una paciente mental... pero que también soy la jefa, ¡así que tuvo que hacer lo que yo dije!

Bueno, sobreviví. No, más que sobreviví: prosperé.

Desde que me diagnosticaron, me han ascendido dos veces. Soy la única directora clínica de mi organización que no es psiquiatra y tengo el ámbito de responsabilidad más extenso. He publicado más de 150 documentos, artículos y capítulos, para no mencionar 4 libros. Incluso fui invitada a una recepción que dio la Reina en el palacio de Buckingham para 'pioneros', personas que habían 'cambiado la vida de la nación o encarnado ejemplos para que otros los sigan'.

Cuando digo cosas como éstas, parece que fanfarroneo. Pero a veces siento la necesidad de fanfarronear.

- Siento la necesidad de combatir la negatividad que veo en la prensa.
- Siento la necesidad de combatir los pronósticos pesimistas de muchos profesionales de la salud mental.
- Decir que la vida una vida buena, participativa, contributiva es posible con problemas de salud mental.

Decir que la 'plena integración social' es posible.

A veces se arguye que lo que impide participar a las personas son los problemas de salud mental en ellas y de ellas.

A principios de este año me pidieron que hablara en una conferencia europea sobre el trastorno bipolar. Fue una experiencia bastante interesante. La conferencia fue inaugurada por la profesora Kay Redfield Jamison y clausurada por mí... e intercaladas entre nosotras, dos psicólogas maníacas depresivas, hubo numerosas ponencias perfilando nuestras deficiencias y disfunciones... Cuando me levanté para hablar, casi me habían convencido de que yo no tenía lóbulos frontales de los que mereciera la pena hablar. Desde luego, ¡me sentí obligada a advertir a la audiencia de que realmente debían tratar con suma precaución todo lo que yo dijera!

En realidad, hay veces en que los síntomas pueden ser especialmente problemáticos, pero, para la gran mayoría de nosotros, nuestros problemas sufren muchos altibajos, y para casi todos, los síntomas no son el obstáculo principal para hacer las cosas que quieren hacer.

El obstáculo principal es el prejuicio y la discriminación que proliferan en nuestra sociedad.

Yo experimenté problemas de salud mental en el clima político, lejano del ideal, de la Inglaterra de Margaret Thatcher:

- Un asesinato reciente, de gran repercusión, cometido por alguien con problemas graves de salud mental, había desatado el pánico nacional acerca de los 'locos homicidas del hacha' y el 'fracaso de la asistencia extrahospitalaria'.
- Una enfermera con problemas de salud mental había asesinado poco antes a varios niños a los que cuidaba y el gobierno introdujo una norma 'de dos años' en el Servicio Nacional de la Salud: se suponía que no estarías empleado en el Servicio Nacional de la Salud británico si no habían pasado 2 años desde que recibiste tratamiento por un problema de salud mental.
- Y esto era antes de que tuviéramos ninguna legislación sobre discriminación por discapacidad, por lo que era perfectamente legal echar a alguien del trabajo sólo porque tuviera problemas de salud mental.

Así pues, no era un buen momento para ser un alto profesional de la salud mental trabajando en los servicios de salud mental. Pero yo estaba absolutamente convencida de dos cosas. En primer lugar, que si queríamos cambiar las cosas en toda la sociedad, teníamos que 'poner nuestra propia casa en orden': reducir la discriminación y exclusión dentro de nuestros propios servicios. En segundo lugar, que los 'conocimientos teóricos y prácticos de la experiencia personal' son valiosos en los servicios de salud mental:

- Que las personas que han experimentado problemas de salud mental en sí mismas han obtenido una experiencia por vivir con tales dificultades que puede ser de enorme valor para otros que se enfrentan a un reto similar.
- Que si las personas con problemas de salud mental trabajan en los servicios de salud mental, pueden ofrecer imágenes de posibilidad tanto al personal como a los clientes y empezar a derribar las destructivas barreras del 'ellos y nosotros' en los servicios.

Así, hace casi diez años, establecí un programa para aumentar el acceso al empleo dentro de los servicios de salud mental para las personas que experimentan en sí mismas problemas de salud mental: el Programa Pionero de Empleo de Usuarios.

Este programa comprende dos elementos:

En primer lugar, hay un programa de empleo con apoyo que proporciona el respaldo que las personas con problemas de salud mental más graves pueden necesitar para conseguir y conservar un empleo en nuestra organización, en los mismos términos y condiciones que cualquier otra persona.

Entre 1995 y 2003, apoyamos en el empleo dentro de la Fundación a 100 personas con más problemas de salud mental discapacitantes: casi la mitad de estas personas tiene un diagnóstico de alguna forma de psicosis y la enorme mayoría ha tenido, como mínimo, un ingreso hospitalario psiquiátrico. La mayoría de estas personas, el 83 % de ellas sigue trabajando en nuestra organización o ha pasado a tener empleo en otra parte.

En segundo lugar, hemos introducido una 'Carta para el Empleo de Personas con Problemas de Salud Mental'. Se ha concebido para:

- Disminuir la discriminación en el empleo contra las personas con problemas de salud mental a través de la organización, y
- Reconocer la contribución positiva que las personas con problemas de salud mental pueden hacer al servicio ofrecido por la Fundación.

Esta carta involucra una serie de elementos, entre los que incluyen:

- Las especificaciones de la persona (donde se enumeran las cualificaciones y la experiencia exigidas a los solicitantes) para todos los puestos de trabajo de la organización (desde el jefe ejecutivo hasta el personal de limpieza) dicen que 'la experiencia personal de problemas de salud mental' es una cualificación deseable.
- Estimulamos activamente las solicitudes de personas que han experimentado problemas de salud mental mediante la inclusión en todos los anuncios de trabajo de una frase que dice: *"La Fundación acepta solicitudes*

de las personas que tienen menos representación en la población activa. Se incluyen aquí las personas procedentes de grupos étnicos minoritarios y las personas con experiencia personal de problemas de salud mental".

- Controlamos la contratación de personas con problemas de salud mental mediante un formulario confidencial de control de la igualdad de oportunidades que se adjunta a los formularios de solicitud.

Desde 1999, el 15 % de todos los admitidos en nuestra organización ha experimentado en sí mismos problemas de salud mental... por lo tanto, me temo que si viene usted a trabajar en los Servicios de Salud Mental del sudoeste de Londres, ¡no sabrá si su colega es uno de 'ellos' o uno de 'nosotros'!

Podrían decir ustedes que lo que hemos hecho estaba motivado únicamente por mi propio interés. Como he dicho, cuando, al principio, empecé a declarar abiertamente mis problemas de salud mental, era una enorme singularidad... y en cualquier momento podía ser despedida simplemente a causa de mi diagnóstico. Las cifras dan seguridad, y si yo hubiera podido asegurar que había muchas personas con problemas de salud mental trabajando en los servicios, hubiera sido mucho más difícil despedirnos a todos.

Pero, en efecto, todo lo que hemos hecho es reinventar una rueda muy vieja. En la Francia del siglo XVIII, en el Hospital de Bicetre, se dedicaron a contratar personal de entre los pacientes convalecientes y recuperados. Como el gran adelantado Pinel decía: estas personas están en la mejor situación para comprender y responder con sensibilidad a las necesidades de las personas a las que se asiste en el hospital.

Como ya pueden haber deducido, yo no creo que la plena integración social sea una utopía: yo creo que puede ser una realidad.

De hecho, el prejuicio y la discriminación siguen proliferando, pero las cosas han cambiado a lo largo de los últimos quince años.

- En el Reino Unido tenemos una legislación de discriminación por discapacidad que proscribe la discriminación que toma como base la discapacidad y exige que los empresarios, las instituciones educativas y los proveedores de servicios hagan 'ajustes razonables para tener en cuenta a las personas con discapacidad...', lo que incluye explícitamente a las personas con problemas de salud mental.
- El Servicio Nacional de la Salud del Reino Unido ha revisado su guía relativa al empleo de personas con problemas de salud mental en el propio servicio y afirma claramente que la antigua 'regla de dos años' es ilegal. Es más, hasta el Secretario de Estado para la Salud del gobierno del Reino Unido (2000) alienta la contratación de personas con problemas de salud mental en el Servicio Nacional de la Salud: *"Un objetivo clave del Gobierno es capacitar a todas las personas con discapacidad, incluidas las que tienen problemas de salud mental, para que pongan el máximo de sus aptitudes en marcha y en toda la sociedad y, al ser la empresa del sector público más grande del país, el Servicio Nacional de la Salud debe hacer también una aportación significativa para cumplir esta agenda. El proyecto de empleo de usuarios de la Fundación de Salud Mental del sudoeste de Londres y St. George del Servicio Nacional de la Salud es un ejemplo excelente de tales iniciativas".*
- Por primera vez tenemos un Primer Ministro que ha hablado del enorme coste de la exclusión de las personas con problemas de salud mental, tanto para los individuos como para toda la sociedad. El informe de 2002 de la Unidad de Exclusión Social que él encargó exige que todos los ministerios del Gobierno del Reino Unido trabajen juntos para eliminar dicha exclusión.
- Por mi propia experiencia personal, sé que es más fácil ser ahora un alto profesional de salud mental con problemas de salud mental que lo era hace 15 años... incluso tenemos un presidente del Real Colegio de Psiquiatras que habla públicamente de sus propios problemas de salud mental. Desde luego, personas de todas las situaciones de vida hablan cada día más de los problemas de salud mental que han experimentado.
- Por primera vez, están aumentando los índices de empleo entre quienes tienen problemas de salud mental. Es cierto, permanecen en un lastimoso bajo nivel sólo tiene empleo el 23 % de las personas que tienen problemas de salud mental de más de un año de duración, pero hace cinco años esta cifra era del 18 %.

El auténtico reto al que nos enfrentamos es el de garantizar que todo el mundo pueda ser tan feliz como lo soy yo. Garantizar que la participación participación real como ciudadanos iguales pueda ser una realidad para la mayoría en vez de serlo para unos pocos.

PARTE

II

COMUNICACIONES Y PÓSTERES

COMUNICACIONES

Moderada por Doña Esther Ruesgas Salgado

Intervención comunitaria e inserción socio-laboral de enfermos mentales crónicos desde un centro de rehabilitación psicosocial y laboral

Autores: Don Ramón Lara Sánchez y Doña M.ª Dolores Valiente Alcocel

Centro de Rehabiltación Psicosocial y Laboral (CRPSL) de Hellín (Albacete). Fundación Socio-Sanitaria de Castilla-La Mancha para la Integración Socio-Laboral del Enfermo Mental (FISLEM)

INTRODUCCIÓN

La Fundación Socio-Sanitaria de Castilla-La Mancha para la integración Socio-Laboral del Enfermo Mental (FISLEM) tiene distribuida por toda Castilla-La Mancha una red de Centros de Rehabilitación Psicosocial y Laboral (CRPSL).

El CRPSL El CRPSL de Hellín desde sus comienzos nace con el programa PRIS integrado en el mismo y formando parte de su cartera de servicios.

El Programa de intervención Comunitaria e inserción socio-laboral (PRIS) es un programa de rehabilitación en la comunidad con el principal objetivo de que la persona con enfermedad mental grave desempeñe roles sociales activos que favorezcan su participación en la comunidad de la que forma parte.

Este programa va dirigido a una parte de enfermos mentales graves con problemas de accesibilidad al CRPSL y/o con necesidades de integración comunitaria.

FUNDAMENTACIÓN

Las personas que padecen enfermedad mental presentan especial dificultad a la hora de integrarse social y laboralmente en su entorno comunitario.

La dispersión geográfica, la baja densidad de población (22, 43 hab /km2 en CLM) y la deficitaria red pública de transporte dificulta el acceso al CRPSL de los usuarios que pertenecen a la Zona Básica de Salud de Hellín.

De los 65.000 habitantes de ésta zona, más de 23.000 hab., tienen dificultad de acceso al Centro, lo que supone un 35% de la población.

En definitiva, el PRIS complementa a las prestaciones actuales de los CRPSL ofertando una continuidad de cuidados sociales y soportes que garanticen una mayor calidad de vida.

Se trata de ofrecer y promover un amplio abanico de actividades de apoyo dirigidas a favorecer la autonomía y el mantenimiento en la comunidad de los enfermos.

OBJETIVOS

Garantizar la accesibilidad y la continuidad de cuidados de aquellos usuarios que presentan patología mental severa y crónica encontrándose en una situación de desventaja en cuanto a la utilización adecuada de los recursos rehabilitadotes, debido a las dificultades de acceder a los mismos.

Favorecer que las personas con trastorno mental severo puedan mantenerse en la comunidad, desarrollando alternativas de apoyo a la integración social y/o laboral, en coordinación con los recursos socio-sanitarios y laborales.

DESTINATARIOS

Este programa va dirigido a una parte de enfermos mentales graves con problemas de accesibilidad a los CRPSL (principalmente), así como para aquellos que aunque asistan al centro o tengan la posibilidad de hacerlo, necesiten de acciones y/o apoyos de integración comunitaria.

Se deben de cumplir los siguientes criterios*:*

Edad entre 18 y 65 años

Diagnóstico de TMS y crónico

Situación psicopatológica estabilizada (no crisis psicótica)

Dificultades en el funcionamiento psicosocial e integración social y laboral

Atendido desde una USM

Seguir un PIR en el CRPSL

Así como alguno de los restantes añadidos:

Dificultad de acceso al CRPSL debido a la distancia geográfica y/o problemas de transporte

Necesidad de alternativas de integración y apoyo comunitario: residenciales, sociales, laborales y ocupacionales.

Situación que permita la inserción laboral

METODOLOGÍA

Se establece el equipo del CRPSL como eje de los cuidados rehabilitadotes, dónde a través del técnico del PRIS como parte integrante del mismo, procuran articular en la vida del usuario y su núcleo familiar, los entrenamientos, asesorías, apoyos, supervisiones que el caso requiera, para un mantenimiento en la comunidad con un aceptable grado de calidad de vida.

Coordinaciones

Servicios De Salud Mental (Unidades de Salud Mental, Centros de rehabilitación Psicosocial y laboral, Unidades de Hospitalización Breve, etc.)

Servicios Sociales

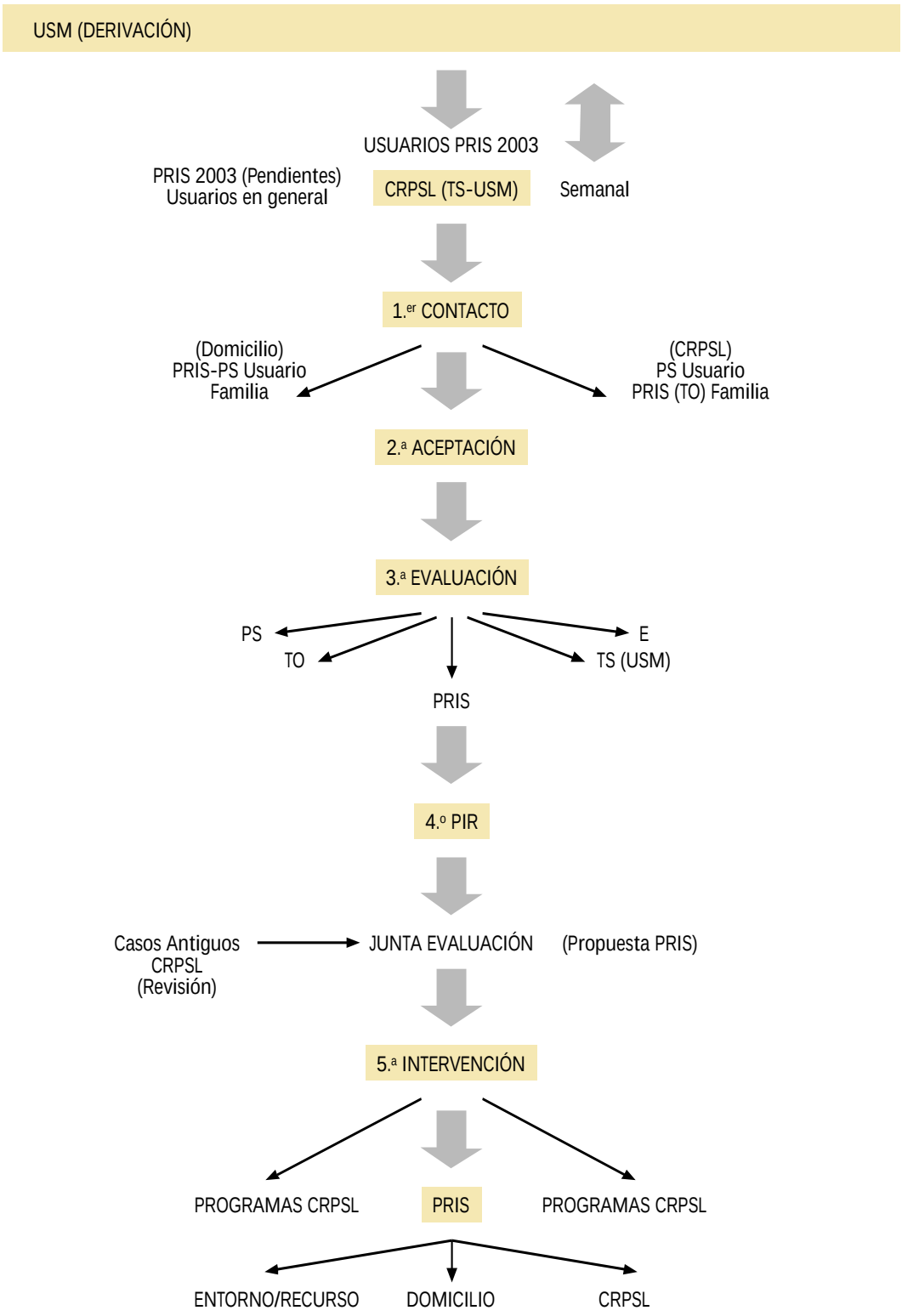
Centros Sanitarios de Atención Primaria

Asociaciones de Familiares de Enfermos Mentales

Recursos Socio-Laborales: Agentes Sociales y Empresariales

Otros Recursos Comunitarios.

Cronograma de acceso al programa Pris-Hellín



RESULTADOS

Han sido 43 los casos atendidos hasta el momento.

El 46% estaba vinculado a los recursos de la red asistencial

En cuanto a la evolución de la atención desde el CRPSL, se ha pasado de un 17% a un 56% de usuarios que asisten al Centro.

Un 24% de los usuarios permanece sin recibir atención, por dificultades de accesibilidad.

Al comienzo del Programa PRIS, sólo un 19% de los usuarios utilizaba los recursos comunitarios.

En octubre tras la intervención del Programa PRIS como complemento del CRPSL de Hellín, un 45,5% está utilizando actualmente recursos comunitarios.

CONCLUSIÓN

La puesta en marcha de programas de atención comunitaria se hace imprescindible en las zonas rurales con poca población y escasez de recursos, entre ellos el transporte, para garantizar el acceso de las personas con Enfermedad Mental Crónica a los recursos socio-sanitarios y evitar su desvinculación de la red asistencial.

Además, se ha observado que la puesta en marcha de este tipo de programas, se hace necesaria para el fomento y el mantenimiento de nuestros usuarios en recursos rehabilitadores y comunitarios, aunque no existan problemas de accesibilidad geográfica.

La accesibilidad física y humana es el camino para conocer las necesidades reales y así garantizar una atención de calidad para todas aquellas personas en situación de desventaja social.

Moderada por Doña Antonia López Marugán

Comunicación: La integración laboral en el proceso de rehabilitación de personas con trastorno mental grave

Don Alonso De Paco Sánchez

Doña Amparo Baviera San Eustaquio

CRIS Velluters. Valencia. Conselleria de Benestar Social. Generalitat Valenciana.
EULEN Servicios Sociosanitarios, S. A.

LA REHABILITACIÓN LABORAL. DEFINICIÓN Y OBJETIVO

La rehabilitación laboral es el proceso por el cual la persona afectada por un TMG recupera las habilidades necesarias para conseguir su integración en el mundo laboral. Se trata pues de dotar al usuario de un plan que aporte sentido a su vida y le sirva como referente en su proceso de integración social. Dicho plan está encaminado a desarrollar las competencias y habilidades necesarias en el usuario para que pueda vivir en su entorno de una forma integrada y digna, mejorando su funcionamiento, autonomía e independencia.

En este sentido, el trabajo o el proceso de consecución de un trabajo como medio para conseguir esa normalización se convierte en el eje central de la rehabilitación del usuario. El trabajo permite el desarrollo personal, incrementa la autoestima, favorece que se creen nuevas redes sociales e incrementa las posibilidades de normalización.

PERFIL

Todos sabemos que, aunque existen patrones comunes y pronósticos más o menos descritos en la evolución de una enfermedad mental grave, cada enfermo constituye un mundo en sí mismo. En este sentido es difícil pronosticar de antemano el éxito o fracaso de una intervención rehabilitadora en un proceso de integración laboral.

Sabemos, en líneas generales, que el perfil de usuario que puede lograr una adecuada integración en recursos de formación laboral o empleo suele tener una buena conciencia de enfermedad con escasa sintomatología psicótica e historial de ingresos reducido; aun teniendo deterioro cognitivo, presenta buen funcionamiento de memoria y procesos de abstracción y comprensión; tiene mayor competencia social y buen ajuste en hábitos laborales. A la hora de iniciar un proceso de integración laboral, partimos de unos aspectos comunes en cuanto al perfil: Diagnóstico de enfermedad mental grave, edad comprendida entre los 18 y 45 años, ausencia de auto o heteroagresividad, adhesión al tratamiento farmacológico y de rehabilitación, ausencia de conductas adictivas y/o disruptivas, estabilidad sintomatológica y dificultades para el acceso a un programa de empleo normalizado.

A parte, nos basamos en lo que llamamos predictores para la integración laboral. Estos son: historia laboral y formativa, motivación e intereses, factores clínicos, competencia social, hábitos laborales y contexto familiar y social.

LA INTEGRACIÓN LABORAL

Si hablamos de la población en general, el hecho de "estar parado" constituye un factor de exclusión que devalúa a la persona y puede minar su autoestima y en ocasiones su equilibrio psicológico, convirtiéndose en casos extremos en un círculo vicioso del que es difícil salir. El trabajo en nuestra sociedad es un elemento que aporta un valor social a la persona que lo desempeña, constituyendo un factor de integración lejos de la marginalidad y la exclusión.

El proceso de integración laboral en personas con TMG supone el paso del rol de enfermo al rol de trabajador. En este sentido, la persona con enfermedad mental grave, considerada como fuera del engranaje social, adquiere a través del trabajo la posibilidad de incorporarse a la vida normalizada, además de constituir en elemento terapéutico que favorece su estado clínico.

El acceso al mundo laboral supone el alejamiento de elementos que en sí ya constituyen cierta marginalidad y exclusión del grupo social (pensión, ocupación, discapacidad, estigmatización...) y el acercamiento a otros que otorgan valía y pertenencia (nómina, trabajo, competencia, prestigio social...)

PROCESO DE INTEGRACIÓN LABORAL

Dentro del proceso de rehabilitación psicosocial, la integración laboral es un eslabón clave. Para llevar a cabo esta integración seguimos un modelo que presenta ventajas respecto al modelo utilizado en las actuales políticas activas de empleo, debido a la financiación a las que éstas están sujetas. Trabajamos apoyándonos en un proceso:

- Individualizado, diseñado para cada persona adscrita al área laboral.
- Flexible, dinámico y continuo, punto destacable con respecto a las políticas activas de empleo que no pueden atender con continuidad a la persona a lo largo de su proceso de integración.
- Expuesto a revisión y actualización, según el momento y adaptado al punto en el que se encuentra la persona dentro de su itinerario formativo y laboral.

Partiendo de la definición de rehabilitación laboral, expuesta anteriormente, entendemos la rehabilitación:

- Como un medio o como un fin en el proceso de integración de la persona con TGM, dependiendo del perfil de las personas que atendemos y de la premisa de que cada persona marca su propio objetivo profesional.
- Por otro lado es el paso del Rol de Enfermo al Rol de Trabajador como se ha explicado anteriormente.

En todo este recorrido, la familia es una pieza imprescindible por su papel rehabilitador. Así pues, contar con su apoyo es necesario en todo el proceso.

OBJETIVOS DEL PROCESO DE REHABILITACIÓN LABORAL

- Orientar, evaluar y realizar seguimiento individualizado del itinerario formativo y profesional.
- Encauzar la búsqueda activa de empleo (BAE) autónoma, organizada y planificada, es decir, que las personas puedan gestionar su propio Plan de Progreso, que tengan las competencias, las habilidades y las actitudes necesarias para ser sus propios gestores de empleo.

Según el modelo diferenciamos dos fases:

I FASE: Cuando la persona expresa motivación por trabajar es derivada al área laboral y recibe orientación e información laboral de modo general, desde la orientación para su autoconocimiento y el de su entorno, es decir, con qué cuenta para trabajar, hasta dónde buscar información de los recursos laborales existentes y cómo buscar, es decir, qué instrumentos se utilizan en la BAE. En esta fase también es el momento de mostrar y concienciar de la posibilidad de integrarse laboralmente. El apoyo va encaminado a: identificar sus intereses, habilidades y carencias laborales, relacionar ocupación e intereses y habilidades, hacer una lista con más de un trabajo alternativo y planificar objetivos.

II FASE: Tras este recorrido la persona marca su objetivo profesional y diseña su itinerario de inserción, es el momento de poner en marcha su BAE y de incidir sobre el eje personal, fomentar las habilidades laborales, dotar de estrategias, técnicas e instrumentos y dar a conocer y utilizar los recursos laborales.

Una vez conseguido el trabajo, comienza el periodo de acomodación y consolidación en el puesto, donde se orienta para que la persona logre la conservación del mismo.

CONCLUSIONES Y REFLEXIÓN A CERCA DE LA INTEGRACIÓN LABORAL

El proceso de rehabilitación laboral es largo y complejo, persigue un objetivo importantísimo, lograr que las personas con TMG sean EMPLEABLES.

El modelo presentado permite por sus características trabajar de forma continua, flexible, dinámica y adaptable. Destacamos la posibilidad de actuar sobre el Eje Personal, ya que se persigue la empleabilidad.

BIBLIOGRAFÍA

ALCAÍN, E *et al. Rehabilitación laboral de personas con enfermedad mental crónica: Programas básicos de intervención.* Servicio de Coordinación y Apoyo Técnico. Consejería de Servicios Sociales. Comunidad de Madrid. 2001

CANO, L. *Perfil Psicosocial de la persona con enfermedad mental crónica en la Comunidad Valenciana.* Conselleria de Bienestar Social. Generalitat Valenciana. Valencia. 2002.

COLODRÓN, A. *Rehabilitación integradora*. En: La Gaceta del CRL "Nueva Vida". Consejería de Servicios Sociales. Madrid, Julio 2001.

FARKAS M. *Avances en rehabilitación psiquiátrica: Una perspectiva norteamericana. Esquizofrenia: fundamentos psicológicos y psiquiátricos de la rehabilitación.* Aldaz JA, y Vázquez C (ed.). Madrid, Ed. Siglo XXI de España Editores, S.A. 1996; 167–183.

GALILEA, V.; Colis, J. *Problemática y dificultades que sufren las personas con problemas psiquiátricos crónicos en su integración laboral*. En: Varios autores. *Integración laboral de personas con problemas psiquiátricos crónicos: de la rehabilitación al empleo.* Ponencia marco presentada en el I Congreso de la Asociación Madrileña de Rehabilitación Psicosocial. Madrid, 22 y 23 de mayo de 1995.

GONZÁLEZ, J *et al. Filosofía de la Rehabilitación Laboral. Integración laboral de personas con problemas psiquiátricos crónicos: de la rehabilitación al empleo.* Ponencia marco presentada en el I Congreso de la Asociación Madrileña de Rehabilitación Psicosocial. Madrid, 22 y 23 de mayo de 1995.

LIBERMAN, R. P. *Rehabilitación integral del enfermo mental crónico.* Barcelona. Martínez Roca. 1993.

Plan Director de Salud Mental y Asistencia Psiquiátrica. Conselleria de Sanidad y Conselleria de Bienestar Social. Generalitat Valenciana. Valencia. 2001.

RODRÍGUEZ, A. *Rehabilitación Psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos*. Madrid. Ed. Pirámide. 1997.

Personas con discapacidad intelectual ligera e inteligencia límite y trastornos psiquiátricos asociados

Autora: Doña María Salazar y Doña Pilar Monreal

ADISLI (Asociación para la Atención de Personas con Discapacidad Intelectual Ligera e Inteligencia Límite y sus familias)

El objetivo de esta comunicación es dar a conocer la relación que existe entre inteligencia límite y trastorno psiquiátrico.

Recientes investigaciones han demostrado que las personas con discapacidad intelectual son más vulnerables a presentar trastornos psicopatológicos que el resto de la población. Se estima que la medida en que estos trastornos se dan en población con discapacidad intelectual es de entre dos y seis veces más que la población sin retraso mental. Este porcentaje se hace más evidente a medida que los niveles de dicha discapacidad se acercan a la normalidad. Por tanto, las personas con discapacidad intelectual ligera e inteligencia límite son el colectivo con mayor riesgo a presentar desórdenes mentales. Esta vulnerabilidad es el resultado de la interacción entre factores biológicos, psicológicos y sociales.

La disfunción cerebral que da como resultado la inteligencia límite, puede no ser observable en las exploraciones neurológicas habituales, va a condicionar la capacidad de adaptación al entorno social de la persona. La expresión externa de dichas lesiones tiene múltiples manifestaciones entre las que destacan: disfunciones en procesos atencionales, problemas en la expresión y comprensión verbal, dificultades en la integración de la información, disminución de la capacidad de planificación y de generalización a partir de la experiencia, mayor lentitud en la adquisición del aprendizaje y dificultades para el manejo de categorías abstractas.

Estas alteraciones cognitivas van a influir negativamente en el desarrollo de estrategias eficaces para enfrentarse a las demandas del entorno. En términos generales, las personas con inteligencia límite presentan déficits en sus habilidades de comunicación, una baja tolerancia a la frustración y dificultades para adaptarse a los cambios, viéndose reducida su capacidad para el afrontamiento del estrés. Esta circunstancia va a tener su impacto en la construcción de su identidad, favoreciendo la aparición de distorsiones a nivel cognitivo (pobre autoconcepto), emocional (baja autoestima) y conductual (escaso sentido de autoeficacia). Todo ello va a incrementar su predisposición a padecer trastornos psicopatológicos.

En cuanto a la influencia del entorno, se observa cómo existen múltiples factores que sitúan a la persona con inteligencia límite en una posición de riesgo considerable.

La escasa o inadecuada información que reciben los familiares provocan que éstos creen unas expectativas poco ajustadas acerca del funcionamiento de la persona (excesivamente altas, con énfasis en la proximidad con la normalidad o excesivamente bajas, con énfasis en la discapacidad), apareciendo actitudes de sobrexigencia que incrementan los sentimientos de frustración (tanto de la persona como de los familiares) o, por el contrario, de sobreprotección que fomentan la dependencia. En nuestra experiencia, hemos observado cómo es frecuente la existencia de ambos tipos de actitud en una misma familia, que tiene como consecuencia la emisión de mensajes contradictorios que tienen un efecto muy negativo en la persona con inteligencia límite.

Generalmente, las personas con inteligencia límite llevan a cabo una escolarización normalizada en educación primaria. Sin embargo, es en la educación secundaria cuando las limitaciones intelectuales se hacen patentes. En muchos casos, el diagnóstico en firme no se realiza hasta la adolescencia, cuando las dificultades (académicas y de relación social) se hacen más evidentes. Esta detección tardía impide que las personas con inteligencia límite se beneficien de los apoyos adecuados en edades tempranas, reduciendo las posibilidades de llevar a cabo una valiosa labor de prevención.

Este colectivo presenta una mayor exposición a situaciones estresantes, entre las que destacan: el fracaso escolar y el rechazo del grupo de iguales que se da, sobre todo en la adolescencia. Estos estresores sociales, unidos a las dificultades de afrontamiento y de competencia social, favorecen la aparición de trastornos psicopatológicos.

Las personas con inteligencia límite presentan un cociente intelectual de 70 a 85, es decir, justo por debajo de lo que se considera normal, pero no englobado dentro de la discapacidad intelectual. Se trata de un pequeño desfase (si tenemos en cuenta la proximidad con la "normalidad") que tiene grandes consecuencias (aislamiento social, falta de recursos específicos, dificultades en la adaptación social).

Esta situación fronteriza sitúa a la persona en una posición de "indiferenciación", haciéndola especialmente vulnerable al padecimiento de trastornos psiquiátricos y viendo muy restringida su acceso a diferentes dispositivos asistenciales adecuados.

En la práctica clínica es habitual encontrar que la presencia de una limitación intelectual eclipsa la presencia de cualquier otro trastorno. En muchos casos, se atribuye la psicopatología al déficit cognitivo más que a un trastorno psiquiátrico, tratando la sintomatología exclusivamente con fármacos. De esta manera se elimina la posibilidad de realizar una correcta evaluación, de iniciar tratamientos multidisciplinares orientados a la reducción de su malestar, quedando muy reducida la posibilidad de acceso de estas personas a los Servicios de Salud Mental. Por otra parte, en muchos casos, la existencia de un trastorno mental motivo de exclusión de los recursos de Servicios Sociales. Así, este colectivo queda en medio de ambas redes, "en tierra de nadie", sin recibir la atención que necesitan.

Conscientes de la necesidad de este colectivo de contar con recursos adecuados a sus características, hace un año y medio en ADISLI (Asociación para la Atención de Personas con Discapacidad Intelectual Ligera e Inteligencia Límite y sus familias) pusimos en marcha el Programa de Atención a Personas con Discapacidad Intelectual Ligera e Inteligencia Límite y Trastornos Mentales Asociados. El objetivo de dicho programa era dar respuesta a este problema de salud mental que presenta un considerable número de personas perteneciente al colectivo que atendemos. En este período hemos observado cómo, la combinación de vulnerabilidad (biológica, psicológica y social) y acontecimientos vitales estresantes, provocan una elevada incidencia de trastornos psicopatológicos pertenecientes al Eje I. En cuanto al Eje II, hemos detectado la presencia de ciertos factores que contribuyen a la aparición de trastornos de personalidad, especialmente de aquellos caracterizados por un elevado nivel de ansiedad, de temor o de dificultades en el control de los impulsos (rasgos dependientes, obsesivos, evitativos, límite de la personalidad).

Es necesario seguir trabajando en esta línea para poder dar respuestas a las necesidades en cuanto a la atención en salud mental de este colectivo. Por ello, consideramos fundamental la colaboración y coordinación entre recursos y profesionales de distintos ámbitos.

BIBLIOGRAFÍA

COOPER, SALLY–ANN *et al.* "Diagnóstico psiquiátrico, discapacidad intelectual y criterios de diagnóstico para trastornos psiquiátricos en adultos con discapacidad de aprendizaje". *Siglo Cero*, 2004, vol. 35 (4), p. 33–49.

Desenvolupament Comunitari. *Personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos intermitentes: situación, necesidades y demandas. Una aproximación a la población con inteligencia ligera–límite*. Barcelona, IMSERSO, 2003.

FRANCO, M. A. *Trastornos mentales y de conducta en el retraso mental. Evaluación e intervención*. Zamora, Edintras, 1998.

GARCÍA FERNÁNDEZ, J. M.; PÉREZ, J. y BERRUEZO, P. P. *Discapacidad intelectual. Desarrollo, comunicación e intervención*. Madrid, CEPE, 2002.

NOVELL, R. (Coord.) *Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual. Guía práctica para técnicos y cuidadores*. Madrid, FEAPS, 2002.

SALVADOR L. y cols. "Evaluación de problemas comportamentales en el retraso mental". Anales de Psiquiatría, 1994, n. 10, p. 11–19.

VERDUGO, M. A. *Personas con discapacidad. Perspectivas psicoeducativas y rehabilitadotas*. Madrid, Siglo XXI, 1998.

Moderada por Doña Inmaculada Fuentes Durá

Terapia de grupo cognitivo-conductual con pacientes esquizofrénicos dentro de un tratamiento integrado en un CSMC

A. Vallespí Cantabrana

H. González Asenjo

J. De Salas

CSMC Actur Sur. Zaragoza

INTRODUCCIÓN

En el tratamiento de los trastornos psicóticos los modelos multimodales cobran especial relevancia en la práctica clínica al comprobar que se reducen el número de recaídas y mejora la calidad de vida de los pacientes. Desde un Centro de Salud Mental Comunitario hemos confirmado que la terapia de grupo que combina el tratamiento farmacológico, psicoeducación, estrategias de control de ansiedad, manejo de los síntomas y prevención de recaídas junto con otras intervenciones psicosociales complementarias (psicoeducación familiar, cuidados de enfermería, psicoterapia individual, grupos de autoayuda para familiares y conocimiento del entorno comunitario) es un programa válido de atención a las personas con un trastorno mental grave (TMG). Destacamos que el establecimiento de una relación terapéutica previa constituye un aspecto fundamental en la eficacia del tratamiento integrado.

TERAPIA DE GRUPO COGNITIVO-CONDUCTUAL (TCC) CON PACIENTES ESQUIZOFRÉNICOS

Los objetivos de la TCC, cuyo fundamento teórico es el modelo de vulnerabilidad-estrés-superación[1], son: favorecer la conciencia de enfermedad y la adherencia al tratamiento, afrontamiento eficaz de la ansiedad y del estrés cotidiano, manejo de las situaciones de crisis, educación de hábitos saludables, mejorar la autoestima, la ocupación del ocio y tiempo libre y la comunicación y convivencia familiares.

METODOLOGÍA

El formato de grupo que se utiliza es: reducido (de 8 a 10 pacientes), cerrado y flexible en la adaptación de los contenidos de los bloques, para favorecer la cohesión del grupo, la toma de confianza y un avance lo más homogéneo

1) Liberman y cols. 1986, Nuechterlein y Dawson, 1984, Zubin y Spring, 1977.

posible de los objetivos específicos de cada bloque. Se emplean técnicas de dinamización grupal en algunas sesiones para crear un clima o ambiente terapéutico adecuado, agradable y relajado.

Se utiliza una hoja de registro en cada sesión que recoge: los contenidos de la sesión, las cuestiones abiertas que no pueden ser abordadas de inmediato, opiniones y aportaciones de los pacientes, las interacciones entre ellos y con los terapeutas, las dificultades presentadas a nivel cognitivo (atención, comprensión, memoria, procesamiento de la información) y de funcionamiento social. Al comienzo y final de cada sesión se pregunta cómo se encuentra cada paciente o qué les ha parecido el desarrollo de la sesión. Esta estrategia favorece la implicación de los pacientes en el proceso terapéutico, hace posible detectar dificultades emocionales o la presencia de síntomas prodrómicos y establecer la introducción de aspectos o contenidos no previstos inicialmente por los terapeutas. Cada sesión se inicia con un breve repaso de los contenidos y cuestiones tratadas en la sesión anterior. La presencia de un coterapeuta es esencial para seguir un desarrollo adecuado de la terapia.

La frecuencia era semanal y la duración de cada sesión era de 60 a 70 minutos. El número total de sesiones fue de 52.

Mantenemos las sesiones de psicoterapia individual con Psicología clínica, el seguimiento con psiquiatra (control de la medicación) y enfermera para garantizar la consecución del resto de objetivos individuales.

Selección de pacientes

El diagnóstico comprende el grupo de las esquizofrenias, teniendo en cuenta que no ha de presentarse un sintomatología aguda en ninguno de los pacientes. Se prioriza a aquéllos que presentan síntomas positivos resistentes a la medicación (ideas delirantes y alucinaciones) y con dificultades significativas en el funcionamiento social. En nuestro caso, tenemos que resaltar la heterogeneidad interindividual en las variables relacionadas con la cronicidad. Respecto al uso de la medicación neuroléptica, todos excepto uno, tomaban el tratamiento farmacológico. Todos los pacientes tenían establecida una relación terapéutica previa con su psicóloga, psiquiatra de referencia o enfermera.

Desarrollo

Las sesiones se estructuran en tres grandes bloques:

- BLOQUE I: *Salud, enfermedad y terapia.* Se trata de elaborar un concepto funcional de enfermedad, desde un enfoque psicoeducativo y finalmente identificar los pródromos individuales para elaborar un plan de crisis.
- BLOQUE II: *Superación del estrés.* El objetivo es sensibilizar a los participantes de la importancia del estrés condicionado por la enfermedad y a las situaciones de sobrecarga, así como enseñar diversas estrategias de superación a través del juego de roles y resolución de problemas.
- BLOQUE III: *Conductas saludables.* Sesiones dedicadas a trabajar los aspectos más importantes de llevar una vida saludable, donde se recogen las opiniones y actividades que contribuyen a una vida saludable. Se aborda la organización activa del tiempo libre, cómo superar las dificultades para organizar y disfrutar satisfactoriamente del tiempo libre.
- *Sesiones de repaso, de cierre y de evaluación de la terapia.* Nos permiten reforzar, aclarar y mantener las cuestiones aprendidas y las habilidades de afrontamiento entrenadas. La evaluación grupal pretende valorar los beneficios que ha supuesto para cada paciente, los avances e inconvenientes encontrados, el cumplimiento de sus expectativas, aspectos a mejorar, etc. Se trata de conocer el impacto de la terapia en los pacientes.

Evaluación

Una vez seleccionados los pacientes según los criterios diagnósticos y clínicos expuestos, se procede a la evaluación protocolarizada de aspectos personales de funcionamiento social, de autonomía para las actividades de la vida diaria, y de funciones cognitivas conservadas. Después de cada sesión, se procede a la evaluación sistematizada glo-

bal e individual a través de un registro donde se recogen las cuestiones y aspectos más relevantes acontecidos durante la sesión: valoración de los contenidos, tipo de comunicación empleado en las interacciones sociales, aportaciones realizadas por cada paciente, dificultades observadas en los pacientes para el seguimiento de la sesión, cierre de la sesión, generalización del entrenamiento o cumplimentación de tareas para casa, etc. Utilizamos también un cuestionario específico de conocimientos y actitudes para valorar el aprendizaje adquirido.

RESULTADOS Y CONCLUSIONES

- Se reduce el número de recaídas, hay mayor adherencia al tratamiento farmacológico y psicosocial, mejora la conciencia de enfermedad, aumentan los conocimientos sobre la enfermedad y sus consecuencias, se incrementa la demanda de servicios de rehabilitación psicosocial y de recursos sociocomunitarios.
- Es esencial el mantenimiento de la psicoterapia individual por parte de los pacientes, puesto que es le lugar donde se pueden abordar de forma individualizada las dificultades personales y garantizar la generalización del aprendizaje.
- La existencia de una relación terapéutica previa con los terapeutas favorece la consecución de objetivos terapéuticos.
- Se considera oportuno el contacto con los familiares de los pacientes, bien a través de encuentros grupales (grupos de psicoeducación familiar) e individuales como procedimiento terapéutico necesario y complementario para mejorar la convivencia familiar.
- Se confirma que la idea de estigmatización social se encuentra bastante interiorizada entre los propios pacientes, condicionando su percepción social ante futuras interacciones y dificultando su integración.
- Aspectos pendientes de evaluar: mantenimiento adecuado del aprendizaje (estrategias de afrontamiento del estrés, resolución de problemas), disminución de síntomas resistentes a la medicación (delirios y alucinaciones). Repercusión en el ámbito familiar (convivencia familiar).

Proyecto “Cant-arte”

Don Carlos David Purroy Saurina

Fundación “Agustín Serrate”. Musicoterapeuta en el Centro de día “Arcadia”

El proyecto “Cant-arte” lanzado desde la Fundación “Agustín Serrate” de Huesca (Centro de día y CEE “Arcadia”), la Asociación “Coral Santo Domingo”de Huesca y la Obra Social y Cultural de IBERCAJA, obedece a la necesidad de crear espacios creativos comunitarios, en este caso sonoros, donde las personas que sufren enfermedad mental puedan sentirse reconocidas como individuos de pleno “(h)echo” y no solo derecho, en una actividad protegida y normalizada como es cantar en un coro.

1. ENCUADRE DE MUSICOTERAPIA COMUNITARIA

Uno de los aspectos más críticos de las intervenciones con las personas que sufren enfermedad mental, ha sido la descontextualización del individuo en terapias excesivamente centradas en el individuo y que muchas veces extraían a la persona de los espacios comunitarios.

Esto se hace especialmente evidente en los modelos musicoterapeuticos esencialmente clínicos, (Modelo de libre improvisación de Alvin, Musicoterapia analítica de Priestley...) descritos por K. Bruscia (1999) y que están centrados en la relación aislada e individualizada cliente-terapeuta y sus producciones musicales.

Hoy en día se reconoce las limitaciones de este enfoque (Ansdell, 2002) y se proponen modelos mas globales en los que este tipo de tratamientos se liguen con la CM, (Comunidad musical) creando una amplio campo de trabajo denominado Musicoterapia comunitaria. Dicho modelo estaría basado en el contexto y centrado en la música.

El musicoterapeuta Brynjulf Stige (2002) describe la Musicoterapia comunitaria como prácticas musicoterapéuticas que están ligadas a las comunidades locales en donde los viven los clientes y trabajan los terapeutas. Básicamente existen dos nociones principales de musicoterapia comunitaria:

a. Musicoterapia en un contexto comunitario.
b. Musicoterapia para el cambio en una comunidad.

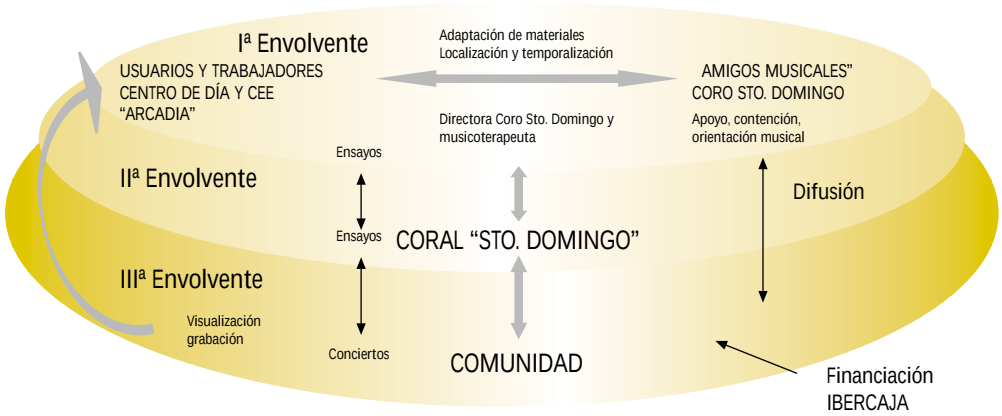
Ambas nociones requieren que el terapeuta sea sensible a los contextos sociales y culturales y que en último término los objetivos e intervenciones estén relacionados e involucren directamente a la comunidad en cuestión. La musicoterapia puede entonces considerarse como un engranaje comunitario y funcionar como una acción comunitaria. La comunidad no es solamente un contexto para trabajar, sino también un contexto para ser trabajado con... "La musicoterapia comunitaria es necesariamente ecológica en la que individuos, grupos y comunidades funcionan en y como sistemas". (p. 328).

Es desde este punto de vista que definimos nuestra intervención, como un proceso dinámico en el que el coordinador-musicoterapeuta promueve acciones con los agentes musicales comunitarios que facilitan el crecimiento, normalización, integración de los individuos de la comunidad.

Se trata pues de utilizar los recursos musicales que genera una comunidad y gestionarlos de manera racional y consciente para producir su crecimiento en un proceso de retroalimentación mutuo.

Las fases de dicho proceso dinámico serían básicamente tres.

a. Localización del agente musical. usuarios y trabajadores de "Arcadia" y descripción de los objetivos terapéutico-comunitarios y logística general.
b. Puesta en relación de las partes por parte del musicoterapeuta.
c. Creación de envolventes de integración-retroalimentación: productos.



Objetivos concretos del proyecto

Nuestro proyecto tendría como finalidad fundamental el crear relaciones sociales positivas protegidas en un entorno músico-coral, que animen los potenciales creativos y de integración comunitarios de los individuos en general y de las personas que sufren enfermedad mental en particular.

Otros objetivos de desarrollo personal y social:

- Ofrecer un espacio creativo de expresión emocional contenida y dirigida.
- Contención de miedos y ansiedades.
- Desarrollar la autoestima promoviendo sentimientos positivos de competencia y autoconcepto.
- Creación de hábitos de estructura en tiempo y espacio.

- Estimular la atención y la memoria verbal y sonora.
- Promover hábitos saludables de relación social.
- Promover la comunicación verbal y no verbal.
- Rehabilitar la imagen social del enfermo mental
- Generar motivos de participación comunitaria en las personas con enfermedad mental.

No podemos olvidar que cualquier actividad musical genera aprendizajes en aspectos sonoros de los que podemos destacar: el desarrollar la voz y su uso instrumental, el trabajo sobre la respiración y el aprendizaje de contenidos musicales colaterales.

2. EVALUACIÓN Y CONCLUSIONES DEL PROYECTO

A nivel general la valoración que se hacen desde todas las partes implicadas en el proyecto fue altamente positiva. Destacando los siguientes aspectos:

- Creación del núcleo del Coro "Arcadia".
- La participación de usuarios (7 personas al final del proyecto) fue satisfactoria aunque habría que detectar los puntos vulnerables que impidieron participar a más usuarios y que hicieron abandonar al 46,2 % (6 personas, 2 de ellas por enfermedad en la última envolvente) de los interesados en un inicio.

  Hay que decir que en colectivos tan vulnerables como es el de las personas que sufren enfermedad mental, el solo echo de participar y responsabilizarse mínimamente en un proyecto común es ya todo un éxito.
- Se realizaron 7 ensayos en la primera envolvente, 3 en la segunda y 3 conciertos en la tercera.
- La participación en los ensayos y conciertos, rondó el 80% de las personas comprometidas en cada envolvente lo que constituye un notable éxito. Además la puntualidad a los mismos fue exquisita.
- La participación del coro Sto. Domingo y los "amigos musicales" (6 personas) fue muy positiva y satisfactoria para sus miembros.

Algunos aspectos que se deberían mejorar serían:

- La información y formación del coro y los "amigos musicales", que aunque positiva, en algunos aspectos de relación con los usuarios de "Arcadia", resultó dificultosa.
- La comunicación entre las distintas partes que intervinieron en el proyecto, ya que no hubo ni tiempos ni espacio para ella. En este sentido se ha ido funcionando día a día.
- La divulgación y logística técnica del proyecto, ya que no han habido espacios para la explicación del proyecto a los agentes sociales en general, ni especialistas técnicos que documentaran el proyecto de manera digna.

Por todo ello, nos atrevemos a afirmar desde una observación cualitativa, que la experiencia resulto altamente rehabilitadora en la doble vertiente creativo-integradora propuesta y que aunque las estructuras de personalidad no se modificaron en lo esencial, fueron compatibles con una nueva manera de "estar con otros" hasta entonces no experimentada. Esta nueva manera incorporaba elementos al "ser con otros" que necesariamente crearon nuevas motivaciones y aspiraciones vitales que son las que hicieron compatibles sus "personalidades en conflicto" con la experiencia de cantar en un coro y frente a la comunidad.

3. BIBLIOGRAFÍA

ANSDELL, G. *"Community music therapy and the winds of change".* [en línea]. Disponible en: http://www.voices.no. [Consulta: Septiembre 2004].

BRUSCIA, K. *"Modelos de improvisación en musicoterapia"*. Vitoria-Gasteiz, Agruparte, 1999.

BRYNJULF S. "The relentless roots of Community Music Therapy". Disponible en: *Voices:* http://www.voices.no. [Consulta: 7 de mayo del 2004].

Musicoterapia en el Centro de Día Arcadia

Don Carlos David Purroy Saurina

Fundación "Agustín Serrate". Musicoterapeuta en el Centro de día "Arcadia"

La presente comunicación quiere reflejar la experiencia de tres años de trabajo con la musicoterapia en el Centro de día "Arcadia" de Huesca.

Dicho Centro es dependiente y gestionado por la Fundación "Agustín Serrate" la cual promueve la Rehabilitación psicosocial y reinserción socio-laboral de las personas que sufren enfermedad mental grave y crónica. Sus objetivos prioritarios son:

- Desarrollar la autonomía personal
- Favorecer la integración social y familiar y la inserción laboral
- Potenciar la participación social

Las actividades y servicios que promueve el Centro de Día "Arcadia" son las siguientes:

- Servicio comedor
- Centro social
- Servicio Asistencial
- Atención Psicológica, social y familiar
- Formación Básica
- Actividades artístico-terapeuticas (Musicoterapia y arteterapia)

El servicio de musicoterapia comenzó en febrero del 2001 y vino a complementar el taller de pintura que hasta entonces existía.

1. JUSTIFICACIÓN

Por todos es conocido que la música cubre en nuestras sociedades un tanto por ciento muy elevado del tiempo de ocio y recreo, por lo que creemos que la intervención con dicha herramienta puede ayudar y facilitar la vida diaria de las personas con enfermedad mental grave en su rehabilitación psicosocial.

Otros aspectos que justifican la intervención serían:

- Favorecer la aparición de una red de espacios creativos en los centros de día de salud mental.
- Promover la musicoterapia como disciplina de intervención dentro del ámbito de la atención socio-sanitaria.

2. ENCUADRE

Para definir el encuadre, estableceremos un nivel de intervención y un área de práctica según las clasificaciones de K. Bruscia. (1997)

El nivel de intervención será aumentativo. El mismo incluye cualquier aplicación de la música que enriquezca y apoye el desarrollo, la curación o la terapia de los clientes.

El área de práctica será la musicoterapia recreativa en la que la música y las relaciones que se derivan de ella se utilizan para desarrollar habilidades recreativas y utilizar el tiempo libre como un medio para la autorrealización.

En general, la música y las experiencias musicales se utilizarán como terapia y no en terapia, lo que quiere decir que se confía en las capacidades que tiene la música para producir cambios en las personas por si misma y no como apoyo simbólico para interpretar la realidad de aquellas.

3. ORIENTACIONES TEÓRICAS DE LA INTERVENCIÓN

Fuentes psicológicas:

- El hombre como totalidad autorrealizada. (A. Maslow, 1971)
- La enfermedad como potencial de cambio. (M. Almendro, 2002)
- El Psiquismo Creador de H.J. Fiorini.(1995)
- Teorías de la comunicación de Watzlawick. (1981)

Fuentes musicoterapéuticas:

- El despertar del "niño-musical" de Nordoff-Robbins.
- Cronos y Kairos de David Aldridge. Relaciones entre tiempo vital y tiempo musical.
- La musicalidad comunicativa de C. Trevarthen. (2000)
- Principios de simbolización según la escuela de psicomotricidad de Lapierre y Aucouturier. (1980)

4. OBJETIVOS

Promover actividades sonoro-musicales en todos sus contextos para:

- Enriquecer la calidad de vida en su globalidad
- Desarrollar actividades musicales placenteras.
- Desarrollar la creatividad y la auto-expresión como medios de crecimiento personal y autorrealización.
- Estimular la participación e integración social.

Otros objetivos secundarios serían: Examinar y expresar sentimientos. Reducir el estrés y la ansiedad. Contención. Reducir el aislamiento y la soledad. Desarrollar la autoestima. Establecer relaciones comunicativas productivas con los demás. Aumentar la conciencia de realidad en el aquí y ahora. Mejorar la conciencia espacio temporal. Estimular las funciones motrices. Estimular las funciones cognitivas básicas.

5. METODOLOGÍA

- Grupo abierto: 2 Sesiones semanales no discriminativas, abiertas, en las que todos los usuarios pueden participar cuando lo deseen.
- Actividad musical: Exploración, improvisación, Canción, composición.
- Mediación: El terapeuta como facilitador-mediador de las experiencias sonoras.

6. RESULTADOS-CONCLUSIONES

Valoración muy positiva.

Durante los tres años de trabajo se ha intervenido con más de 20 usuarios, siendo el número medio de usuarios por sesión entre tres y cuatro.

Se hace un seguimiento cualitativo (asistentes, actividades, y observaciones mas reseñables) de las sesiones.

Las actividades principales que se realizaron fueron la improvisación libre o temática y la canción autobiográfica.

Se promovieron las siguientes actividades de integración de integración comunitaria:

- Realización del Concierto de Navidad (2001-2002-2003) en el Centro de día Arcadia.
- Participación en intercambio transfronterizo del proyecto Europeo "Interrreg". Toulose (2003)

- Animación musical en inauguración de exposición pictórica (2004)
- Participación en el concierto realizado con motivo del Día Mundial de la Discapacidad en Huesca (2004)
- Proyecto de integración coral "Cant-arte I" (2004) y "Cant-arte II" (2005)

Algunos aspectos críticos que no favorecieron las intervenciones fueron:

- Dificultad en la comunicación-coordinación de la información al no existir espacios para ello
- Dificultades en la continuidad de los usuarios
- Encuadre excesivamente clínico en un primer momento el cual fue transformándose paulatinamente en un enfoque comunitario

Se apreció que los enfermos con trastornos de carácter psicótico, y trastornos de la personalidad, tendían a utilizar el espacio de forma más abierta y fragmentaria, aunque sorprendentemente en algunos casos con cierta continuidad, mientras que los usuarios con carácter depresivo preferían espacios más estructurados y dependientes.

Hemos observado además que la imagen del terapeuta artístico favorece la empatía con el entorno social si se construye como algo comunitario, cotidiano, perseverante y paciente. Estar sin malestar (contratransferencia) ni molestar.

Creemos (utilizo esta palabra sabiendo que no es del todo científica) que las terapias artístico creativas deben formar parte de los recursos y servicios que las instituciones socio-sanitarias ofrecen y para ello es necesario la formación reglada y reconocida de profesionales en dichas disciplinas.

7. BIBLIOGRAFÍA

MASLOW, A. *"La personalidad creadora".* Barcelona, Kairos, 1982.

ALMENDRO, M. "Psicología del caos". Vitoria-Gasteiz, La llave, 2002.

WATZLAWICK, P. *"Teoría de la comunicación humana"*. Barcelona, Herder, 1981.

FIORINI, H. J. *"El psiquismo creador".* Barcelona, Paidos, 1995

TREVATHEN, C., MALLOCH, S. N. "The dance of wellbwing: Defining the musical therapeutic effect". "*Nordic journal of music therapy*" 2000 nº 9 (2) pp 3-17.

LAPEIERRE, A., AUCOUTURIER, B. *"El cuerpo y el inconsciente en educación y terapia"*. Barcelona, Editorial Científico Médica, 1980.

BRUCIA, K. *"Definiendo musicoterapia*". Salamanca, Amaru, 1997.

Intervención rehabilitadora y terapéutica desde terapia ocupacional

Autores: Don Noel Bermejo Riera, Doña Carolina Ibáñez Vega, Don Alberto Sánchez Gutiérrez, Doña Yolanda Amondarain Ramos

¿CÓMO ENTENDEMOS EL PROCESO DE REHABILITACIÓN?

Entendemos el proceso de rehabilitación como una continuidad de cuidados (Tari.A 2003) integrados, constituido por una serie de estrategias con el objetivo común de la integración del individuo en su entorno de la manera más normalizada, autónoma e independiente posible.

El momento rehabilitador no se pospone al momento en el que han fallado todas las otras alternativas terapéuticas (Tari.A 2003), sino que se desarrolla desde el principio.

Nuestra experiencia en el trabajo diario con primeros episodios en adolescentes, en el Hospital de día Madrid, nos lleva a entender la práctica desde una doble perspectiva:

Terapéutica

- Centrada en preservar el lugar de sujeto del usuario, inventar formas de vínculo, ayudarle a que tome responsabilidades en su tratamiento y su vida.
- Construir un proyecto de recuperación centrado en la motivación y su propia subjetividad.
- En suscitar un deseo de cambio, necesario en cualquier proceso rehabilitador.
- Ayudar a tomar sus propias decisiones. (Durante y Noya 2003)

Rehabilitadora

- Dirigida a mejorar su desempeño ocupacional, maximizar su funcionalidad (Durante y Noya 2003)y a realizar una inserción en recursos normalizados de formación, trabajo u ocio.
- Búsqueda y uso de recursos comunitarios.
- Intervención sobre el contexto, ofreciendo ambientes facilitadotes para el desarrollo y estimulantes y normalizados.

LA TERAPIA OCUPACIONAL Y REHABILITACIÓN EN LA ADOLESCENCIA

En el Hospital de Día Madrid (HdM) trabajamos con adolescentes que están iniciando su proceso de habilitación como ciudadanos, tanto en el ámbito personal, como social (Guinea y Múgica 2003).

A las particularidades propias del trastorno mental se suman las que corresponderían a su etapa de desarrollo evolutivo.

La irrupción de la enfermedad coloca al individuo en una posición de desventaja que provoca una reducción de las experiencias necesarias para su desarrollo evolutivo y con ello una disfuncionalidad en las relaciones sociales y familiares (McGorry 2004). También podría producirse un deterioro ocupacional (Beiser et al 1994), dependencia y estigma.

Existe entonces la necesidad de una intervención ajustada a una serie de características específicas como:

- Primeras fases de la enfermedad.
- Momento evolutivo.
- Características personales: intereses, valores, hábitos..
- Recuperación no solo disfunciones, sino trabajar con la implicación y la motivación.
- Entorno personal y familiar.

Una intervención ajusta podría prevenir una serie de circunstancias vitales como fracasos escolares y laborales, imposibilidad o dificultades para acceder al trabajo o a la formación, angustias familiares, consumo de drogar (McGorry, yung & phillips 2001).

Existe la necesidad desde el inicio de la enfermedad de una intervención rehabilitadora, que aborde la incapacidad social y una intervención terapéutica que apunte a la confianza en el tratamiento, es decir al establecimiento de una alianza terapéutica.

¿Cómo se desarrolla el programa de actividades en el Hospital de día Madrid?

El objetivo del programa de actividades de terapia ocupacional en el Hospital de Día Madrid es facilitar y apoyar al paciente dándole la posibilidad de integrar, sintetizar y generalizar el desarrollo de roles ocupacionales adecuados, acordes a su edad y al entorno.

Nuestro máximo objetivo es que el paciente retome en las mejores condiciones sus ocupaciones o por el contrario si la enfermedad se ha adelantado evitando que el paciente no halla podido descubrir esas ocupaciones el facilitarle y apoyarle en la adquisición orientándole en su nuevo aprendizaje.

La realización de actividades significativas permite al sujeto evaluar sus propias capacidades y dificultades (autoconocimiento) , así como de la necesaria integración de sentimientos y actos necesarios en la realización de una ocupación. (Tari. A 2003)

Las actividades se desarrollan en grupo, ya que el objetivo fundamental es el establecimiento de vínculos.

Las actividades grupales ofrecen la posibilidad de experimentar un amplio rango de relaciones y permiten aprender y ejercitar las habilidades que se requieren para satisfacer las propias necesidades y las del entorno.

La intervención desde T.O. no sólo queda enmarcada en el ámbito de la actividad sino que también intenta promover una curiosidad, un deseo que apunte a la propia actividad, a lo social, a lo que nos trae de satisfactorio nuestra participación en la comunidad.

Proceso De Terapia Ocupacional En La Intervención Temprana

- Evaluación ocupacional. Realizamos una valoración basada en el análisis de todos aquellos contextos donde se encuentra el paciente, (familiar, institucional, comunitario), y de su interacción e integración en dichos contextos; de su sufrimiento, su subjetividad...
- Establecimiento de la relación terapéutica. Acuerdo Terapéutico.
- Intervención:
  - Adaptación a la situación: reconstrucción psíquica.
  - Establecimiento de objetivos vitales adaptados a su situación. Expectativas ajustadas. Promover nuevas metas personales.
- Intervención Ocupacional :
  - Promoción de hábitos saludables y cuidado de la imagen.
  - Orientación vocacional y formativa, apoyo del funcionamiento académico y laboral.
  - Ocio y tiempo libre.
- Prevención de posibles factores de riesgo como deterioro ocupacional y cognitivo, depresión, consumo de tóxicos.
- Promoción del ajuste a la psicosis. Aceptación de la enfermedad (Guinea y Múgica 2003). Prestar ayuda al paciente en un intento por dar sentido a todos los cambios que están ocurriendo (Drury 2000).

BIBLIOGRAFÍA

Beiser, M. *et al.* (1993). Establishing the onset of psychotic illness. American journal of psychiatry, 150, 1349-1354. Birdchwood, M & McMillan, F. (1993). Early intervention in schizophrenia. Australian and New Zealand journal of psychiatry, 27, 374-378.

Drury, V. (2000). Cognitive behaviour therapy inearly psychosis. In M. Birchwood, *et al.* (eds). Early intervention in psychosis: A guide to concepts, evidence and interventions (pp.185-212). Chichester, UK: Wiley.

González de Chávez, M. ¿Por qué psicoterapia de grupo en la esquizofrenia?. Curso sobre psicoterapia familiar y de grupo en la esquizofrenia. Madrid 28-29 de noviembre de 1997. Hospital universitario Gregorio Marañón de Madrid.

Guaza C. "Enfoque psicoanalítico" en Durante, P. Y Noya B. "Terapia Ocupacional en salud mental: principios y práctica". Barcelona 1998. Masson."

Jane Edwards y Patrick D. McGorry (2004). Intervención precoz en los trastornos psicóticos: una aproximación crítica en la prevención de la morbidez psicológica.

Psicoterapia cognitiva para los trastornos psicóticos y de personalidad. Carlo Perris Patrick D. McGorry. (Eds). Desclée Bilbao.

Malla AK, *et al.* (2004). Factores determinantes de la calidad de vida en el primer episodio psicótico. Acta Psychiatr Scand (edición española) 3 (2), 121-129.

Marisa Múgica Acarregui y Ricardo Guinea Roca (2003). Hospital de día y rehabilitación. Revista de la AMRP, 15-16, 43-50.

McGorry *et al.,* (2001). Ethics and early intervention in psychosis: keeping up the pace and staying in step. Schizophrenia Research, 51, 17-29.

Oscar Vallina Fernández (2003). Los orígenes de la cronicidad: Intervenciones iniciales en psicosis. Revista de la AMRP, 15-16, 15-27.

Patrick D. McGorry *et al.* (2004) Intervenciones psicológicas con orientación preventiva en los inicios de la psicosis Psicoterapia cognitiva para los trastornos psicóticos y de personalidad. Carlo Perris Patrick D. McGorry. (Eds). Desclée Bilbao.

Pierce D. What is the source or occupation's treatment power? Am J occupational therapy (1998), 52: 490-I.

Pilar Durante Molina y Blanca Noya Arnaiz. (1998). Terapia ocupacional en salud mental: principios y práctica. Masson. Barcelona.

Pilar Durante, Blanca Noya." La atención a personas con trastorno mental severo en España". Revista Minusval nº 138. Enero 2003

Ricardo Guinea Roca (1997). Rehabilitación psicosocial: una teoría, una práctica, una ética. Publicado en la revista de la asociación española de neuropsiquiatría española.

Shona M. Francey (2004). The role of day programmes in recovery in early psychoses. The recognition and Management of early Psychosis. Patrick D. McGorry. Henry J. Jackson.

Shepherd, G. (1998). Developments in Psychosocian rehabilitation for early psychosis.

International Clinical Psychopharmacology, 13, suppl 1, 53-57.

Tari, Antonio y cols. Sobre Grupos y Rehabilitación. Revista de la AMRP, 15-16, 63-72.

Varios autores. "El Hostal. Una experiencia de tratamientos sin encierros en psicopatologías graves". Psicoterapias Integradas Editores. Argentina.1993

Yolanda Amondarain Ramos, Noel Bermejo Riera. (2002). Retomar los orígenes de la terapia ocupacional. Especial de psiquiatría en terapia ocupacional. Apeto.

La expresión: una vía de rehabilitación

D. Abarca Ipas, J. Olivas Marqueño, N. Collado Galí, E. Padley, V. Llovera Ferrer e I. Pons Morales

CRIS/CDD Sant Pau. Conselleria de Benestar Social, Generalitat Valenciana. Eulen Servicios Sociosanitarios, S. A.

OBJETIVOS

- Mejorar los procesos cognitivos (atención, memoria y razonamiento)
- Desarrollar la coordinación psicomotriz
- Mejorar las relaciones sociales

- Desarrollar destrezas en hhss
- Aprender a expresar y controlar las emociones
- Aumentar la autoestima
- Fomentar la iniciativa y la creatividad
- Concienciar y poner en práctica hábitos de higiene

MÉTODO Y RESULTADOS

1. Psicomotricidad

- Desarrollo y concienciación personal del potencial físico y psicológico en la práctica de la actividad física
- Realización personal y aumento de la autoestima a través de la psicomotricidad
- Ampliación y consolidación de las relaciones sociales entre usuarios del Centro
- Aprendizaje y puesta en práctica de los hábitos de vida saludables en su entorno doméstico y comunitario





2. Musicoterapia

- Rehabilitación cognitiva (atención-concentración y memoria inmediata)
- Actividad lúdico-recreativa
- Imaginación y Creatividad
- Manejo del estrés, la ansiedad y el autocontrol





3. Teatro

- Aumento de la autoestima
- Desarrollo en las destrezas de las habilidades sociales
- Dinámicas de expresión corporal y emocional
- Trabajo en equipo
- Técnicas de afrontamiento ante el miedo escénico





4. Grupo de música

- Interpretación de canciones para:
- La evolución en la capacidad de expresión artística
- Desarrollo motriz a través del manejo de la guitarra
- Potenciar la capacidad memorística
- Mejora de la expresión corporal y psicomotricidad





CONCLUSIONES

- El arte considerado como vía de transmisión de sentimientos.
- A través del arte se observa una manera “juguetona” de llevar a cabo una rehabilitación terapéutica con resultados satisfactorios
- Resultados difíciles de cuantificar pero fácilmente observables
- Grabación de un cortometraje participando en el Certamen de Cortos de Alicante del 2004

NOTA: Todas aquellas personas que salen en las fotografías lo hacen de manera voluntaria a sabiendas de la finalidad de las mismas. Así mismo, se ha respetado a aquellas personas que no querían que su rostro pudiera ser identificado, por lo que se ha difuminado la imagen para hacer irreconocible a la persona.

Moderada por Doña Adela Sanz Rufín

Experiencia tras el primer año de funcionamiento de un centro de dia para personas sin hogar con trastorno mental en Zaragoza

Raquel Morales Gracia y Esther Heras Yanguas

Fundación La Caridad-Centro De Día El Encuentro. Zaragoza

El centro de día El Encuentro nace el 15 de septiembre de 2003. Su horario es de lunes a sábado de 10 a 17 horas.Los usuarios a los que atiende pueden ser Hombres y Mujeres de 18 a 65 años, sin hogar y con TMG. Y como dos criterios fundamentales son ser del colectivo sin techo, sin hogar, etc. y padecer un trastorno mental grave:

Criterios de inclusión: el requisito fundamental por parte del paciente es aceptar el tratamiento medico y psiquiátrico y además tiene que:

– Aportar informe psiquiátrico y del centro de adicciones, si es el caso. Una puntuación Pfeiffer >5. Un Barthel entre 60-100. Y otros criterios que justifiquen su ingreso tras la valoración por parte del equipo.

Derivación de personas: debe partir de los siguientes recursos:

Albergues y Comedores Sociales, Centro de Información y Acogida al Transeúntes, Sistema sanitario: hospitales y sus servicios de psiquiatría, centros de Salud y sus unidades de salud mental,.. Centros Municipales de Servicios Sociales y Servicios Sociales de Base, y otros: como Centros de adicciones, centros de inserción social, etc.

Profesionales: 1 médico, 1 psicólogo, 1 trabajador social, 1 terapeuta ocupacional y 1 auxiliar psiquiátrico.

METODOLOGÍA

Trabajamos con un *modelo ecléctico* que contempla varias corrientes actuales de trabajo, consiguiendo una síntesis que garantiza un abordaje integral: persona, ambiente y ocupación.

Los modelos en los que se basa nuestro proyecto son:

Modelo de Rehabilitación Psicosocial, Acompañamiento Terapéutico y Modelo de Ocupación Humana, desde el punto de vista de Kielhofner, y el Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional

A parte de esta necesidad teórica, nuestro método de trabajo se basa en dos fases: una de VINCULACION, cuyo objetivo es de adherencia y la fase de DESARROLLO.

OBJETIVOS

Implementar un recurso que permita a las personas sin hogar con TMG atendidas, mejorar la calidad de vida, buscando alcanzar un nivel de autonomía suficiente para su adecuada integración en la sociedad, mediante el desarrollo de un *Plan Individualizado de Rehabilitación* (PIR), el cual contempla objetivos personalizados de las áreas de intervención, persona, ambiente y ocupación.

RESULTADO TRAS UN AÑO DE FUNCIONAMIENTO. VALORACIONES Y ATENCIONES

Han sido derivados a nuestro Centro de Día en este año y hasta la fecha 55 personas. De éstas, todas fueron valoradas, y en 19 casos se vio que no era el recurso adecuado o ellos decidieron no venir, no aceptan el tratamiento, etc. Y comenzamos una atención con 36 personas.

En el comienzo del centro de día comenzamos con 12 usuarios y en octubre de este año contábamos con un tratamiento a 22 personas. La media de personas atendidas por día es alrededor de 18/19 personas.

Esas 36 personas atendidas, mayormente eran hombres (un 75%) y la franja de edad que contaban era de 40 a 50 años, siguiendo los de 26 a 30 años.

Salud: *La mayoría de los pacientes, un 65 %, contaban como diagnostico principal de esquizofrenia, siguiendo los trastornos de personalidad. La mayoría de ellos tienen patologías duales, también hay un deterioro generalizado de salud y cuentan con enfermedades como hepatitis, VIH, epilepsia, etc.*

Vivienda: *En este año, vinieron sin lugar de residencia, sin vivienda estable, 28 personas de las 36 atendidas. Alojamos en recursos de transeúntes a 27. De éstos, posteriormente una vez cumpliendo objetivos de tratamiento, alojamos en subarriendos y otras viviendas a 14 personas.*

Economía: *Vinieron con algún ingreso económico 26 personas, la mayoría pensiones no contributivas (280 euros aprox.). Con las 10 restantes pudimos tramitar algún ingreso económico de carácter periódico y mensual sólo en 4 casos.*

Resultados: *Es necesario tener presente el tipo de población con el que trabajamos, que no tienen redes sociales ni familiares, que han estado desinstitucionalizados, que no aguantan mucho tiempo en espacios cerrados, etc.*

De las 36 personas atendidas destacamos que en un año se ha logrado dar el alta con seguimiento posterior, a 5 de ellas y que ha habido, tras el primer periodo de atención 3 derivaciones al recurso adecuado cuando llego el momento.

En 10 casos han abandonado el tratamiento o no se han adaptado al centro.

Otros aspectos generales que nos gustaría destacar son: *Que 4 personas han conseguido dejar el alcohol y 2 de ellas dejar de fumar. Que un 100% ha adquirido hábitos de higiene, entendiendo como tal 3 duchas semanales como mínimo, lavado y/o enjuague bucal después de las comidas, cambio de lavado de ropa de manera regular, afeitado periódico, etc.*

Que 3 personas cuidan sus hábitos alimenticios, cuidando su dieta especialmente por temas de sobrepeso o prescripción medica.

Que en el 100% se ha producido una regularización tanto medica como administrativa, renovando carnets y papeles esenciales, y cumplen de manera sistemática sus citas tanto sanitaria como sociales.

Que apreciamos una mejora de habilidades sociales, cognitivas, y de relaciones humanas.

CONCLUSIONES I

Dificultades encontradas

– *Heterogeneidad:* Se trata de una población muy heterogénea en cuanto a su composición y características. El perfil ha cambiado en estos últimos años, presentando nuevos tipos de problemas como los trastornos mentales, drogadicción, VIH, hepatitis, etc.

– *Recursos para transeúntes:* Los *recursos* a los que acceden en el momento de darse de alta en nuestro centro de día, son *recursos propios de transeúntes.* Hay gran dificultad para salid de ellos y por otro lado, a los de salud mental, ellos no acceden por no tener una red social y familiar.
– *Coordinación:* Es un colectivo que tiene contacto con distintos recursos, centros municipales, centros de inserción, etc. que actuaban aisladamente sin control ni seguimiento en su proceso. *Todos los conocen y los tratan pero ninguno lo sigue.* El intentar coordinarnos con cada uno de los recursos que los atienden nos ha resultado muy complicado pero era fundamental para trabajar en la misma dirección y no duplicar la atención ni servicios.

CONCLUSIONES II

Existen recursos para personas sin hogar y existen recursos para personas con TMG pero no existen recursos para *personas sin hogar con Trastorno Mental Grave* en nuestra comunidad.

La aparición de nuestro Centro de Día proporciona a las personas atendidas una cobertura psicosocial global de la que antes carecían y les ha ofrecido un camino de posibilidades hacia la integración hasta entonces desconocidas para ellos.

Sería necesaria la creación de recursos para este tipo de población, no contemplada en el *Plan Estratégico de Salud Mental* de nuestra Comunidad Autónoma.

Integración comunitaria y niveles de autonomía en personas con enfermedad mental grave tras la intervención psicosocial. Datos para la reflexión

Don César A. García Beceiro

Psicólogo Clínico. CRPS "Los Cármenes". Madrid

Doña Ana I. Cubillo Fernández

PIR. Hospital 12 de Octubre. Madrid

Don Óscar Pérez López

Educador Social. CRPS "Los Cármenes". Madrid

JUSTIFICACIÓN

Un principio esencial que define la filosofía de la Atención en Rehabilitación Psicosocial, tal y como recoge la AEN se refiere a la evaluación como parte importante del proceso rehabilitador tanto en términos de autonomía, mejora de la calidad de vida y satisfacción de los usuarios, como de la eficacia, eficiencia e impacto de los servicios y programas de rehabilitación.

OBJETIVO

El objetivo del presente estudio es la realización de un seguimiento de los usuarios que han sido dados de alta en el centro entre los años 1998-2003. Se pretendía realizar una evaluación de los niveles de autonomía actuales, grado de recursos comunitarios y nivel de integración social. Consideramos que esos aspectos serían indicadores significativos del grado de normalización de la vida de los usuarios en el momento actual, objetivo que se persigue en cualquier CRPS.

METODOLOGÍA

Muestra: Nuestro CRPS atiende a la población del Área 11. En el período 98-03 fueron dados de alta 31 usuarios en el dispositivo. Para realizar nuestro estudio únicamente se ha podido contactar con 25 de ellos (8 de ellos cobran una IPA) Dichos usuarios estuvieron en atención una media de 1442 días (aproximadamente 4 años). En cuanto a género: el 28% eran mujeres y el 72% hombres. La edad media es de 40 años. El 92% de los usuarios estaban diagnosticados de esquizofrenia, siendo el más frecuente el de esquizofrenia paranoide (36% del total de la muestra) y residual (24%). De los 31 usuarios, el 16% presentaba más de un diagnóstico.

Material: hemos elaborado una entrevista semi-estructurada basándonos en la bibliografía existente que recoge la información relativa al cumplimiento de objetivos de la rehabilitación, entendidos como nivel de autonomía, uso de recursos comunitarios normalizados e integración en la comunidad a través del estudio o el trabajo.

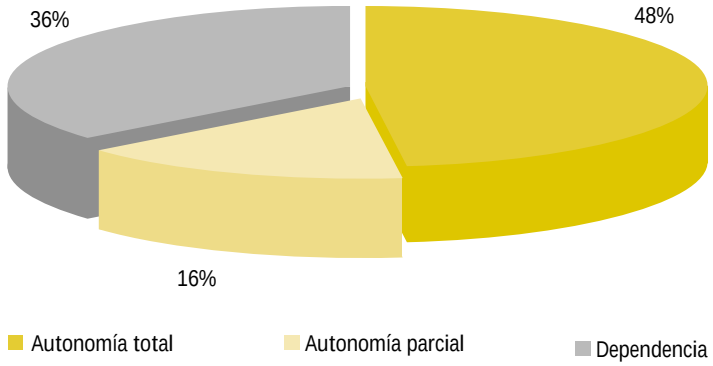
Procedimiento: se realizó la recogida de datos a través de llamada telefónica por medio de la cual se intenta contactar directamente con el usuario, y en casos en los que no fue posible se realizó dicha recogida a través de la persona presente en el domicilio con mayor contacto con el usuario actualmente.

RESULTADOS

N.º de ingresos: En este ámbito, se observó una disminución marcada del número de ingresos durante el paso de los usuarios por el CRPS. Los datos son: 33 ingresos antes de su paso por el centro, 10 ingresos durante su estancia en él y 17 tras el alta. Es destacable el dato de que del total de ingresos, durante su estancia en el Centro el 72% de los usuarios de la muestra no habían tenido ningún ingreso, porcentaje que se mantenía tras su salida del centro.

Nivel de autonomía

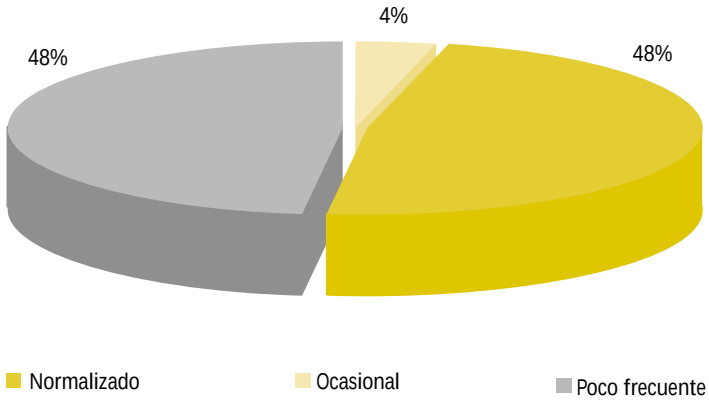
Autonomía en relación con el dinero: (ver gráfica).



Toma de la medicación: el 0% abandonó la medicación, el 8% necesitaban que alguien se la diera de forma constante, el 36% necesitaban que se la recordasen de forma ocasional, aunque se la administrasen ellos mismos, y el 56% no necesitaba ninguna supervisión de la misma, siendo capaz de manejarla por sí mismos.

Autonomía en el uso de medios de transporte: el 52% era capaz de manejarse por todos ellos sin dificultad, incluso aunque fueran solos por lugares poco habituales. En cambio, el 32 % necesita de algún acompañamiento, ya sea por desconocimiento del lugar o del medio. Finalmente, el 16% era incapaz de manejarse de manera autónoma en los transportes públicos.

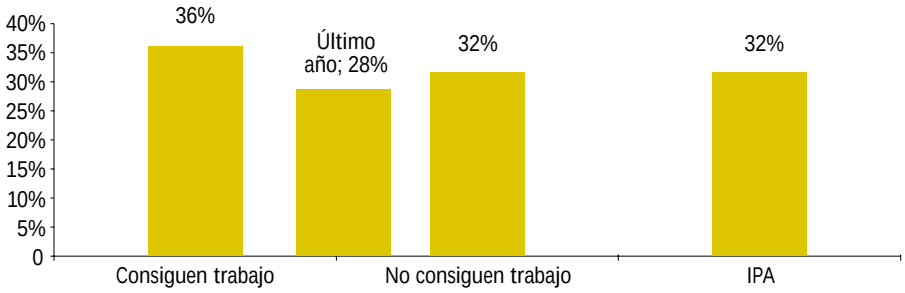
Contacto social: (ver gráfica)



Integración en la comunidad

Realización de cursos formativos: El 64% de los usuarios no había realizado ningún curso formativo desde su alta en el centro. Del 36% que sí lo había hecho, los que lo habían realizado en el último año sumaban un 16% de la muestra total.

Realización de trabajo: (ver gráfica)



Actividades de ocio: el 24% participaba habitualmente en actividades de ocio al menos una vez por semana. El 32 % participaba menos de una vez por semana y el 44% no participaba o lo hacía con una frecuencia bajísima.

CONCLUSIONES

- La evolución es muy heterogénea, sin que los datos permitan elaborar un perfil claro de la evolución del usuario. El número de ingresos durante la estancia en el CRPS se reduce de manera drástica; una posible hipótesis explicativa es la mayor monitorización de que son objeto los usuarios mientras están en el centro.
- El porcentaje de usuarios que trabajan tras su paso por el CRPS (36%), es superior al de otros estudios. Sin relación entre la realización de actividades formativas y la obtención de trabajo.
- Es necesario hacer un esfuerzo evaluador y de seguimiento que nos de un feedback de los resultados y del mantenimiento de los mismos.

BIBLIOGRAFÍA

BLAS I RAS, RAMÓN. "20 años de trabajo en la comunidad. Igualdad en la diversidad". *La rehabilitación psicosocial integral en la comunidad y con la comunidad*, 2000, vol.1, n. 4-5-6, p. 17-35.

OTERO, VIRGINIA. *Rehabilitación de enfermos mentales crónicos. Evaluación de Objetivos*. Madrid, Ars Medica, 2004.

PARDO, VICENTE *et al.* "Evaluación retrospectiva de un Programa de Rehabilitación Psicosocial de un Centro de Día para adultos". *Revista de Psiquiatría del Uruguay,* 2002, vol. 66, n. 1, p. 7-33.

VALIENTE, CARMEN; SECHREST, LEE. *"Evaluación de la efectividad de programas de rehabilitación psicosocial"*. En: ARDAZ, José A. y VÁZQUEZ, Carmelo (comp.). *Esquizofrenia: fundamentos psicológicos y psiquiátricos de la rehabilitación*. Madrid S. XXI Ed., 1996, p. 176-198.

Una propuesta rehabilitadora desde lo cotidiano

Autores: Doña Sofía Madirolas Picart, Don Juan Manuel pérez Nieto
Doña Susana Iborra Ruiz, Doña Pilar Jiménez Solís,
Doña Eva Palazón Ortigas, Doña Ester Pons Roura,
Doña Sandra Ribas Escolà, Doña Mireia Romera Sarraseca y
Doña Maica Ruiz Pérez

Equipo terapéutico de Triginta-Salut Mental

LO COTIDIANO COMO HERRAMIENTA DE INTERVENCIÓN

Los que trabajamos a diario con personas sabemos que nuestra gran herramienta de intervención es lo cotidiano, el día a día, ya que somos conocedores de las múltiples oportunidades terapéuticas y rehabilitadoras que nos brinda este *espacio* a la vez real y mágico.

¿Qué profesional no ha aprovechado las situaciones espontáneas que se generan en los espacios de comunicación y relación no formal para localizar problemáticas, reconvertir demandas o trabajar hábitos? Por no hablar del tipo de relación que logramos establecer con el otro, gracias a ese ambiente muchas veces no organizado, aunque no por ello carente de intencionalidad.

Es desde este planteamiento que presentamos este documento, intentando recordar el valor de esos espacios cotidianos que, por ser cotidianos, no tienen por qué perder el valor de mágicos.

TRIGINTA-SALUT MENTAL

¿A quién nos dirigimos?

Triginta-Salut Mental es un centro de titularidad privada, perteneciente a la Fundació Vallparadís (Grup Mútua de Terrassa), que nace como recurso el 2 de diciembre de 2002 bajo el encargo institucional de atender personas que padecen un TMS (fundamentalmente psicosis y, especialmente, esquizofrenia, en un 94% de los casos) y que se encuentran discapacitadas en el ejercicio de sus necesidades cotidianas (dificultad para ocuparse de uno mismo, para gestionarse económicamente; para ocupar el tiempo libre...) y en el que el curso de la enfermedad es crónico. Actualmente Triginta tiene una capacidad para treinta personas con edades comprendidas entre los 18 y los 65 años. Todas las plazas están concertadas con el ICASS (Dep. Benestar Social, Generalitat de Catalunya), en el *Programa de Acogida Residencial para Personas con Disminución derivada de Enfermedad Mental*.

Misión de la entidad

Trabajar para la integración del usuario y del propio recurso en la comunidad. Este objetivo persigue una doble finalidad: primero, favorecer el *acercamiento de la comunidad hacia el usuario* con el objeto de modificar el imaginario social sobre cómo es una persona con TMS y, segundo, facilitar la *inclusión del usuario en el tejido social* del entorno de la residencia; colaborando y participando de las diversas actividades lúdicas, formativas y culturales.

Equipo profesional: composición

La plantilla estructural actual la componen 14 personas: 1 directora-psicóloga (Sra. Maica Ruiz), 1 trabajadora social (Ruth Muñoz), 1 psiquiatra (Dra. Lídia Cuesta), 8 monitores repartidos en turnos de mañana, tarde y noche (Susana Iborra, Pilar Jiménez, Sofía Madirolas, Eva Palazón, Juan Manuel Pérez, Ester Pons, Sandra Ribas y Mireia Romera) y el personal polivalente (Joana Sánchez, Rosi Sánchez y Loli Vela).

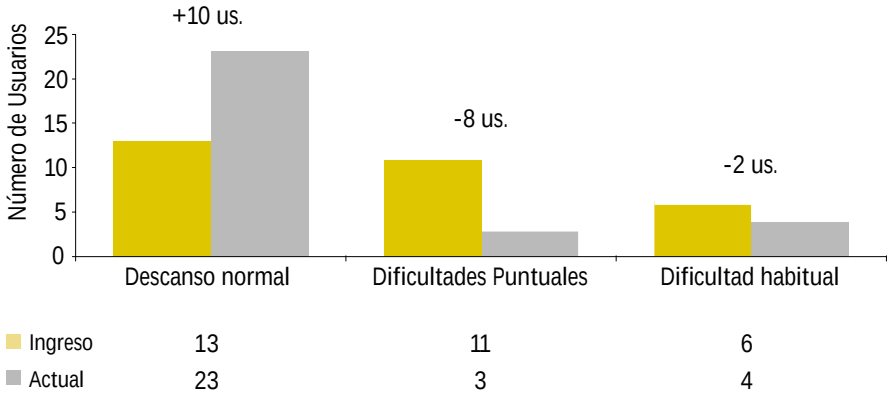
Concepción de la institución. Metodología de trabajo

Entendemos que las posibilidades de recuperación de una persona dependen tanto de los recursos de que consta como de la ayuda que le ofrece la comunidad. Esta concepción la intentamos traducir en acción terapéutica a través de una metodología flexible e interdisciplinaria (ver gráficas de resultados 1 y 2). Por esta razón nuestro trabajo se centra en tres grandes bloques:

(1) *Intervención educativa y terapéutica basada en lo cotidiano,* (2) *Realización de actividades rehabilitadoras* y (3) *Programas y herramientas de evaluación.*

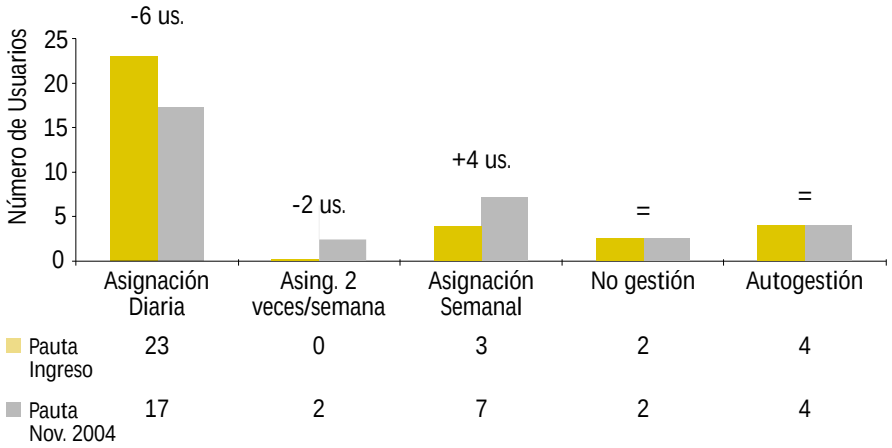
GRÁFICA DE RESULTADOS 1

Calidad del descanso nocturno



GRÁFICA DE RESULTADOS 2

Evolución de la gestión económica de los usuarios



ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

(1) *Tareas del hogar (individuales y comunes),* (2) *Hábitos de Autocuidado* y (3) *Desarrollo Social (uso de recursos comunitarios, autonomía AVD, HHSS...)*

ACTIVIDADES REHABILITADORAS

Dentro del centro

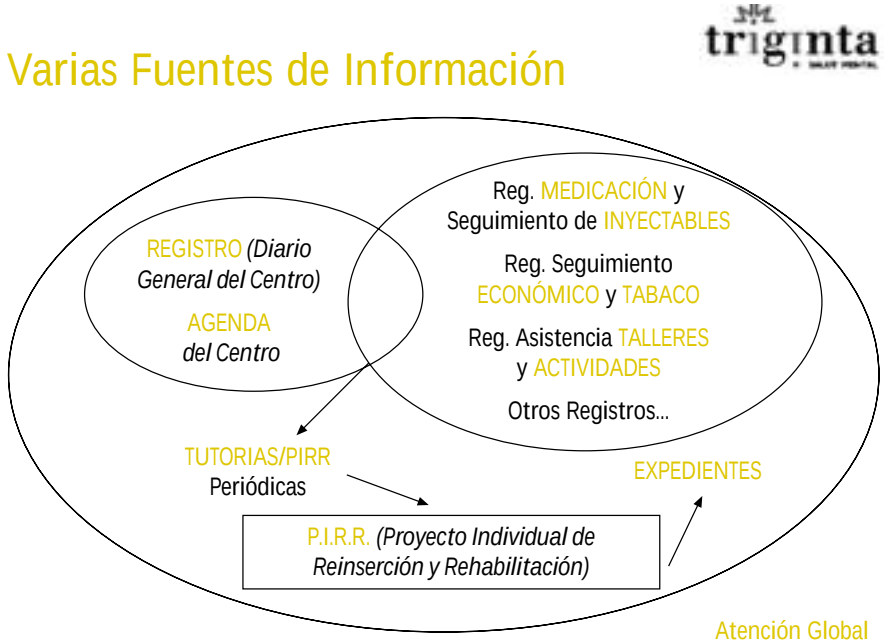
Actualmente los talleres que se realizan son:

"Estar al día", Video-fórum, Taller de encuentro, Cultura general, Huerto y jardín, Biblioteca, Fútbol-sala, Paseo matinal, Teatro, Expresión corporal y la Asamblea.

GRÁFICA DE RESULTADOS 3



GRÁFICA DE RESULTADOS 4



En el exterior

En colaboración con otros recursos (de distinto carácter), sólo durante el 2004 se han realizado varias actividades (ver gráfica de resultados 3). La intención es que, progresivamente, surja de los propios usuarios el interés por participar de ellas:

Actividades de ocio

Aniversarios, fiestas tradicionales y culturales o actividades lúdicas. Además, se potencia la participación en actividades en la ciudad.

Una institución dinámica (proyectos más amplios)

Pisos Asistidos

La labor terapéutica de la residencia quiere dar cobertura y garantizar que aquellos usuarios con mayor potencial puedan aspirar a un recurso más autónomo: los pisos asistidos. Desde la obertura del centro ha habido un alta por derivación a un piso asistido.

Laborterapia

A través del compromiso en el trabajo se consigue que estas personas se sientan más útiles y que adquieran nuevos hábitos.

Viaje a Mallorca

Se potencia enormemente el tiempo libre, así como seguir una línea de educación en el ocio para los usuarios. En septiembre de 2004 nos unimos a un Programa del IMSERSO. Todos pudieron gozar de una semana de vacaciones. Así, han podido participar de un ocio totalmente normalizado.

Nuevo proyecto: Terapia Asistida con Animales

Tanto el contacto con el animal como el hecho de poder ocuparse de él nos ayudará a trabajar un importante aspecto negativo de la enfermedad: el hecho de *salir de ellos mismos* y así poder *cuidar* a otro ser vivo, que dependerá totalmente de ellos. Y, así, intentar vencer su habitual tendencia individualista.

FUENTES INFORMACIÓN, PROGRAMAS, HERRAMIENTAS EVALUACIÓN

Los procesos de coordinación práctica del equipo son: Registro, Agenda, Seguimiento Económico, de Asistencia a Talleres, de Tomas de Medicación y Expedientes e Historias Clínicas. Cada usuario tiene programado un PIRR y realiza Tutorías Semanales con un tutor asignado para ponerlo en práctica (ver gráfica de resultados 4).

Formación

Todos los miembros con funciones de atención directa realizan cursos y jornadas (formación externa). Además, existen las sesiones de formación interna. Se llevan a cabo también reuniones de coordinación interdisciplinar y de equipo, de carácter informativo.

Trabajo común coordinado con profesionales externos

- El *Grupo de Trabajo de los Hogares-Residencias de Salud Mental* (responsables de las residencias de Catalunya, representantes del Servicio de Programación y Sistemas de Provisión del ICASS y un miembro de la Fund. Avedis Donabedian), Tras reunirse durante el 2003, ha redactado los siguientes documentos de base:

  Perfil de los Usuarios de las Residencias de Salud Mental (RSM), Documento de Buena Praxis para las RSM, CMBD (Conjunto Mínimo de Base de Datos) de RSM, para notificar anualmente a la Admón. e Indicadores de Calidad para las RSM
- Se realizan reuniones de coordinación con los equipos de los Centros de Día

CONCLUSIÓN

Esperamos que el presente documento contribuya a cambiar la imagen social existente sobre a los centros residenciales para que se pase a verlos no sólo como lugares *donde estar* sino también como *lugares de vida*, donde el logro de la autonomía y el aprendizaje de nuevos hábitos y habilidades sociales son posibles.

PÓSTERES

Programa integrado al alta en el CEEM (Bétera)

L. Aroca Fons, P. Blasco González, N. Serra Sanchis, M. Sánchez Arabaolaza, S. Gimeno Civera, J. García Valls

Centro Específico para Enfermos Mentales, Bétera (Valencia)

La rehabilitación de un enfermo mental crónico es un proceso integral (Liberman, 1993; Rodríguez, 1997) que conlleva el trabajo interdisciplinar de un equipo y que pasa por distintas fases en un CEEM: acogida, evaluación, intervención y seguimiento. No obstante, pueden aparecer ciertas resistencias del enfermo y de la familia al alta y a la reinserción en la comunidad.

Por ello, para trabajar específicamente el alta y la integración comunitaria del enfermo se ha diseñado e implantado un programa integral de alta (PIA) en el CEEM.

En el presente trabajo presentamos los requisitos de los usuarios para ser incluidos en el programa, objetivos y actividades programadas para alcanzar dichos objetivos desde todas las áreas de intervención (área clínica-psicológica, área social, área ocupacional, área sanitaria), así como los pormenores de la implantación del programa.

MUESTRA

Población: La muestra está integrada por 10 usuarios del CEEM de Bétera de la Conselleria de Benestar Social. La muestra esta formada por 8 hombres (80%) y 2 mujeres (20%), con una media de edad de 38,1 años (29-54 años). La totalidad de los pacientes se encontraban sin pareja, con un nivel educativo bajo (n= 6, 60%), medio (n=3, 30%) o alto (n=1, 10%).

Los participantes en el programa cumplen los criterios diagnósticos del DSM-IV (1996) para el diagnóstico de esquizofrenia (90%) y trastorno bipolar (10%).

Mayoritariamente los años de evolución de la enfermedad de los participantes oscila entre 8 y 20 años, si bien un participante presenta una cronicidad de 40 años. El 80% de los participantes han presentado durante su enfermedad algún problema de adicciones. Los años de permanencia en el CEEM de la mayoría de los participantes en el programa oscila entre 1 y 6 años, a excepción de un participante que reside en el recurso desde hace 8 años por cuestiones judiciales. De los 10 participantes en el programa 4 han tenido crisis o recaídas que han requerido la hospitalización desde su entrada en el CEEM. Todos los participantes reciben tratamiento farmacológico, a continuación se muestra en el gráfico el tipo de psicofármacos que tienen prescritos, al ser un grupo de usuarios caracterizados por la estabilidad clínica las pautas de medicación durante ese periodo para cada usuario han sufrido mínimas o nulas modificaciones.

PROCEDIMIENTO E INSTRUMENTOS

El Programa Integrado de Alta (PIA) se implantó en el mes de Mayo del presente año. La implantación fue progresiva. Para adecuar la organización del centro a los requisitos del programa se destinaron espacios específicos (habitaciones, taller cocina, lavandería, etc.) y se efectuaron los pertinentes cambios en programas, horarios y funciones del personal para garantizar el correcto desarrollo del programa.

La selección de los participantes en el programa se realizó de acuerdo a unos requisitos que cada usuario debía reunir para garantizar hallarse en un momento del proceso de rehabilitación encaminado al alta del centro.

Requisitos de entrada en el programa

Área ocupacional

- Potencial capacidad para el aprendizaje de las A.V.D básicas e instrumentales sin necesidad de supervisión.

Recursos Comunitarios

- Estar incluidos en el Programa de Integración en Recursos Comunitarios que se desarrolla en el CEEM (módulo 1).
- Potencial autonomía y participación activa en su proceso de rehabilitación socio-comunitaria.

Área Clínica-psicológica

- Mínima conciencia de enfermedad y / o una buena adhesión al tratamiento.
- Mínima capacidad de autocontrol en su proceso rehabilitador.
- Participación activa en su proceso de rehabilitación.
- Potenciales capacidades de habilidades de convivencia, interacción, adaptación y tolerancia.

El objetivo general del programa es: Alcanzar un nivel de autonomía personal suficiente en todas las áreas de rehabilitación que permita al usuario pasar a un recurso residencial abierto (domicilio familiar, vivienda tutelada,...). Desde cada área de intervención se establecieron los objetivos específicos a trabajar en el programa. Asimismo, desde cada área y antes de implantar el programa se efectuaron las correspondientes evaluaciones que permitieran valorar los resultados del programa y su efectividad.

RESULTADOS

Intervención ocupacional

Todos los participantes han conseguido bajo supervisión, progresivamente menos estrecha de los monitores, crear hábitos en Actividades de la Vida Diaria acordes a los necesarios para una vida independiente, obteniendo estos resultados:

A.V.D (Básicas)

(a) Mantener una correcta higiene corporal diaria (80%)

(b) Mantener su habitación y aseo en condiciones (70%)

(c) Responsabilizarse de la limpieza y el cuidado de su ropa (70%)

(d) Preparar individuamente los desayunos y meriendas (100%)

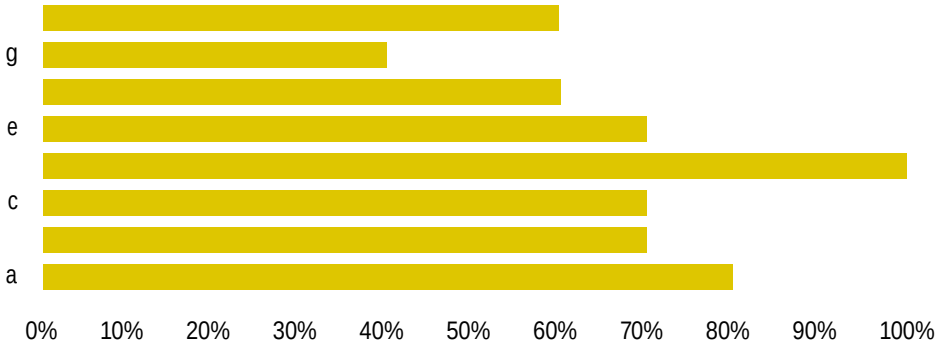
(e) Asistir a taller cocina y participar (70%)

(f) Realizar un presupuesto ajustado a sus ingresos (60%)

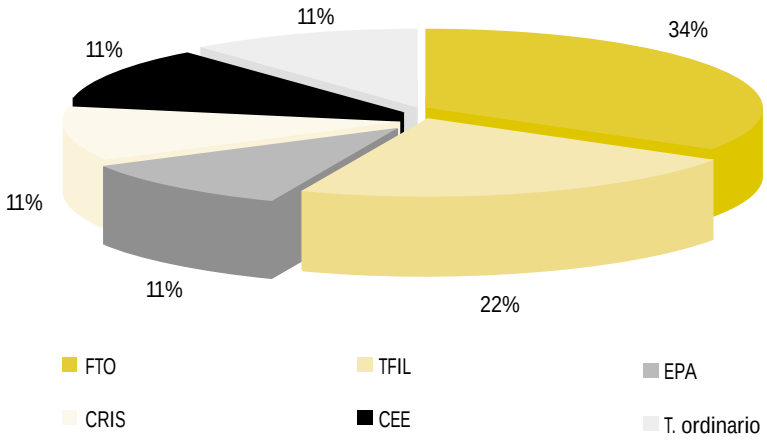
A.V.D. Instrumentales

(g) Acudir regularmente a la peluquería (40%)

(h) Comprar de acuerdo con el presupuesto tanto la ropa como los efectos de aseo personales (60%)

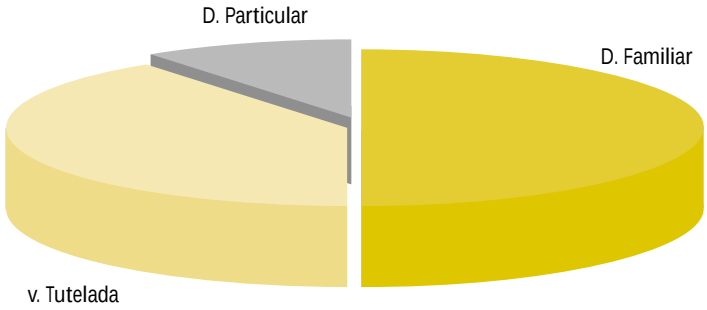


Durante este corto periodo de tiempo en que el programa se ha llevado a cabo, se han planteado unos objetivos de cara a la intervención en actividades de la vida diaria; planificando otros objetivos a intervenir pasados los seis meses de implantación del programa. Dichos objetivos se refieren al desarrollo de habilidades, capacidades y destrezas con carácter ocupacional y/o prelaboral (manejo de material específico, puntualidad, horarios).



Intervención comunitaria

- Visitas y coordinación con el recurso residencial abierto al que accederán los participantes tras el alta.

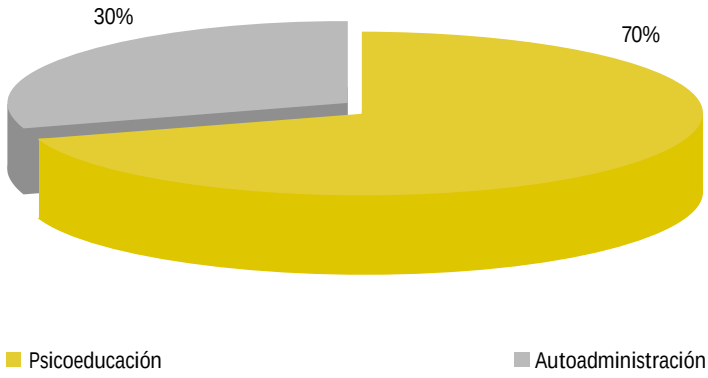


- Seguimiento del programa de “integración en recursos comunitarios” de la totalidad de los participantes del PIA (módulo2).
- Inscripción de todos los participantes del PIA como demandantes de empleo y formación en el SERVEF. Fruto de dicho trámite el 50% de los participantes realizan actividad formativa o laboral; el 30% de ellos realizan en la actualidad un curso de FPO (Formación Profesional Ocupacional) y el 20% que se encuentran en activo.

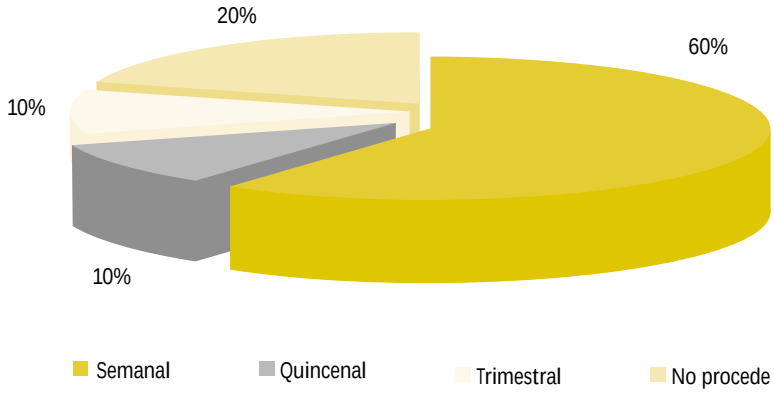
- La ocupación actual de los participantes del PIA es la siguiente: el 60% se halla en recursos formativos, el 10% utiliza un recurso específico y el 20% esta activo laboralmente. (Un participante en el programa no ha podido utilizar ningún recurso comunitario por razones judiciales).

Intervención clínica-psicológica

- Seguimiento de todos los usuarios del programa de psicoeducación a la enfermedad (teórico) y autoadministración de medicación (práctico).



- La implicación familiar al alta del usuario se ha trabajado a través de entrevistas de asesoramiento y consejo psicológico a la familia para trabajar
- y mantener unas relaciones familiares adecuadas (habilidades de comunicación idóneas, bajo nivel de emoción expresada y pautas de manejo adecuadas) (70%)
- El 90% de los participantes en el PIA realiza permisos periódicamente en el domicilio familiar



- El 50% de los participantes, que había padecido problemas de adicciones, sigue un programa específico para mantener la abstinencia al consumo de drogas e instaurar un repertorio conductual que respalde el tratamiento farmacológico pautado.
- Todos los participantes han trabajado las habilidades sociales de interacción a través de asistencia al programa de habilidades sociales y/o actividades de integración comunitaria y/o trabajo con pautas de entrenamiento en habilidades sociales específicas. Asimismo, se ha trabajado el mantenimiento de habilidades cognitivas en todos los participantes.
- La totalidad de los participantes muestran adherencia al tratamiento a través de la asistencia a las citas con el psiquiatra y psicólogo para seguimiento clínico.
- Seguimiento de la pauta farmacológica adecuada en todos los casos.

CONCLUSIONES

Se precisa un mayor periodo temporal para efectuar comparaciones respecto a la línea base ya que estamos trabajando hábitos y habilidades que son de instauración lenta.

Dada el corto periodo de tiempo que lleva el programa en funcionamiento, todavía es muy aventurado establecer conclusiones definitivas que respalden la efectividad del mismo

REFERENCIAS

LIBERMAN, R.P. *Rehabilitación integral del enfermo mental crónico*. Barcelona: Martínez-Roca, 1993

RODRÍGUEZ, A. *Rehabilitación psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos*. Madrid: Pirámide, 1997

Interrelación NIC-NOC en un diagnóstico enfermero para el trastorno bipolar

Doña M.ª Cristina Villena Vergara, Doña M.ª Teresa Gómez Corral y Doña Nuria Soda Fernández

Enfermeras Especialistas en Salud Mental

Introducción: El trastorno bipolar consiste en una alteración de los mecanismos que regulan el estado de ánimo, presentando síntomas comunes a la depresión y otras veces a la manía. Los cambios habituales del estado de ánimo se acentúan hasta un punto que puede llegar a requerir la hospitalización. El paciente bipolar experimenta a lo largo de su vida periodos de salud y enfermedad. Es una enfermedad que cursa en forma de episodios en los que el paciente puede presentar un estado de gran tristeza o un estado de gran euforia, sería como "los dos extremos de una misma balanza".

Síntomas maníacos

Sentirse capaz de cualquier cosa; numerosos proyectos; verborrea; gastos excesivos; irritabilidad; euforia; hiperactividad; disminución de la necesidad de dormir; ideas de grandeza; aceleración del pensamiento.

Síntomas depresivos

Pérdida de interés; falta de concentración; intensa apatía; alteraciones del sueño y del apetito; pensamiento enlentecido; falta de ilusión; tristeza; inhibición social; disminución del deseo sexual; baja autoestima; ideas de culpa.

Hace relativamente poco tiempo se han traducido al español los resultados definitivos de un macroproyecto de investigación llevado a cabo en la Universidad de Iowa (Estados Unidos). Estos resultados se materializan en dos obras esenciales para el desarrollo y utilización de los planes de cuidados estandarizados: la Clasificación de Intervenciones de Enfermería –NIC– y la Clasificación de Resultados de Enfermería –NOC–. Con el tiempo estas dos obras se interrelacionan junto con los diagnósticos enfermeros de la NANDA para facilitar el trabajo de las enfermeras que comienzan a utilizarlas en su práctica diaria y que, de esta manera, no resulte tan complicado poder aplicarlas a nuestro quehacer cotidiano.

Objetivo general: Mostrar de una manera simple y esquemática un plan de cuidados a un paciente con trastorno bipolar por parte de una Enfermera de Salud Mental, centrando éste en un diagnóstico de la NANDA y su relación con las nuevas clasificaciones de intervenciones y resultados de enfermería.

Material y método: Se presenta el desarrollo de un plan de cuidados aplicado a una persona diagnosticada de trastorno bipolar. Tras una fase de reflexión previa para fundamentar teóricamente el proceso se decidió realizar la valoración según los once patrones funcionales de salud de Gordon y utilizar la taxonomía diagnóstica de la NANDA para el enunciado del problema por ser la más utilizada a nivel internacional, y que mejor se adapta para clarificar los problemas de salud que requieren cuidados de enfermería. La clasificación de la NANDA ha proporcionado el diagnóstico enfermero que a nuestro criterio más influye en la evolución de esta enfermedad. Mediante el NOC se han obtenido los objetivos (resultados) propuestos para el paciente. Las intervenciones y actividades de enfermería han sido seleccionadas del NIC.

Para recoger la aportación individual de las tres participantes se ha utilizado el método de lluvia de ideas y la discusión. Se ha requerido del acceso a Internet para la búsqueda del dibujo de la balanza, que plasma gráficamente el concepto del Trastorno Bipolar (la inestabilidad en los extremos).

DIAGNÓSTICO NANDA PRINCIPAL: "INCUMPLIMIENTO DEL TRATAMIENTO"

Conducta de la persona que no coincide con un plan terapeútico entre ésta y un profesional del cuidado de la salud.

Resultados principales –NOC–

- 1300. Aceptación: estado de salud:
  - 07. Expresa sentimientos sobre el estado de salud.
  - 08. Expresa reconocimiento de la realidad de la situación de salud.
  - 09. Búsqueda de información.
  - 11. Toma decisiones relacionadas con la salud.
- 1601. Conducta de cumplimiento:
  - 01. Confía en el personal sanitario sobre la información obtenida.
  - 02. Solicita la pauta prescrita.
  - 03. Comunica seguir la pauta prescrita.
  - 04. Acepta el diagnóstico del profesional sanitario.
- 1608. Control del síntoma:
  - 01. Reconoce el comienzo del síntoma.
  - 04. Reconoce la frecuencia del síntoma.
  - 06. Utiliza mediadas preventivas.
  - 07. Utiliza medidas de alivio.

Actividades principales –NIC–

- 4420. Acuerdo con el paciente:
  - Determinar con él los objetivos de los cuidados.
  - Clarificar los papeles de cuidador y paciente.
  - Animarlo a identificar recompensas adecuadas.
  - Ayudarlo a establecer objetivos realistas.
- 5602. Enseñanza: proceso de enfermedad:
  - Evaluar el nivel actual de conocimientos.
  - Proporcionar información acerca de la enfermedad, si procede.

- Discutir las opciones de tratamiento.
- Instruir sobre los signos y síntomas de los que debe informar.

- 5616. Enseñanza: medicamentos prescritos:
  - Informar acerca del propósito y acción.
  - Instruir sobre la dosis, vía y duración de los efectos.
  - Informar sobre las consecuencias de no tomarlos.
  - Instruir acerca de los posibles efectos secundarios adversos.
  - Ayudar a desarrollar un horario por escrito.

Conclusión: El resultado esperado sería alcanzar un aumento del cumplimiento del tratamiento por parte del paciente gracias a la atención individualizada recibida de la Enfermera de Salud Mental.

El tratamiento es determinante para impedir las principales complicaciones de la enfermedad: suicidio, abuso de drogas y problemas familiares.

El tratamiento estabilizador del humor utilizado, es el litio, cuyo efecto principal es la prevención de recaídas. Su utilización debe ser siempre controlada, dado que a dosis altas, resulta tóxico (diarrea, vómitos, deshidratación, fiebre, etc.).

BIBLIOGRAFÍA

JOHNSON, M.; BULECHEK, G.; MCCLOSKEY, J.; MAAS, M. y MOORHEAD, S. Diagnósticos enfermeros, Resultados e Intervenciones. Interrelaciones NANDA, NOC y NIC. Editorial Harcourt-Mosby. Madrid, 2002.

JOHNSON, M.; MAAS, M. y MOORHEAD, S. Nursing Outcomes Classification (NOC). Proyecto de Resultados de Iowa. 2ª edición. Ed. Mosby-Hartcourt, 2001.

LIVIANOS,L; PINO, A.; DOMÍNGUEZ, A.; ROJO, L. *et al.* El trastorno bipolar. Una guía para familiares y pacientes. Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat. 2001.

MCCLOSKEY, J.C. y BULECHEK, G.M. Nursing Interventions Classification (NIC). Proyecto de Intervenciones de Iowa. 3ª Edición. Ed. Mosby-Hartcourt, 2002.

North American Nursing Diagnoses Association. Diagnósticos enfermeros. Definiciones y Clasificación 2003-2004. Elsevier. Madrid, 2003.

VIETA, E. ; COLOM, F.; MARTÍNEZ-ARÁN, A. ¿Qué es el trastorno bipolar? Hospital Clinic, Universidad de Barcelona. 2001.

Aportaciones de enfermería al equipo de salud mental

Autores: Doña Clara Isabel Tejada Garrido y Doña M.ª Estela Colado Tello

Enfermeras Especialistas en Salud Mental

ENFERMERÍA MIEMBRO DEL EQUIPO

Actualmente, el concepto de trabajo es de *colaboración* entre los miembros del *equipo.* Equipo que lleva los apellidos de **multidisciplinar** o formado por distintos profesionales, **interdisciplinar** o profesionales en colaboración para conseguir objetivos comunes, ejerciendo su autonomía profesional y reconociendo su interdependencia, e **intradisciplinar** donde se da la colaboración y relación entre los miembros de una misma disciplina.

Este equipo tiene que incidir sobre el ámbito social, laboral o familiar para conseguir la progresiva integración del enfermo en su entorno, de manera que se eviten las recaídas o que puedan ser controladas.

ENFERMERÍA DE SALUD MENTAL

La Enfermería de Salud Mental es la que "*proporciona cuidados de enfermería al individuo, familia y comunidad en los diferentes niveles de atención en Salud Mental. De forma directa, integral y coordinada, a través de acciones dirigidas al fomento de la salud, a la mejora del medio físico y social, a la protección contra las enfermedades y accidentes, a la rehabilitación de las personas y a la asistencia en caso de enfermedad y muerte; promoviendo al máximo la capacidad de autocuidado del individuo, la familia y la comunidad*".

DISPOSITIVOS ASISTENCIALES EN SALUD MENTAL

Nivel comunitario

- **Centro de salud mental**

Funciones de enfermería:

1. Seguimiento de pacientes crónicos.
2. Colaboración en los programas que el equipo del CSM hayan protocolizado.
    - Seguimiento y control al paciente en tratamiento con Litio, Clozapina, Neurolépticos; programa TMS, TCA, Toxicomanías.....
3. Atención a primeras demandas.

Niveles de actuación:

- Consultas de Enfermería
- Valoración y control del estado general del paciente.
- Administración del tratamiento con Neurolépticos DEPOT
- Detección de efectos secundarios, interacciones con otros medicamentos, respuesta del paciente a ellos.
- Fomentar mejora en la calidad de vida de los usuarios prestando Educación Sanitaria.
- Seguimientos de los usuarios ingresados en Unidades de Hospitalización.
- Coordinación y colaboración con dispositivos intermedios de Rehabilitación y Reinserción, como el Centro de Día de referencia.
- Coordinación con los distintos miembros del Equipo para lograr una asistencia integral.
- Visitas Domiciliarias que pueden determinarse por:
    - Falta de cumplimiento de las consultas programadas por el Equipo.
    - Dificultad de desplazamiento al CSM.
    - Importante dependencia del entorno que limita al paciente a realizar un correcto seguimiento de su tratamiento.
    - Control y valoración del medio en el que se desarrolla el paciente.

- **Centro de día**

Funciones de enfermería:

- Educación sanitaria encaminada a la rehabilitación y reinserción social por medio de actividades psicoeducativas como:
    - Cocina: hábitos alimentarios, dieta adecuada, habilidades culinarias, saber comprar y organizar las comidas...
    - Excursiones: visitas turísticas, exposiciones, museos, piscina... que ayuden a desarrollar la atención, memoria, conductas...
    - Deportes: para la mejora del desarrollo psicomotriz.

- Actualidad: prensa, asambleas... donde se mejore el desarrollo cognitivo, la lectura, escritura, conversación...
- Grupos de apoyo y educación a las familias.

La coordinación de los pacientes de los tres dispositivos siguientes será realizada por enfermería a través del CSM.

- **Hogares protegidos**
- **Granjas terapéuticas**
- **Residencias asistidas**

Hospitalización

- **Completa**
- **Corta estancia (Servicio de Agudos):**

Funciones de enfermería:

– Aplicación del tratamiento adecuado según el proceso del paciente.
– Vigilancia de posibles efectos secundarios derivados del tratamiento.
– Valoración continua de la evolución del estado psicopatológico del paciente.
– Valoración y cuidado del estado general del paciente.
– Coordinación de casos clínicos con los CSM de referencia.
– Coordinación con el equipo de las actividades terapéuticas.
– Educación sanitaria centrada en la conciencia de enfermedad, adhesión al tratamiento y futura reinserción social.

- **Media y larga estancia:**

Funciones de enfermería:

– Asistencial, para completar el tratamiento iniciado en la unidad de corta estancia.
– Educadora, buscando la mejoría de las habilidades perdidas o deterioradas para una buena reinserción social.

- **Parcial**
- **Servicio de urgencias:**

Funciones de enfermería:

– Valoración del estado general del paciente.
– Valoración del estado mental del paciente.
– Estabilización del paciente y observación de su evolución.
– Informar al paciente sobre el dispositivo asistencial al que se le deriva.

- **Hospital de día:**

Funciones de enfermería:

– Asistencial.
– Preventiva.
– Educadora: psicoterapia grupal e individual, grupos de familias, tratamiento psicofarmacológico, actividades sociales y de tiempo libre.

- **Consultas interdepartamentales:**

Funciones de enfermería:

– Prevención secundaria: detección y abordaje precoz de problemas psiquiátricos.

– Valoración general y psicológica del paciente.
– Informar de las actuaciones y tratamiento psiquiátrico a aplicar al paciente.
– Educación al paciente y familia de los recursos sanitarios disponibles.
– Colaboración en los programas de docencia fuera del equipo psiquiátrico.

REHABILITACIÓN Y REINSERCIÓN

Intervención individual: Psicoeducativos, Entrenamiento en habilidades, Manejo del estrés, Terapias psicológicas, Rehabilitación cognitiva.

Intervención familiar: Educación sobre la enfermedad y su manejo, Prevención de recaídas, Entrenamiento familiar en comunicación verbal y no verbal, resolución de problemas, reducción del nivel de estrés..., Reintegración familiar, social y laboral, Grupos de familias y terapia familiar.

Intervención social: Recursos comunitarios normalizados, Clubes psicosociales.

BIBLIOGRAFÍA

Bobes, J. *et al. Enfermería Psiquiátrica. Manuales científico-técnicos.* Madrid, Síntesis, 2002.

Fornés, J. Carballal MC. *Enfermería de Salud Mental y Psiquiatria. Guía práctica de valoración y estrategias de intervención.* Madrid, Panamericana, 2001.

Isaacs, A. *Enfermería de Salud Mental y Psiquiátrica.* 2ª edición. Madrid, McGraw-Hill Interamericana, 1998.

Kérovac, S. *et al. El pensamiento enfermero.* Barcelona, Masson, 1996.

Manual CTO de Enfermería. 2ª edición. Madrid, CTO Medicina S.L., 2003.

O. M. 30 de Junio de 1998. Ministerio de Sanidad y Consumo.

Rehabilitación psicosocial del trastorno mental severo. Cuaderno Técnico AEN n.º 6. 2002.

Resumén de los fundamentos teóricos para la planificación de actividades ocupacionales en un centro de día de salud mental

Autor: F. J. Madrid Mazorra

1. JUSTIFICACIÓN DE LA ELECCIÓN DEL MODELO DE OCUPACIÓN HUMANA

Nos hemos basado en el modelo de ocupación humana frente a los modelos de integración sensorial y psicodinámico por su mayor difusión entre los terapeutas ocupacionales de Barcelona, por presentar un marco teórico de conocimiento científico, una metodología de trabajo con instrumentos validados de medida y una continuidad investigadora. El modelo de integración sensorial, según Hayes [2], parece que tiene un impacto positivo sobre el modo y los intereses expresados de los pacientes esquizofrénicos y su base de trabajo está basado en la mejora del tratamiento, pero queda algo vacío su constructo teórico, presenta menor difusión académica y una menor incidencia en las investigaciones de los terapeutas ocupacionales. El modelo psicodinámico, al provenir de otras disciplinas aparca los principios filosóficos del tratamiento moral, precursores de la Terapia

Ocupacional y no clarifica una continuidad investigadora y no presenta datos de mejora de la población tratada.

2. ¿QUÉ ES LA ACTIVIDAD OCUPACIONAL?

Según el diccionario de la Real Academia Española de la Lengua la actividad se vería definida por cualquiera de estas cuatro posibilidades: facultad de obrar; diligencia, eficacia; prontitud en el obrar; y conjunto de operaciones o tareas propias de una persona o entidad.

Para el caso que nos ocupa seleccionaremos la última: "La actividad es un conjunto de tareas propias de una persona". Referente al término de "ocupacional" en la actividad ocupacional lo entendemos desde la óptica del modelo de ocupación humana [30]: "La ocupación es todo comportamiento que es motivado por un impulso intrínseco y consciente de ser efectivo en el ambiente con el objeto de cumplir con una serie de roles individuales que son formados por una tradición cultural y aprendidos a través del proceso de socialización".

Así se podría decir que la actividad ocupacional es: "un conjunto de tareas y destrezas que realizan una ocupación efectiva en el ambiente y que cumple satisfactoriamente los roles establecidos en su comunidad de residencia."

3. COMPONENTES DE LA ACTIVIDAD OCUPACIONAL

Según dice Carol J. Simon [9] para enseñar una actividad, se deben analizar primero las partes componentes de la misma, así como los procesos y los pasos para complementarla. Esta separación de la actividad en unidades puede justificar los pasos o logros durante la sesión de tratamiento.

Los tres componentes de una actividad ocupacional que dotan de validez y significan " lo ocupacional" de cualquier otra actividad humana son:

3.1. Características de la actividad como instrumento rehablitador

Nos sirven para conocer la estructura inherente de la actividad. Son los cimientos y los pilares de nuestro edificio.

Las unidades son las siguientes: actividad dirigida a una meta, significado potencial para el usuario, participación del usuario, instrumento para la prevención, mantenimiento o mejora de la disfunción junto con la calidad de vida, participación en tareas vitales, relacionada con los intereses del usuario, adaptable y graduable y la última es el juicio profesional.

3.2. Dimensiones o cualidades de una actividad

Configuran el grado de calidad de la actividad ocupacional frente a otras actividades. Son la distribución de las salas y estancias de cada piso de nuestro edificio.

Sus unidades son las siguientes: análisis de las destrezas adaptativas requeridas, nivel de destrezas necesarias para lograr un nivel mínimo, la graduación de la actividad en términos de nivel de destrezas, tiempo para la ejecución y repetición, flexibilidad, participación cultural, adecuación a la edad, consideraciones de seguridad y el último es el costo de la actividad.

3.3. Propiedades psicodinámicas de una actividad

El tercer componente es una lista de las propiedades psicosociales de la actividad que se consideran primordiales para todos los tipos de disfunción de los usuarios de un Centro de Día. (Norristown State Hospital [8]). En nues-

tro edificio sería la convivencia diaria de los vecinos. Con este edificio de buenos cimientos, un buen diseño de las estancias y una mejor convivencia de nuestros vecinos nos garantizamos un vivienda de calidad.

Las unidades de las propiedades psicodinámicas son :propiedades de los materiales o herramientas, complejidad de la actividad, cantidad y tipo de directivas, estructura y control inherentes, predecilidad de los resultados, tipo de aprendizaje, toma de decisiones, promedio de atención, interacción, comunicación, motivación y la última que es el tiempo.

4. MÉTODOS DE ENSEÑANZA DE LA ACTIVIDAD OCUPACIONAL

Debemos incidir también en la manera de llevar a cabo la actividad ocupacional y no sólo en el contenido. Para ello recomendamos seguir dos protocolos.

4.1. Reglas de aprendizaje de Bruner [1]

Se presentan escalonadas en el tiempo: las actividades necesitan una secuencia sostenida, ser habituales y rutinarias. La actividad necesita un comienzo y un final que permita la determinación de éxito. Una actividad necesita ser apropiada para la edad, clase y sexo y requerir un mínimo de destrezas más allá de las que se poseen. El enseñante requiere un modelo de trabajo para interactuar con el "aprendiz". Las situaciones tienen valores que demandan que uno se comporte de manera específica, en la iglesia, en le supermercado o en el cine.

4.2. Pasos básicos de instrucción de una actividad (Hopkins & Tiffany [3])

4.2.1. Preparación del usuario

Establecer una relación (confianza), conocer el grado de conocimiento de la actividad, previamente; comprometer al usuario en la actividad y colocar al usuario en una posición cómoda.

4.2.2. Presentación de la actividad

Directrices verbales y proceso de demostración (diagramas o directrices escritas); presentación de la instrucción lenta y pacientemente; enseñar el proceso paso a paso; no enseñar más de lo que puede enseñarse por vez.

4.2.3. Ensayo del desempeño funcional

Desempeño coetáneo o inmediatamente posterior; corregir errores, en la medida de lo posible evitarlos antes; explicación del proceso por el usuario; repetición para asegurar su desempeño correcto.

4.2.4. Seguimiento

Situar al usuario en otro lugar, casa o gimnasio o trabajo; designar un acompañamiento; verificar progresos

5. ANÁLISIS DE UNA ACTIVIDAD

Este análisis está subdividido en cinco áreas ocupacionales motoras, sensoperceptivas, cognitivas, psicológicas y sociales. Y a su vez cada área en sus componentes ocupacionales más representativos: destrezas/ requerimientos de la actividad, objetivos (beneficios para los usuarios) y adaptaciones.

A continuación pasar a desarrollar un cuadro como ejemplo del análisis de la Actividad de psicomotricidad en el Centro de Día. Este modelo está escogido según la propuesta del autor Simon; C.J. [9].

TABLA 1

	Requerimientos/ Provisión de la actividad	Beneficios para el usuario	Adaptaciones
Motoras	Cambio de ropa de calle a ropa deportiva.	Hábitos de higiene personal.	Disminución de la ropa a cambiar.
	Ducha después de la actividad.		
	Vestirse con ropa limpia de calle.		
	Movilización todo el cuerpo.	Coordinación dinámica general.	Movilizaciones analíticas.
Sensoperceptivas	Seguimiento del ritmo con la música.	Secuencias rítmicas. Habituación auditiva.	Marcar los sonidos, usar los ruidos corporales.
			Enseñar los compases básicos.
	Uso de diversos materiales (pelotas, aros, bancos, pañuelos y picas).	Discriminación de colores, texturas, formas y tamaños.	Mostrar los colores básicos, formas y texturas.
	Conocimiento de las diferentes partes del cuerpo.	Esquema corporal.	Delimitar las fronteras corporales.
Cognitivos	Directrices y consignas.	Directrices orales o mediante modelos.	Técnicas de modelaje.
	Aprendizaje de secuencias de pasos y ejercicios.	Memoria.	Repetición. Recordatorios.
		Atención. Concentración.	Mantenimiento de estímulos motivadores.
		Relajación.	Tipos de música de cadencia lenta. Ambiente de la actividad.
Psicológicas	Actividad individual.	Aumento de la autonomía individual. Sensación de bienestar.	Variación de la cantidad de la intervención. Abordaje integral hacia cada usuario.
	Posibilidad de movimientos creativos.	Expresión corporal.	Multitud de ejemplos de movimientos corporales.
	Responsabilidad sobre las tareas.	Compromiso con las tareas.	Inhibición de algunas tareas.
Sociales	Cohesión grupal.	Normas de educación.	Variación dinámicas de grupo.
	Coordinación entre los usuarios para los turnos de ducha y recogida de vestuarios.	Habilidad para trabajar junto a otros compañeros.	Reparto de turnos y tareas.
		Aumento de la tolerancia.	Favorecimiento del conocimiento entre los integrantes del grupo.

6. CONCLUSIÓN

El análisis de una actividad ocupacional es a menudo tratado superficialmente por las planificaciones de las actividades aunque sea muy recomendado por los teóricos de nuestra profesión. Con este análisis pormenorizado pretendíamos proporcionar un instrumento válido como herramienta para planificar las dificultosas actividades realizadas en los Centros de Día de Salud Mental y aumentar la apreciación de las mismas ante otros profesionales al estar dotadas de un cuerpo y metodología científica y no sólo del arte que nos ha venido caracterizando hasta estos días. Pensamos que la Terapia Ocupacional ha de evolucionar hacia una rigurosidad científica de la cual carecíamos en España y que su ausencia podría conducirnos hacia el desprestigio de nuestra bien amada profesión.

No todas las actividades llevadas a cabo en un Centro de Día de Salud Mental son terapéuticas ni propositivas, ni siquiera ocupacionales. Si cumpliesen todas ellas los requisitos marcados por los marcos de referencia y los postulados que aquí recogemos, la calidad de nuestro trabajo asistencial se vería altamente recompensado.

7. BIBLIOGRAFÍA

1. Bruner, J. Toward a theory of instruction.Cambridge, MA.Belknap Press of Harvard University Press.1966.
2. Hayes, R. Occupational Therapy in the treatment of schizophrenia. Occupational Therapy in Mental Health, Vol. 9 (3) 1989.
3. Hopkins, H.L.; Smith, H.D.; Fundamentos teóricos y filosóficos actuales de Terapia Ocupacional. En: Willard and Spackman´s occupational therapy (8.ª ed). Madrid;1998. p58-91.
4. Kielhofner. Terapia Ocupacional. Modelo de Ocupación Humana. Teoría y Aplicación. 3.ª Edición. Ed Panamericana. Argentina 2004
5. Madrid , F.J. Fundamentos teóricos para la planificación de actividades ocupacionales en un Centro de Día de Salud Mental. Revista española de terapia ocupacional, n.º 32, p. 3-15, Septiembre de 2003. (Ed) Asociación Profesional Española de Terapia Ocupacional.
6. Mosey, A. Reconcilitation of universal issues:An Analytical frame of reference. En Mosey, A. Psichosocial components of Occupational Therapy. New York. Raven Press. 1986.
7. Mosey, A. Three frames of reference for mental health. Thotofare, NJ: Slack.
8. Norristown State Hospital, Occupational Therapy Departament. Activity Analysis, Norristown, PA: 1977.
9. Simon,C.J. Uso de la actividad y análisis de la actividad. En Helen L.Hopkins y Helen D. Smith.Willard/Spackman Terapia Ocupacional. 8.ª ed. Madrid; Editorial Médico Panamericana, S.A; 1998.p 281-292.

Perspectiva de la indicación clínica de ingreso en centro residencial del enfermo mental grave

J. M. García Valls

Psiquiatra Area 5 de Valencia

R. Ros Llorens

Médico especialista en Medicina Familiar y Comunitaria

A. Martínez Jiménez, M. Moya Salido, T. Aracil González, G. Climent Martínez

Centro Específico de Enfermos Mentales (CEEM) de Bétera, Valencia, España.

INTRODUCCIÓN

En un intento por definir la gravedad de la enfermedad mental, se han utilizado sistemas multidimensionales (diagnóstico de esquizofrenia o psicosis afectiva, frecuencia elevada de ingresos, problemática en diversas áreas, etc) Desde el marco teórico del concepto de la cronicidad, autores como Liberman (1988), han definido el enfermo mental crónico enfatizando en el diagnóstico, el funcionamiento social y la duración de la cronicidad. La OMS (1992) utiliza el término de Trastorno Mental Severo (TMS) para referirse a las personas que sufren trastornos psiquiátricos graves (no orgánicos), fundamentalmente psicosis y especialmente esquizofrenia, así como psicosis maníaco-depresiva, trastornos depresivos graves, trastorno delirante y otros como algunos trastornos graves de personalidad; y que a consecuencia de los mismos o propiciado por ellos, presentan discapacidad, entendida como dificultades para el manejo y desenvolvimiento autónomo en las diferentes áreas de la vida personal y social.

La rehabilitación psicosocial consiste en una compleja práctica de abordaje, que implica múltiples campos de intervención, que van desde el diagnóstico psiquiátrico y tratamiento farmacológico del mismo, a la actuación sobre otros campos comunitarios, de modo que se persigue mejorar los síntomas, modificar el funcionamiento social y modificar también la calidad de vida y los derechos de la ciudadanía. Es el modelo teórico de rehabilitación de

Liberman (1993), el que desde nuestra óptica, más se aproxima a la realidad clínica, psicológica, y social del enfermo mental crónico internado en una residencia de media o larga estancia. Según este modelo, existiría un predisposición biológica a padecer la esquizofrenia, y una serie de factores biológicos, psicológicos y sociales que afectarían al individuo, el pronóstico y la respuesta terapéutica. Las estrategias terapéuticas irían encaminadas a disminuir los efectos de los agentes estresantes, a través del abordaje farmacológico y la mejora de la red social de apoyo externo, etc.

El presente trabajo tiene como objetivo desglosar los diversos perfiles de pacientes enfermos mentales crónicos que ingresan en el CEEM (Centro Específico de Enfermos Mentales Crónicos), de modo que podamos identificar los supuestos teóricos que interactúan en el paciente vulnerable y condicionan el internamiento.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se ha realizado un análisis descriptivo mediante el estudio pormenorizado de historiales clínicos, tomando como muestra la totalidad de los usuarios del CEEM dependiente de la Conselleria de Benestar Social, ubicado físicamente en la población de Bétera (Valencia). La muestra consta de 80 pacientes, entre hombres y mujeres, de edades comprendidas entre 24 y 64 años. Los diagnósticos efectuados en la muestra han sido Esquizofrenia F20 (CIE-10) un total de 68 usuarios, Trastorno Bipolar F31 (CIE-10) 2 usuarios, Trastorno Esquizoafectivo F25 (CIE-10) 1 usuario, Retraso Mental F70-79 (CIE-10) 5 usuarios, Trastorno Obsesivo Compulsivo F42 (CIE-10) 1 usuario, Trastorno de la personalidad F60-69 (CIE-10) 1 usuario, Trastornos Mentales Orgánicos F00-09 (CIE-10) 2 usuarios. Se ha procedido a desmenuzar uno a uno, todos los casos clínicos de la muestra, haciendo especial hincapié, en aquellos elementos que hallan podido estar relacionados contingentemente, con la actual situación de internamiento del paciente en el CEEM. Dado que la multitud casos, han resultado en infinidad de particularidades de cada historia vital, se ha intentado agrupar la diversidad obtenida, en un total de 4 conjuntos de causas promotoras de un ingreso de larga estancia. Se ha considerado la experiencia clínica de los diversos participantes en el estudio, que han aportado un enfoque integral en las diversas áreas de atención al usuario, circunstancia ésta, que ha posibilitado, tanto la correcta descripción de cada una de las premisas en estudio desde el enfoque multidisciplinar, como su crítica y análisis desde esta óptica, estudio de su causología, otras circunstancias añadidas, y puesta en marcha, de otras posibilidades terapéuticas. También se han realizado entrevistas a los familiares de los pacientes, para mejorar la fiabillidad de la recogida de información y, en su caso, poder recopilar otros datos accesorios. Hemos pretendido, por tanto, realizar este estudio "desde dentro", esto es, partiendo de la realidad del paciente ya internado en el CEEM, y buceando en su historia, en la circunstancia biográfica, clínica, social, etc. o bien el conjunto de todas ellas, que han derivado finalmente en el ingreso de larga estancia.

Se ha utilizado también la base de datos MEDLINE, para la compilación de datos de la bibliografía.

RESULTADOS Y DESARROLLO TEÓRICO

El presente estudio nos ha permitido identificar varias tipologías de pacientes que podrán conformar el conjunto de indicaciones de ingreso del paciente psicótico crónico en el CEEM.

Pacientes persistentemente incumplidores del tratamiento psicofarmacológico, y que por ello, han presentado múltiples exacerbaciones sintomatológicas, con hospitalizaciones prolongadas y frecuentes en Unidades Psiquiátricas de Agudos de los Hospitales Generales (fenómeno de la" puerta giratoria")

La importancia del concepto de "insight" o baja conciencia de enfermedad, viene dada no únicamente por su alta prevalencia como síntoma aislado en la esquizofrenia, sino también, por la repercusión en la conducta del paciente, esto es, el abandono del seguimiento psiquiátrico y, por consiguiente, del tratamiento antipsicótico. En el Estudio

Piloto Internacional sobre la esquizofrenia de 1974 de la OMS, se detectó que la falta de conciencia de enfermedad estaba presente en el 84,18% de una muestra de 1202 pacientes esquizofrénicos, de modo que este síntoma, aparece como el más prevalente entre los pacientes afectos de psicosis esquizofrénica, y a la vez y secundariamente, determinante del pronóstico de la enfermedad. Son abundantes y variados los modelos explicativos de la falta de conciencia de enfermedad, entre ellos, el modelo psicodinámico; el cognitivo; la hipótesis clínica de Cuesta y Peralta (1994), ésta última considerando el síntoma "insight" como entidad diferenciada de la enfermedad y no relacionada con la psicopatología, y por fin, la teoría del aprendizaje. La reciente eclosión de la neuropsicología, así como su aplicación en forma de estudios evaluativos y relación con el resto de neurociencias (de especial relevancia todo lo referente a los hallazgos sobre hipofunción frontotemporal en la esquizofrenia) ha originado una plétora de estudios que intentan relacionar el defecto neuropsicológico en el paciente esquizofrénico, con el déficit de conciencia de enfermedad en el mismo. Los estudios a este respecto, han obtenido resultados contradictorios, encontrando unos, correlaciones significativas (David, 1992), mientras que otros, ni siquiera han encontrado resultados cercanos a la significación (McEvoy, 1993)

No puede dejar de reseñarse dónde se encuentra la base de gran parte de las reagudizaciones clínicas de los pacientes afectos de esquizofrenia, y ello nos lleva a preguntarnos, y parece una cuestión ineludible, acerca de lo que podríamos hacer a este respecto. En la dinámica del enfermar el paciente, se produce una secuencia que tiene como núcleo generador de la misma la falta de "insight", que da paso al abandono de la medicación, en muchos casos favorecido por experiencias negativas ante la toma de determinados fármacos, y que finaliza en la rápida recaída y eventual reingreso hospitalario. Si nos preguntamos por qué el paciente esquizofrénico no toma la medicación, o mejor, si dicha pregunta la formulamos a él mismo, nos encontraremos con la disquisición que se halla en la misma definición de la psicosis, es decir, la concepción que el paciente ha establecido acerca de la "no existencia de la enfermedad", y esta negación, en ocasiones masiva y recalcitrante, puede ser entendida desde el psicoanálisis clásico como un mecanismo de autodefensa del yo.

Pacientes con insuficiente apoyo socio-familiar, y sin las garantías de realizar una correcta supervisión de las tomas de medicación y otros hábitos de vida saludables

Desde los primeros estudios en la primera mitad del siglo XX, en que se ha enfatizado en la teoría psicosocial como origen de la esquizofrenia, y pretendiendo encontrar la causa de la misma en alteraciones de la familia y entorno social del paciente, hasta la moderna época de la neuropsicología y el acercamiento neurocognitivo al estudio de la esquizofrenia, todas las teorías psicológicas han priorizado el componente familiar, ya sea en busca de una etiología o bien de un factor de curso clínico. Intentando entender la dinámica familiar del enfermo esquizofrénico, y más específicamente, la interacción existente entre enfermo y sus cuidadores, han surgido conceptos clásicos como la pseudomutualidad, la pseudohostilidad, la duplicidad de vínculo, la emoción expresada, etc. Con el creciente número de réplicas internacionales del clima emocional familiar negativo como uno de los más poderosos predictores de recaída en la esquizofrenia, las intervenciones terapéuticas han sido validadas empíricamente, de forma que tienen como objetivo implicar a las familias y que éstas, participen activamente en el proceso del tratamiento, incluyendo psicoeducación familiar y técnicas de manejo familiar comportamental. El concepto de Emoción Expresada fue definido hace más de 30 años por Brown y colaboradores, de modo que se han detectado mediante cuestionarios pertinentes (la entrevista de valoración familiar Camberwell Family Interview, CFI) familias con niveles altos de expresión emocional, que consistiría en alto grado de ansiedad y miedo, estilo afectivo negativo, déficit en habilidades de escucha, atribuciones de la conducta del paciente basadas en la enfermedad y expectativas negativas respecto a la evoución del paciente. En los últimos años se ha generalizado el uso de este concepto, también a la figura del cuidador y/o rehabilitador, apareciendo estudios que, al igual que en el caso de las familias, alcanzan significación estadística en cuanto al estilo de interacción, a favor del personal que presenta niveles bajos de Emoción Expresada (Kuipers, 1992)

Desde la óptica que hemos introducido, consistente en la vulnerabilidad al estrés del paciente esquizofrénico y las posibilidades de afrontamiento del mismo, tenemos el Modelo de Vulnerabilidad a la esquizofrenia, desarrollado por Zubin y Spring (1977) y posteriormente implementado por Liberman (1982). Este modelo postula la existencia de las variables llamadas moderadoras, que constituirían la red socio-familiar del paciente, su relación con la persona-

lidad premórbida y el nicho ecológico al cual pertenece. Esta dimensión contribuye a modular el impacto de las circunstancias vitales, que constituyen la segunda dimensión en el modelo de vulnerabilidad. Existirá un grado conformado por el determinismo genético o biológico, que sienta las bases sobre las que se desarrollan la dimensiones citadas. Siguiendo a Liberman, por tanto, la vulnerabilidad psicobiológica podrá derivar en sintomatología psicótica ante la presencia de estresores específicos, que menoscaban la capacidad de afrontamiento del paciente. Es innegable, por objetivado reiteradamente en la práctica clínica, la influencia que ejerce la desestructuración familiar en el proceso de la enfermedad, entendiendo por tal, la ausencia de apoyo vital, la ausencia de vigilancia en las tomas de medicación, la inexistencia de figura de cuidador, etc. Cabría aquí la consideración, no exenta de controversia, acerca de si no podría el mismo paciente, en su psicosis y en sus eventuales trastornos conductuales sintomáticos, generar por sí mismo una desorganización del núcleo familiar y un clima de malestar propiciatorio, que actuaría como epifenómeno del término que se ha convenido en llamar emoción expresada.

Mención aparte lo constituye el grupo de pacientes que se han venido a denominar "esquizofrénicos sin hogar", personas sin ningún tipo de apoyo sociofamiliar, y que no siguen ningún tratamiento farmacológico. En una revisión bibliográfica realizada por Folsom y Jeste (2002), se concluye que aproximadamente un 11% de las personas sin hogar cumple los criterios de la Esquizofrenia. Es escasa la información que aporta la literatura respecto de las tasas de tratamiento psiquiátrico en las personas sin hogar con esquizofrenia, resaltando un artículo reciente que enfatiza que el tratamiento enérgico en la propia calle o residencias, puede constituir la piedra angular de la medidas encaminadas a la mejoría en todos los ámbitos de dichos pacientes (Hwang, 2001)

Pacientes con patologías de suficiente gravedad clínica o resistentes al tratamiento farmacológico, que no consiguen alcanzar un grado adecuado de remisión de la sintomatología a pesar de diversos ensayos farmacológicos

La esquizofrenia resistente constituye una entidad clínica de difícil conceptualización. Entre los diversos criterios empleados para su definición, los más ampliamente aceptados han sido los de Kane (1988), utilizados en el estudio multicéntrico realizado para la introducción en el mercado norteamericano del antipsicótico atípico Clozapina. Su prevalencia se cifra en un 7-75% del total de pacientes esquizofrénicos, que por su diversidad, refleja la dificultad existente de establecer unos criterios válidos de dicha entidad. No obstante, antes de considerar a un paciente esquizofrénico como resistente al tratamiento, se deben tener en cuenta unas premisas básicas, como reconsiderar el diagnóstico, asegurar la cumplimentación del tratamiento, identificar los estresores psicosociales y finalmente optimizar la dosis y duración del tratamiento neuroléptico. Dentro del conjunto de estrategias empleadas para el tratamiento de la esquizofrenia resistente, se ha considerado de especial relevancia el factor tiempo de duración del tratamiento farmacológico administrado, lo que significa prolongar el tiempo de administración del antipsicótico de elección, durante un mínimo de 6-8 semanas. En la práctica clínica puede observarse una mejoría progresiva en el transcurso de los siguientes meses tras la remisión sintomatológica inicial, mejoría que, de consolidarse, va a evitar la recaída en la sintomatología, causante no pocas veces del fenómeno de "puerta giratoria" ya mencionado, tras el ingreso en una Unidad de Hospitalización Psiquiátrica. Dicho de otra manera, la mejoría parcial obtenida tras la mitigación de la sintomatología más prominente del brote psicótico, sería subsidiaria de mejorar lenta y progresivamente (asegurando la continuación del tratamiento) durante un tiempo de internamiento en un CEEM, en el paciente que hemos definido como vulnerable. No puede dejar de reseñarse, y ello viene a colación sobre una de las premisas que se han mencionado con anterioridad, acerca de la esquizofrenia resistente, que la necesidad de asegurar un diagnóstico longitudinal y lo más certero posible, constituye la principal consideración. Son muchas las enfermedades, incluyendo médicas y neurológicas, que pueden ser causa y/o contribuir a la exacerbación de un trastorno psicótico (Daniel y Whitcomb, 1998). La observación clínica en el CEEM nos ha permitido llevar a cabo esta función, y no únicamente en lo tocante a la discriminación de una entidad nosológica, sino también la disección y el manejo de la caracterología subyacente del enfermo, que colorea la patología y va a propiciar, como ya se ha dicho, el factor pronóstico. La comorbilidad de la patología psicótica, con el grupo de los trastornos de la personalidad, constituye un factor mantenedor de la sintomatología disruptiva, y en no pocas ocasiones, de difícil filiación, si observamos ésta, bajo la óptica de la disyuntiva simplista psicosis versus trastornos comportamentales.

Pacientes que precisan de una correcta rehabilitación de sus capacidades mermadas por la enfermedad, en régimen de hospitalización prolongada, o bien, existencia de una clínica defectual importante

El paciente esquizofrénico, como ser social, está obligado a establecer continuas relaciones con el ambiente. Su adaptación al mismo, va a depender de una serie de factores, entre ellos, la naturaleza de estas relaciones, la forma de abordarlas o los conflictos de toda índole derivados de ello. En la medida en que las habilidades de afrontamiento y las habilidades sociales estén ajustadas a lo que necesita el individuo, tanto mayor será la protección y mayores los recursos que se tengan, para mejorar el curso y el pronóstico de la esquizofrenia. Sabemos que los sujetos afectos de un trastorno mental grave como la esquizofrenia, poseen un nivel premórbido de habilidad social muy pobre, inclusive, esto podría considerarse como un factor de predisposición psicobiológica al trastorno. La escasez de relaciones, en la mayoría de los casos poco reforzantes, hace que cada vez sea de menor intensidad el comportamiento de acercamiento a los iguales del paciente, tendiendo a la evitación sistemática de las situaciones, con el consiguiente desuso de las escasas habilidades sociales.

Desde los sistemas de soporte comunitarios, al abordaje de la patología psiquiátrica, ambos constituyen campos de intervención considerados clave en el tratamiento rehabilitador (García, 1991). Por otra parte, son diversos los estudios que han objetivado mejoras en las calidad de vida del enfermo mental crónico, tras las oportunas intervenciones psicoterapéuticas de rehabilitación psicosocial. La áreas consideradas de mayor déficit, y por tanto objeto de tratamiento rehabilitador, que se han detectado en el paciente afectado de psicosis esquizofrénica crónica son:

- Actividades de la vida diaria, área que abarca manejo y desempeño en el aseo personal, hábitos saludables (alimentación, sueño y salud), habilidades instrumentales y de autonomía en relación a la vivienda, el manejo social, conocimientos básicos como la lectoescritura, habilidades numéricas, orientación sociocultural.
- Funcionamiento cognitivo, que englobaría dificultades en la percepción y atención de estímulos, orientación temporo-espacial y memoria y sobre todo habilidades implicadas en el procesamiento de la información.
- Manejo de la enfermedad y percepción de control que de la misma se tiene, información sobre su evolución y abordaje, autoadministración de la medicación.
- Relaciones interpersonales, ausencia de un circulo social, inadecuado manejo de situaciones sociales.
- Relaciones familiares, dificultades para que el entorno familiar se convierta en facilitador del mantenimiento y estabilidad del enfermo crónico.
- Autocontrol y manejo del estrés.
- Ocio y tiempo libre.

En sujetos afectos de esquizofrenia con importante defecto y con gran influencia en la calidad de vida y en la autonomía, es preceptiva una atención y supervisión continuadas de los hábitos alimentarios, higiene básica, auto cuidado más elemental, asistencia sanitaria etc., Estamos hablando en este caso de personas enfermas, carentes del esperable apoyo familiar por fallecimiento, vejez o enfermedad de sus progenitores, que no pueden por si solos organizarse un esquema vital básico (no van a ser capaces de cocinar, lavar su ropa, higienizarse adecuadamente, acudir al médico, etc.)

CONCLUSIONES

Somos conocedores del trabajo diario que realizamos en el CEEM, esto es, la justificación científica que motiva el mismo y que no ha sido el objeto de estudio del presente trabajo. Ha sido nuestra pretensión, el saber por qué razón o conjunto de ellas, realizamos dicha labor, o dicho de otro modo, que ha podido pasar para que este porcentaje de sujetos esquizofrénicos precisen de un recurso residencial de media o larga estancia. Los motivos, tan asépticos como objetivados por el empirismo, pueden resumirse en deficiencia de apoyo socio-familiar o desestructuración del entorno, incumplimiento de la medicación, persistencia de sintomatología de suficiente entidad, y clínica defectual relevante. Podría caber la pregunta, de si constituyen o no estos extremos, indicaciones clínicas de ingreso en el CEEM. La práctica no contesta a esta cuestión, pues son muchos (la mayoría) de pacientes que, aun cumpliendo

nuestras premisas, se ven exentos del referido internamiento, acudiendo a centros de rehabilitación ambulatorios, etc. La diversidad en cuanto al nivel de gravedad y tipología de los distintos pacientes no permite establecer conclusiones certeras, y esto, no hace sino mostrarnos de que modo la enfermedad mental es, en sí mismo, heterogénea, como idiosincrásicos son también, las personas-pacientes que habitan nuestro CEEM.

BIBLIOGRAFÍA

1. Barry, MM; Crosby C. *La Calidad de Vida como una medida evaluativa para calcular el impacto de cuidados comunitarios en gente con alteraciones psiquiátricas crónicas*. Escuela de psicología, Universidad de Birmingham.
2. Cuesta, MJ; Peralta, V. "Lack off insight in Schizophrenia". *Schizophr.Bul.*, 1994, 20, 359-366.
3. David, A. *et al.* "Theassessment off insight in psychosis". *Br. J. Psychiatry*, 1992,16, 599-602.
4. Daniel, DG.; Whitcomb, SR. "Treatmentoftherefractoryschizophrenicpatient". *J Clin Psychiatry*, 1998, 59, 1 ,13-9, discussion 20-1.
5. Folsom D.; Jeste, DV. "Schizophrenia in homeless persons: a systematic review of the literature". *Acta Psychiatr Scand*, 2002, 105, 404-413.
6. García, J. "Estructuras intermedias y atención continuada". *Psiquiatría Pública*, 1991, 3, 71-79.
7. Hwang, S. " Mental illness and mortality among homeless people". *Acta Psychiatric Scand*, 2001, 103, 81-82
8. Kuipers, L. "Expressed emotion research in Europe". *British Journal of Clinical Psychology*, 1992, 31, 429-443
9. Kane, JM. "Clozapine in treatment-resistant schizophrenics". *Psychopharmacol Bull*, 1988, 24, 1, 62-7.
10. Liberman, RP. *Rehabilitación integral del enfermo mental crónico*. Barcelona, Martínez Roca, 1988/1993.
11. Rubio, G. *Guía para el tratamiento de los pacientes con Esquizofrenia*. ED. Fundación Cerebro y Mente, 2002.
12. Zubin, J.; Spring, B. "Vulnerability: A new view of schizophrenia". *Journal of Abnormal Psychology*,1977, 86, 103-126.
13. Organización Mundial de la Salud. "International pilot estudy schizophrenia, vol.I". En: Organización Mundial de la Salud. "International pilot estudy schizophrenia". Segunda edición, Ginebra, WHO Offset Publications, 1974.

Las unidades de larga estancia: un recurso necesario para la rehabilitación psicosocial de personas con T.M.G.

Doña Margarita Velasco Galiano

Psicóloga

El Complejo Asistencial de Málaga al que pertenecemos, es una Institución religiosa, sin ánimo de lucro, que forma parte de la red de Centros de las Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús. Se trata del primer Centro de estas características con Certificado de Calidad I.S.O. 9002 desde el año 2000. Dispone de 360 camas distribuidas en dos áreas: El Area Sanitaria que atiende a pacientes psiquiátricos en Unidades de Corta y Larga Estancia, (ésta última objeto de la Comunicación), y el Area Sociosanitaria: Con una Residencia de Discapacitados Psíquicos con psicopatología añadida, una Residencia de Mayores más la Unidad de Estancias Diurnas para 40 personas mayores dependientes.

El proceso de prestación de servicios se inicia con una demanda de ingreso en la Unidad de Corta Estancia, donde se realiza la primera exploración psicológica y prescribe el tratamiento. Pasado un tiempo se valora si cumple los requisitos para un traslado a la Unidad de Larga Estancia (ULE) o a otras Unidades. Finaliza con el alta y encuesta de valoración de la satisfacción del residente.

DEFINICIÓN FUNCIONAL DE LA ULE

Es una unidad sanitaria que en régimen de internado, atiende de forma integral a personas con trastorno mental grave de carácter crónico. Entendiendo como tal, el conjunto de síntomas psicopatológicos que interfieren el desarrollo personal, laboral y social de la persona afectada. Son criterios de inclusión:

- Diagnóstico de Esquizofrenia y otros Trastornos Psicóticos, Trastornos del Estado de Animo y de Personalidad.
- Antecedentes de varios ingresos en los últimos tres años, o estancia continuada de seis meses sin que remita la sintomatología productiva.

Problemas significativos de funcionamiento en dos o más de las siguientes áreas:

– Incapacidad para llevar a cabo las ABVD / AIVD.
– Alojamiento inestable.
– Falta de apoyos sociales.
– Dificultades para llevar a cabo una ocupación/empleo.
– Dificultades en las relaciones personales: Problemas graves de integración familiar de manera continuada.

Además normalmente:

– Escasa adherencia a los tratamientos.
– Frecuentes crisis.

- Tener más de 18 años (en casos excepcionales si el paciente fuera menor de edad, deberá constar la conformidad de sus padres o representantes legales y en los casos que se precise, la autorización judicial correspondiente).

SERVICIOS ASISTENCIALES

Psiquiatría, Medicina Interna, Psicología, Enfermería, Trabajo Social, Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Auxiliares, Monitores, Pastoral. La Familia y Voluntariado como apoyo al proceso terapéutico.

PERFIL DE LOS RESIDENTES

29 Pacientes: 16 Hombres y 13 Mujeres en edades comprendidas entre los 19 y 55 años: 9 con Esquizofrenia, 4 Esquiz. + RML, 5 Esquiz. + Abuso de tóxicos, 2 Esquiz. + Tno. Límite de Personalidad, 8 Tno. Personalidad + RML y 1T. Bipolar.

OBJETIVOS

Lograr la mayor autonomía posible en AVD. Mantener una estabilidad psíquica a medio-largo plazo. Controlar las conductas disruptivas. Aprender las habilidades sociales y ocupacionales necesarias para vivir en un entorno social lo más normalizado posible.

EVALUACIÓN PSICOLÓGICA

Al ingreso en la Unidad, el equipo multidisciplinar realiza la evaluación para llegar a un diagnóstico. Durante el periodo de adaptación a la Unidad se analizan los problemas de conducta que presenta el paciente. Se describen en términos objetivos y se establece un orden de prioridades para su intervención, tratando en primer lugar aquellas que puedan causar un daño para sí mismo o para otros.

PROGRAMAS DE REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL

Elaboración del Programa Individualizado de Rehabilitación (PIR) y participación grupal en los siguientes Programas Rehabilitadores según las necesidades: ABVD, AIVD, Actividades organizadas por la Comunidad (Programa Cultural). HH.SS. Básicas/Complejas. (Salidas ext.Hosp.). Terapia Integrada de la Esquizofrenia (Volker Roder). Psicoeducación. Estimulación Cognitiva. Talleres sobre Educación Emocional. Y Entrenamiento en resolución de problemas.

Además de estos programas terapéuticos, nuestra experiencia nos dice que una persona que se mantiene realizando una actividad, aumenta su autoestima al ver que su trabajo es reconocido por los demás, se siente útil y reduce los problemas de conducta y conflictividad en el ambiente.

PROGRAMAS DE TALLER OCUPACIONAL

Según el perfil, el residente se incorpora a algunos de los siguientes Talleres: Manualidades, Reciclado papel, Cerámica o Marquetería. Trabajo remunerado en la Huerta del Complejo Asistencial. Formación Laboral extrahospitalaria: Cursos de Informática, Hostelería F.S.C. o Estética.

Actividades Deportivas, Ocio y Tiempo Libre.

MÉTODOS EMPLEADOS

Técnicas Cognitivas y de Modificación de Conducta.

Tratamiento farmacológico para reagudizaciones de síntomas psicóticos o trastornos de conductas muy graves.

REQUISITOS QUE FACILITARÁN EL APRENDIZAJE DE LOS PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN

- Con el Residente: Creación de hábitos / rutinas de las actividades del Programa.
- Con el Equipo de Profesionales: Coordinación interna del equipo (reuniones periódicas). Constancia en el cumplimiento de contingencias.
- Con la Familia: Educación familiar sobre el seguimiento de objetivos.

RESULTADOS

1 Residente trabaja en la Huerta con buen rendimiento. (remunerado).

2 Realizan cursos de formación laboral. (1 finalizado curso de estética ha comenzado un programa de radio).

2 Pendientes de incorporación a taller extrahospitalario o curso de formación.

1 Trabajó en empresa de trabajo protegido. Fue dado de alta.

El resto no podrá, a corto plazo, llevar una actividad fuera del Centro.

En la totalidad de los casos se ha conseguido:

- Hábitos de vida más saludables: Normalización en los horarios de sueño y alimentación , aseo diario y arreglo personal. (A.B.V.D.). Mejora en las A.I.V.D y salidas programadas solos o en compañía de familiares.
- Control de los problemas de abuso de alcohol u otras sustancias. Salvo excepciones muy esporádicas.
- Hábitos de trabajo. Seguimiento y control en los aprendizajes: Asistencia a los Programas de Terapia Ocupacional y ayuda en algunas tareas domésticas.
- Mejora en las relaciones familiares.

DIFICULTADES

Con el Paciente: La gravedad de los síntomas e inestabilidad psicopatológica y la carencia de formación reglada y/o experiencia laboral.

Con la Familia: Escasa implicación familiar en algunos casos: (10 residentes dependientes del IASS con familiares mayores / fallecidos. Adopciones / desarraigo familiar. Proteccionismo. Pensiones no contributivas. Temor de la familia a las agresiones.

En la Comunidad: Falta de recursos intermedios. Prejuicios. Estigma social. Otros: 9 Casos de Incapacidad legal.

No obstante, nuestro gran reto será siempre la integración social-ocupacional.

CONCLUSIONES

- Las personas ingresadas en U.L.E. con T.M.G., antecedentes de múltiples ingresos previos y evolución inestable, aprenden hábitos de vida más saludables, autocuidado y habilidades ocupacionales.
- Para mejorar su patología y funcionamiento psicosocial, necesitan ingresos más prolongados que los que se ofrecen en Unidades de Corta Estancia.
- La salud y calidad de vida de los residentes en ULE mejoran considerablemente en aquellas personas que, hoy por hoy, no es posible su integración social.
- Por ello, los profesionales de la salud mental y los familiares demandan una atención integral a más largo plazo.
- 20 años después de la Reforma Psiquiátrica en Andalucía en la que se defendía un modelo de atención comunitaria y el cierre de los Psiquiátricos, las necesidades de muchas personas con TMG aún no han sido resueltas, a pesar de que en los últimos años se han venido desarrollando algunos recursos intermedios para los casos de mejor pronóstico.

Programa de atención domiciliaria de enfermeria de salud mental

Doña B. Poza Vacas

Enfermera Especialista en Salud Mental. Atención Primaria de Salud Mental Alzira

Doña T. Gómez Corral

Enfermera Especialista en Salud Mental. Atención Primaria de Salud Mental de Sueca

Doña M.ª A. Ortiz Giménez

Enfermera Especialista en Salud Mental. Hospital La Ribera de Alzira. Unidad de psiquiatría

PRESENTACIÓN

Consideramos la atención domiciliaria de gran importancia para lograr la rehabilitación e integración comunitaria del paciente, en colaboración con los dispositivos sociales y recursos disponibles, procurando así la participación de la comunidad y la familia.

Con la Reforma Psiquiátrica, tras la desinstitucionalización de los enfermos mentales, se produjo la necesidad de crear nuevos recursos sanitarios, entre ellos la Asistencia Psiquiátrica Domiciliaria, que se define como "un recurso del área que tiene como objetivo la prestación de cuidados sanitarios en el domicilio del paciente con la misma cantidad y calidad que si se impartieran en el hospital". Es un proceso de atención multidisciplinario en el que se realizan funciones y tareas tanto sanitarias como sociales. Puede ser espontánea, a demanda o programada [4].

El acercamiento al medio en el que el individuo desarrolla su vida cotidiana ayuda a la comunidad a disminuir los prejuicios que se tienen en muchas ocasiones sobre estos pacientes, ya que mostramos la posibilidad real de establecer una relación y comunicación con ellos.

La atención domiciliaria resulta un elemento asegurador de la continuidad de cuidados en los pacientes/ familia que se niegan a acudir a los centros de salud mental para recibir tratamiento.

La Ley General de Sanidad 14/1986, de 25 de abril, en su artículo 20.1. "de Salud Mental", determina la plena integración de la asistencia a los enfermos mentales en la red del sistema sanitario general, indica que esa atención se realizará de forma preferente en el *ámbito comunitario,* potenciando: recursos ambulatorios, sistemas de hospitalización parcial y atención a domicilio. Reduciendo en lo posible, las necesidades de hospitalización [6].

Los equipos de enfermería de atención psiquiátrica domiciliaria son un dispositivo indispensable para el total funcionamiento de la "psiquiatría basada en la comunidad" ya que reúnen los principios organizativos de la atención comunitaria propuestos por la OMS (continuidad, accesibilidad, equidad, normalización, participación).

DIRIGIDO A

Pacientes psiquiátricos que precisen apoyo domiciliario por descompensación, incumplimiento del tratamiento o imposibilidad de acudir a la Unidad de Salud Mental (USM).

OBJETIVOS

Generales

- Proporcionar una atención precoz, integral, periódica y multidisciplinaria al paciente.
- Mejorar la calidad de vida del paciente.
- Asegurar cuidados al paciente con TMS en su medio.
- Reducir en lo posible las necesidades de ingresos hospitalarios.

GRÁFICO 1

Esquema atención domiciliaria

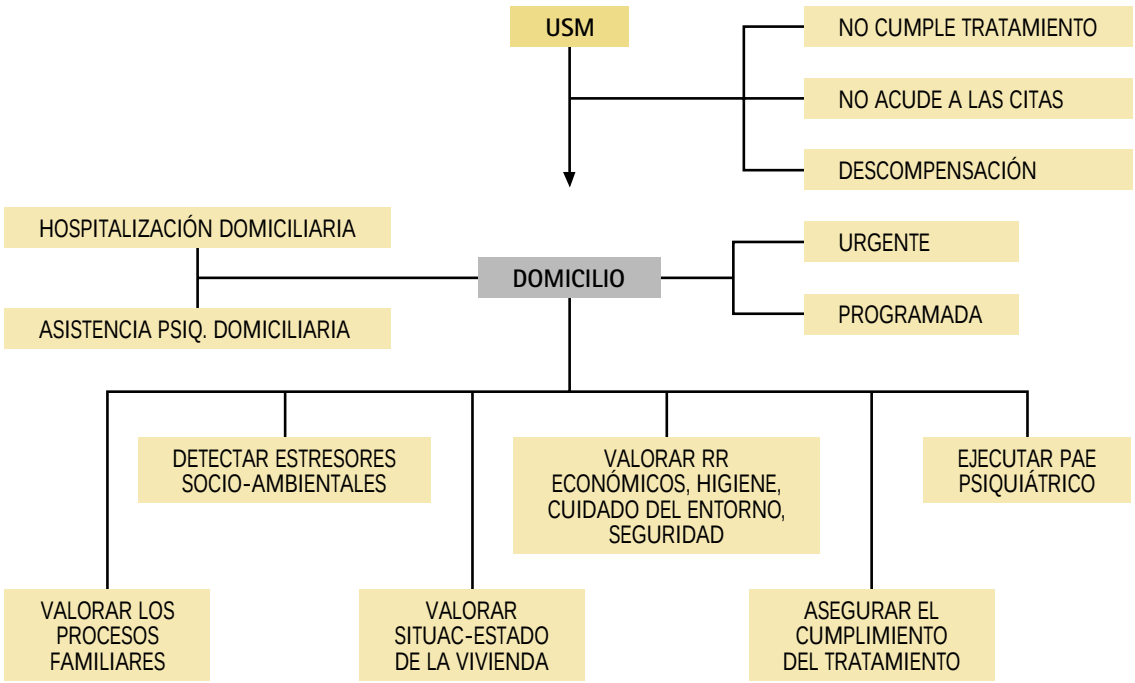
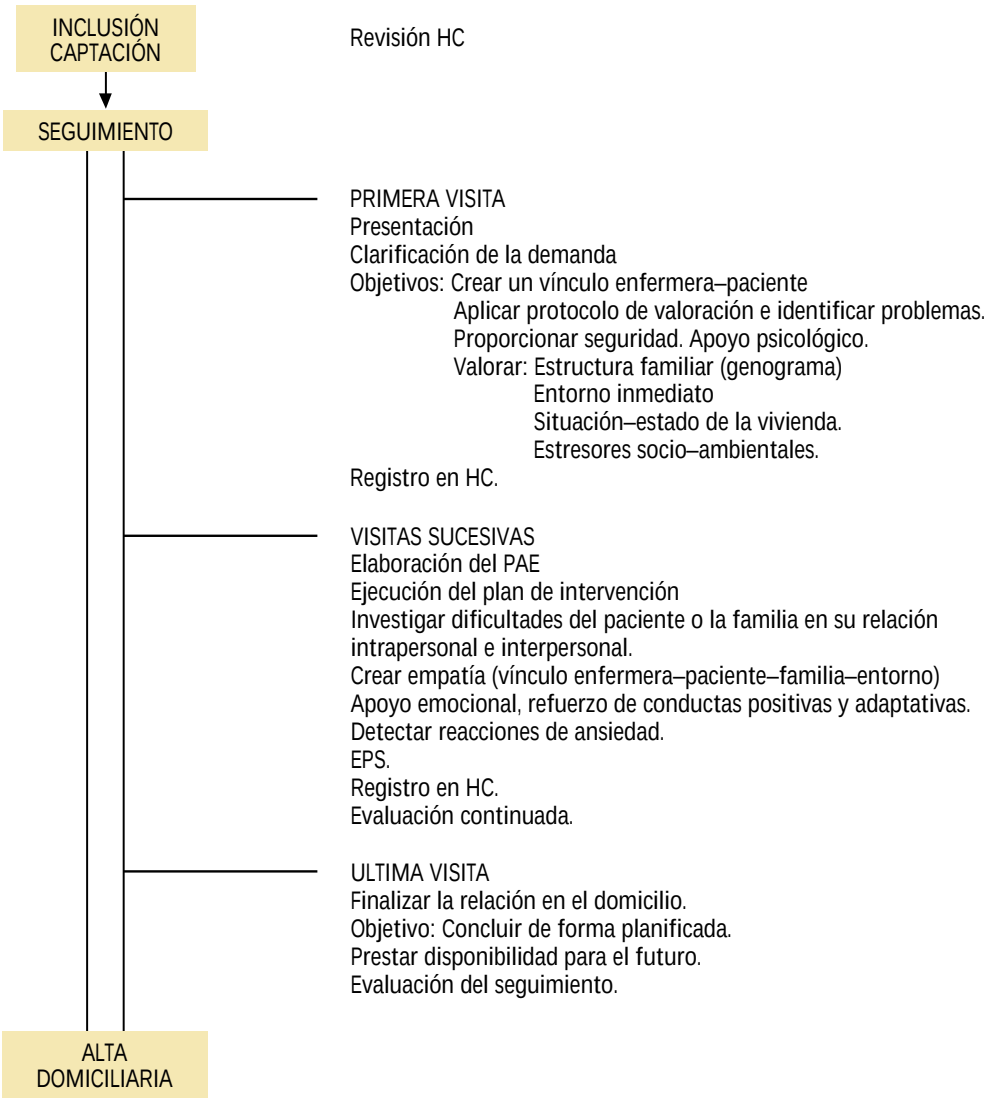


GRÁFICO 2

Programacion de visitas



La periodicidad de las visitas, estará en función de las necesidades; pudiendo ser desde diaria, hasta mensual. El número de visitas sucesivas, dependerá del plan de actividades.

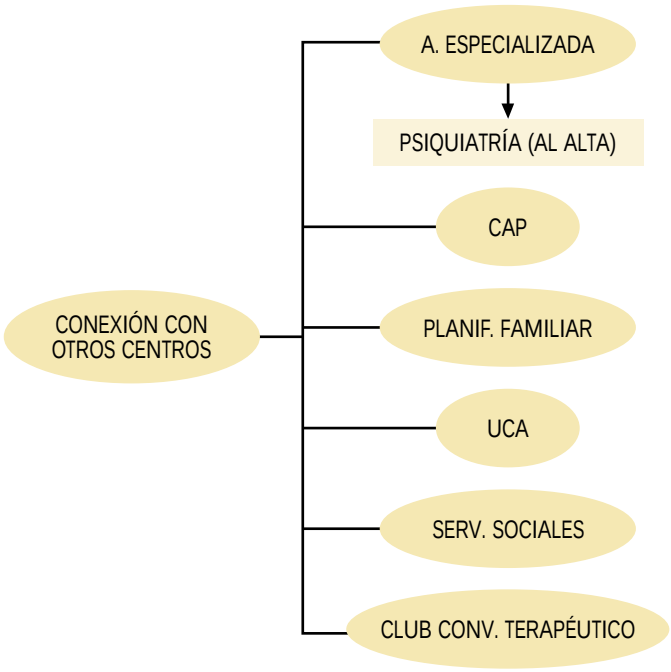
- Planificar, ejecutar y evaluar las actividades dirigidas a la compensación clínica.
- Favorecer la permanencia del paciente en su entorno familiar y social.
- Realizar actividades preventivas y de educación para la salud.

Específicos

- Dotar de una mayor autonomía al individuo, fomentar su autocuidado y su autosuficiencia.
- Disminuir el aislamiento social.
- Mejorar la adhesión a la atención sanitaria y psicoterapéutica.
- Prevenir reagudizaciones y detectar signos prodrómicos de descompensación.
- Mejorar la conciencia de enfermedad.
- Asegurar el cumplimiento del tratamiento. Vigilancia farmacológica.
- Contactar con los recursos socio-sanitarios según las necesidades.
- Apoyar a la familia: dar conocimientos y enseñar habilidades con el fin de mejorar la convivencia con el enfermo.

GRÁFICO 3

Conexión con otros centros



RESULTADOS

Las características de los pacientes con TMS hacen que se conviertan en un colectivo en el que son frecuentes los fracasos en los procesos asistenciales, debido al deterioro funcional y psicosocial que sufren, constituyendo un grupo subsidiario de atención en su medio.

La atención domiciliaria resulta un elemento asegurador de la continuidad de los cuidados en este tipo de pacientes en los que son frecuentes los abandonos-incumplimientos de tratamientos, reingresos hospitalarios y el escaso vínculo a la red sanitaria.

La asistencia se traslada al lugar donde el usuario desarrolla todas sus actividades, permitiéndose conocer su medio (domicilio, familia, entorno...), valorarlo, identificar problemas y programar un plan de cuidados con el objetivo último de mejorar su calidad de vida.

CONCLUSIONES

La asistencia domiciliaria al paciente afecto de TMS es fundamental para ofrecer una prestación de cuidados con la misma calidad y cantidad que si se administraran en un medio hospitalario o ambulatorio, es un dispositivo indispensable para el total funcionamiento de la psiquiatría basada en la comunidad y el cuidado integral multidisciplinar de la atención global de la salud mental [7].

Para el desarrollo de este tipo de asistencia es fundamental la elaboración de programas y protocolos concretos de actuación que perfilen las funciones y tareas a desarrollar por los diferentes profesionales que intervienen [5].

BIBLIOGRAFÍA

1. Alemany Agullo, Pepa. *et al.* "Instrumentos de valoración del programa de atención a domicilio". Grupo de atención domiciliaria SVMFYC.

2. Beltrán, Jose J., *et al.* El Programa de Atención Domiciliaria de Enfermería: una alternativa de "enlace" en la comunidad. http://psiquiatriapamplona05.com.

3. Del Cura, Pura. *et al.* "El caso de María y la visita domiciliaria. Los instrumentos de enfermería en el programa de seguimiento desde el Centro de Salud Mental". Comunicación XX Congreso Nacional de Enfermería en Salud Mental. Bilbao, 2004. Publicado en el libro del congreso.

4. Equipo de Enfermería del Servicio de Psiquiatría y Toxicomanías del Hospital Provincial Ntra. Sra. de Gracia de Zaragoza: *Apuntes de Enfermería Psiquiátric.* Tomo 3, Diputación de Zaragoza; 1997.

5. Johnson BS: *Enfermería de salud mental y psiquiátric.,* Tomo I, 4.ª ed. Madrid: McGRAW-HILL-INTERAMERICANA; 1999.

6. Ley General de Sanidad 14/1986.

7. Lluch, M.ª Teresa, *et al.* Objetivos y diseño del proyecto de investigación: "Evaluación de la efectividad de los cuidados domiciliarios de enfermería suministrados a personas afectas de TMS, mediante la aplicación de un modelo de gestión de casos". http://psiquiatriapamplona05.com.

8. Martínez Fenollar, Sandra; *et al.* Cuidados de Enfermería en el domicilio familiar. http://psiquiatriapamplona05.com.

9. Martínez Fenollar, Sandra; *et al.* "El domicilio familiar como espacio de encuentro terapéutico". Comunicación XX Congreso Nacional de Enfermería en Salud Mental. Bilbao, 2004. Publicado en el libro del congreso.

10. Sales, Rafael. "Continuidad de cuidados domiciliarios". Ponencia del XX Congreso Nacional de Enfermería en Salud Mental. Bilbao, 2004. Publicado en el libro del congreso.

Comorbilidad médica en la esquizofrenia

R. Ros

Médico especialista en Medicina Familiar y Comunitaria

J. M. García-Valls

Psiquiatra Área 5 de Valencia

J. Alcoy, M. J. Perruca, L. Aracil y L. Lorenzo

Centro Específico de Enfermos Mentales de Bétera, Valencia. Conselleria de Benestar-Social

INTRODUCCIÓN

Es un hecho que padecer un trastorno mental grave (TMG) reduce hasta un 20% la expectativa de vida con respecto a la población general. El interés por el tema de la mortalidad y la morbilidad médica, en este colectivo, se presenta como uno de los aspectos encaminados a proporcionar una atención médica que abarque algo más que el mero tratamiento en los síntomas psicóticos, basándonos en datos empíricos que relacionan la comorbilidad médica, con los resultados en la población general. La literatura médica de los cinco últimos años, pone de manifiesto cada vez más la necesidad de evaluar a estos pacientes de una forma global, ya que la calidad de vida y los índices psicopáticos resultan afectados negativamente por las enfermedades medicas, y éstas a su vez, se ven potenciadas en pacientes que presentan trastornos mentales. También se ha tenido en cuenta en el estudio que los problemas objeto, son debidos en ocasiones a la elección del sistema de vida, a los efectos de la medicación y al abandono inherente de estos pacientes de su cuidado personal y del propio tratamiento.

La asistencia psiquiátrica se sustenta sobre los ejes de la atención integral, la prevención y la rehabilitación, creándose un espacio socio sanitario en el que se aborda, de manera multidisciplinar, al enfermo. Por ello es de especial importancia aspirar a la sensibilización de todos aquellos cuya actividad profesional está encaminada a mejorar la calidad de vida de este colectivo, a fin de evitar la doble negligencia que sufren: abandono de si mismos y del sistema.

Dado que los centros psiquiátricos extrahospitalarios se han convertido en el centro de atención, no sólo psiquiátrica, sino también en un terreno donde es necesario afrontar, en lugar de ignorar, las necesidades somáticas de

esta vulnerable población, el conocimiento de los tipos de morbilidad médica frecuentes en el paciente con TMG constituye un paso vital, tanto hacia la intervención en el proceso de la enfermedad, como a una percepción más positiva, por parte del paciente, de la calidad asistencial que se le presta.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se ha seleccionado una muestra de pacientes residentes en el CEEM (centro específico de enfermos mentales) de la Conselleria de Benestar Social, ubicado en el municipio de Bétera (Valencia), escogiéndose aquellos con diagnóstico de esquizofrenia F.20 (CIE-10), hallándose un total de 68 pacientes afectos de dicha enfermedad, de un total de 80 usuarios. La edad de los pacientes de la muestra está comprendida entre los 24 y 64 años, incluyendo la muestra hombres y mujeres.

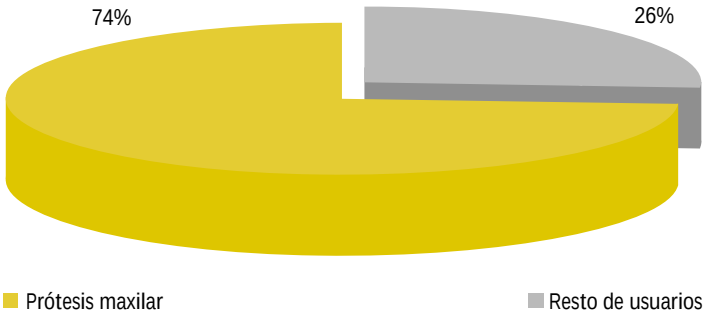
Se ha pretendido analizar la patología medico-quirúrgica que está presente en comorbilidad con el diagnóstico psiquiátrico de esquizofrenia, en una muestra de pacientes del CEEM, incluyendo tanto las enfermedades ya prevalentes en los mismos, como las incidentes durante el transcurso del año 2003. No se han excluido patologías somáticas presumiblemente secundarias al tratamiento psicofarmacológico, por considerar que en numerosas ocasiones, es difícil elucidar la verdadera etiología de las mismas, cuestión que excedería los límites y pretensiones, puramente descriptivas, del presente estudio, y por otra parte, interesa tener una visión de conjunto de la problemática médica que afecta a la población objeto de estudio. Dada la gran amplitud, por diversidad, de la patología hallada, se muestran únicamente las afecciones que, por su prevalencia o importancia, son fundamentalmente objeto de atención clínica en el CEEM.

Se han utilizado los historiales clínicos de los pacientes, unido a informes evolutivos y de asistencia a puertas de urgencias.

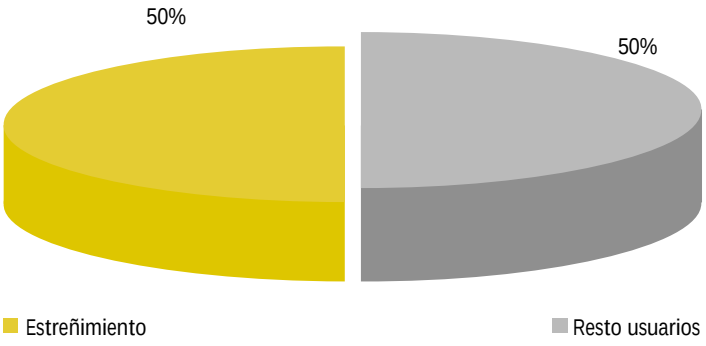
RESULTADOS Y CONCLUSIONES

Se han agrupado las patologías en apartados de diagnósticos, que constituyen en unos casos sistemas de órganos, y en otros una incidencia de laboratorio o enfermedad aislada que requiere una consideración independiente.

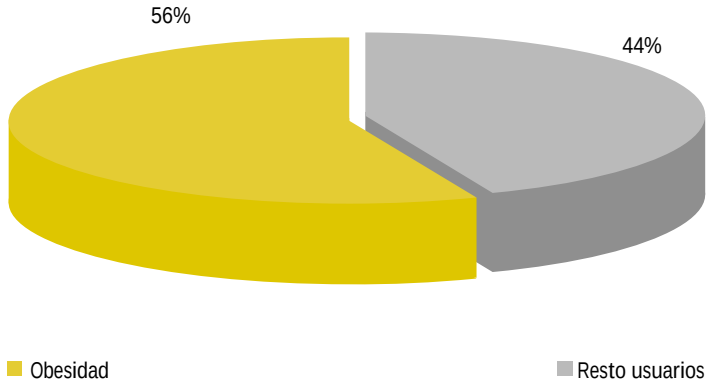
– **1.º Problemas odontológicos, prótesis dentales:** 50 pacientes (74%).



– **2.º Estreñimiento:** 34 pacientes (50%).

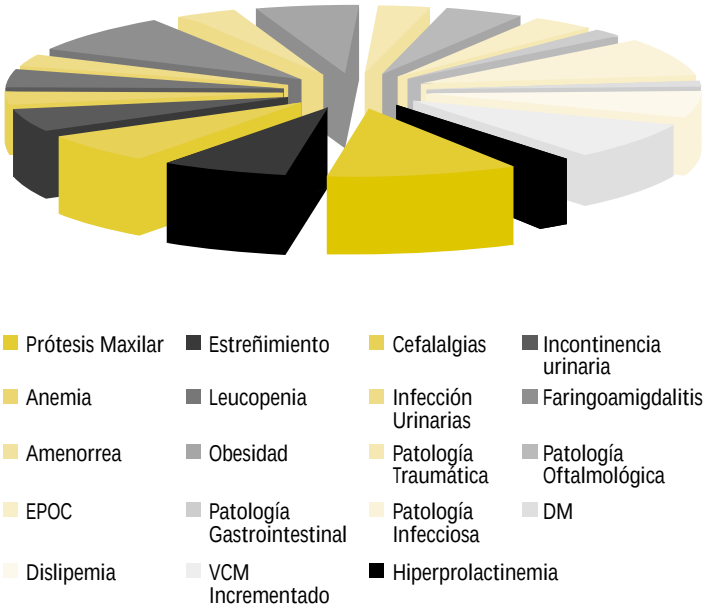


– **3.º Cefalalgias de repetición:** 30 pacientes (44%).
– **4.º Incontinencia urinaria:** 24 pacientes (35%).
– **5.º Anemia (megaloblástica, normocítica, ferropénica):** 14 pacientes (20%).
– **6.º Leucopenia benigna:** 18 pacientes (26%).
– **7.º Infecciones urinarias:** 12 pacientes (17%).
– **8.º Faringoamigdalitis:** 40 pacientes (59%).
– **9.º Amenorrea:** 16 pacientes (23%).
– **10.º Obesidad:** 30 pacientes (44%).



– **11.º Apto. osteoarticular, patología traumática** (incluye osteosíntesis interna de tobillo, osteosíntesis de cadera, trauma de hombro y espalda, fractura de tibia, radio, primer y quinto meta, escafoides, trauma de rodilla y hemartros, rotura de menisco, esguinces, artropatía con cadera séptica, fibroma en tibia) à13 pacientes (19%).
– **12.º Apto. ocular, patología oftalmológica** (incluye conjuntivitis aguda y crónica, presbiopía, miopía e hipermetropía, astigmatismo, cataratas, leucoma) à 22 pacientes (32%).
– **13.º Apto. respiratorio, epoc y otras patologías respiratorias** (incluye sobreinfecciones respiratorias, procesos neumónicos, apneas obstructivas de sueño, bronquitis, asma) à 16 pacientes (23%).
– **14.º Apto. digestivo, patología gastrointestinal no quirúrgica** (incluye gastroenteritis no epidémica, gastritis, dispepsias inespecíficas, hernia de hiato, ulcus duodenal, esófago de Barret) à 8 pacientes (11%).
– **15.º Patología infecciosa:**

  7 pacientes VIH POSITIVOS del total de la muestra (10%).
  12 pacientes VHC POSITIVOS del total de la muestra (18%).
  12 pacientes afectos de HEPATITIS B PASADA (18%).
  4 pacientes MANTOUX POSITIVO (no bacilíferos) (6%).
  2 pacientes afectos de HEPATITIS A PASADA (3%).
  2 pacientes afectos de LUES (3%).
  4 pacientes afectos de Candidiasis vaginal (6%).
– **16.º DIABETES MELLITUS:** 6 pacientes (9%).
– **17.º Dislipemia:** 27 pacientes (40%).
– **18.º Volumen corpuscular medio incrementado:** 39 pacientes (56%).
– **19.º Hiperprolactinemia:** 9 pacientes (13%).



BIBLIOGRAFÍA

1. Brown S. *et al.* "Causes of the excess mortality of schizophrenia". *Br J Psychiatry*, 2000, 177, 212-217
2. Jeste DV *et al.* "Medical comorbidity un schizophrenia". *Schizophr Bull*,1997, 22, 407-430
3. Goldman LS. "Medical illnes in patients with schizophrenia". *J Clin Psychiatry*, 1999, 60 (suppl 21), 10-15
4. Conselleria de Sanidad. "Plan de Salud de la Comunidad Valenciana", 2001-2004. Generalitat Valenciana, 2001.

¿Un infierno con ratos de cielo?

Doña Carme Sarret, Doña Sandra Vidal, Don Josep Pifarré, Doña Sílvia Mazarico, Doña Meritxell Agustí, Don Josep Vilaró

Servicio Psiquiatría Hospital Santa Maria. Lleida. Centro de Día de Salud Mental de Tàrrega

INTRODUCCIÓN

Los programas de rehabilitación psicosocial que aplicamos en el Centro de Día, están dirigidos a mejorar las competencias personales y habilidades sociales de los usuarios, así como la educación de la salud, la normalización e integración comunitaria.

En este proceso de rehabilitación, la familia adquiere un papel muy importante, ya que son agentes activos y facilitadores del cambio de la persona que sufre una enfermedad mental. A su vez, en muchos casos constituyen el único apoyo social que reciben las personas con enfermedad mental. Por lo tanto, no se puede olvidar que por el hecho de ser los cuidadores principales, éstos están sometidos a una carga emocional muy importante.

Por estos motivos, desde del Centro de Día de Tárrega, hemos implementado una "Escuela de Familias", como un espacio psicoeducativo, de ventilación emocional y de adquisición de estrategias de manejo y de comunicación.

Así, se ha pretendido, aumentar "los ratos de cielo", en medio del "infierno" que en muchos casos, constituye la enfermedad mental.

IMAGEN 1



OBJETIVOS

- Proporcionar información y asesoramiento sobre las enfermedades mentales.
- Dotar a los familiares de estrategias de manejo de situaciones difíciles con sus familiares, en la vida diaria.
- Ofrecer un espacio de ventilación emocional y soporte a los familiares, facilitando su participación activa y el asociacionismo entre ellos.

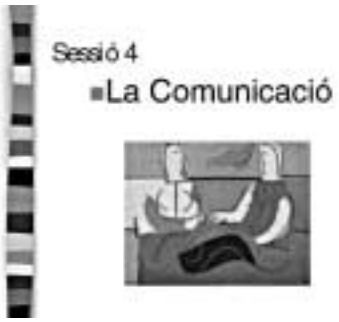
METODOLOGÍA

- 7 sesiones de una hora y media de duración semanal.
- Media de 12 participantes por sesión (padres, madres y/o hermanos de personas con enfermedad mental que acuden al Centro)
- Sesiones teóricas+Role-playing+Debate

IMAGEN 2



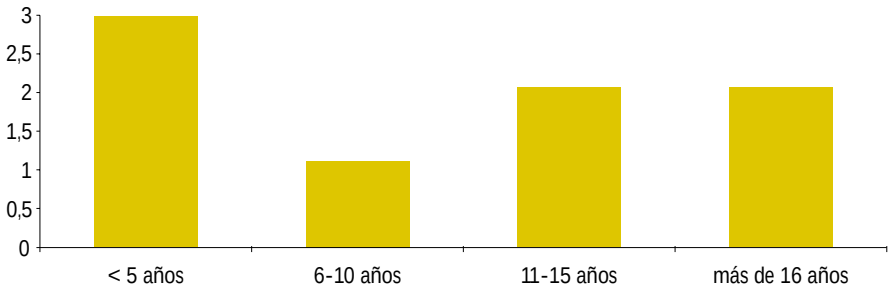
IMAGEN 3



VALORACIÓN DE LOS FAMILIARES

- Haber encontrado un espacio de acogida emocional, donde poder hablar de la enfermedad, disminuyendo la sensación de soledad
- Entender qué es la Esquizofrenia, conocer su origen y curso. Abandonar ideas erróneas sobre la enfermedad
- Adquirir estrategias de afrontamiento para las situaciones conflictivas de la vida diaria (Comunicación y solución de Problemas)

IMAGEN 4



CONCLUSIONES

Sería necesario ampliar las sesiones de afrontamiento de la enfermedad y manejo de las situaciones conflictivas en la vida diaria. Incidir a su vez, en la rehabilitación psicosocial.

La Escuela de Familias, constituye un puente importante entre l@s usuari@s y los profesionales y los familiares.

Favorece un papel activo de las familias en el Centro (compromiso, colaboración)

Ayuda a fijar expectativas realistas sobre el usuari@, por parte de las familias

Se prevé favorecer la creación de un grupo de familiares, pudiendo constituir una Asociación en el municipio.

PARTE

III

TALLERES

Trabajar con los medios de comunicación para hacer frente al estigma y a la discriminación

Ponentes: Doña Katie Brudenell y Doña Mel Herdon

Directora de Producto, Medios de Salud Mental
y Productora, Medios de Salud Mental

ACERCA DE LOS "MEDIOS DE SALUD MENTAL"

Nuestra misión es...

Desafiar la discriminación y exclusión a las que se enfrentan las personas tachadas de enfermos psiquiátricos mediante la promoción de sus voces con ayuda de todos los medios de comunicación.

¿POR QUÉ ES IMPORTANTE DESAFIAR A LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN?

- Mitos y estereotipos
- Víctima
- Cómico

Véase en www.openuptoolkit.net un fichero de datos en torno a los medios de comunicación y la discriminación.

En Gran Bretaña, la investigación (1) ha comprobado que:

- los asuntos que vinculan los trastornos psicológicos con 'daño para otros', 'delito' y 'daño para sí mismo' representaban casi el 46 % de toda la cobertura informativa;
- la cobertura informativa negativa superaba en un número de casi tres a uno a los informes más equilibrados;
- el 75 % de los editoriales escritos y retransmitidos (TV, radio) en materia de salud mental vinculaban los trastornos psicológicos con la violencia.

'La prensa debe evitar toda referencia perjudicial o peyorativa con respecto a la raza, el color, la religión, el sexo o la orientación sexual de una persona o a cualquier enfermedad o discapacidad física o *mental*' (2)

¿QUÉ ES LO QUE FUNCIONA?

- Para hacer frente a la discriminación, recordemos que la utilización de los medios de comunicación de masas sólo es una parte de una campaña en múltiples ámbitos que debe influir en la política pública y social, así como en la educación en las escuelas, las universidades y los centros de trabajo.
- El mayor impacto y el cambio real no tendrán lugar de la noche a la mañana.
- Unos mensajes claros y dirigidos a unas audiencias bien definidas.
- El cambio se produce cuando se reciben mensajes *coherentes* procedentes de distintas fuentes *creíbles* durante un período de tiempo.

MENSAJES

Los mensajes han de estar respaldados por estudios que hayan identificado unos mensajes adecuados cuyo destino sea una audiencia bien definida.

Retos:

- Las actitudes públicas hacia las personas con experiencia de trastornos psicológicos suelen ser incoherentes y contradictorias.
- La política pública puede obrar en contra de los mensajes antidiscriminatorios.

Los mensajes deben ser:

- Breves, claros y coherentes.
- Creíbles.

Procure no utilizar ejemplos de personas que sean muy poco representativas.

Evite utilizar a personas famosas y cíñase a mostrar 'personas corrientes, con las que podamos identificarnos'.

Encuentre un equilibrio realista entre lo positivo y lo negativo.

Prepare sus mensajes a la medida de cada audiencia.

Elija con cuidado sus medios informativos.

No contradiga los mensajes cuando se dirija a otras audiencias en su campaña.

ACTIVIDAD: NUESTRA CAMPAÑA

En grupos de cuatro, piensen en la clase de campaña que les gustaría hacer.

- ¿A quiénes va dirigida?
- ¿Cuáles son los mensajes clave?
- ¿Por qué es necesario hacer esta campaña?
- ¿Cuál es el resultado ideal?

¿QUIÉN DEBE PROPORCIONAR LOS MENSAJES?

- 'Expertos por experiencia propia': personas con experiencia directa de trastornos psicológicos.
- Es el caso más eficaz, porque:

– ejerce el mayor impacto en la audiencia;
– un testimonio personal crea una respuesta emocional;
– la fuente de información es clave para la credibilidad de un mensaje;
– los periodistas pedirán siempre un 'estudio de casos'.

Ventajas de ser un 'experto por experiencia propia':

- El hecho de estar implicado y 'expresarse en público' puede estimular el bienestar mental.
- En el proceso pueden desarrollarse aptitudes y resulta agradable ser un experto.

Son numerosas las organizaciones británicas que proporcionan preparación y respaldo a las personas que desean dar su opinión en los medios de comunicación. Es importante subrayar lo siguiente:

- La formación en materia de medios de comunicación debe comprender aptitudes para hacer entrevistas, límites —acerca de lo que la gente quiere y no quiere hablar— y creación de mensajes clave.
- Los expertos necesitan comprender las implicaciones de emprender un trabajo en los medios de comunicación y de 'aparecer en público', sobre todo para los amigos, los familiares y los vecinos.
- Los expertos necesitan estar completamente respaldados antes, durante y después de hablar en los medios de comunicación.

Los Medios de Salud Mental ofrecen ayuda en materia de relaciones públicas, asesoramiento y formación a los usuarios de los servicios de salud mental en lo referente a hablar en público en su comunidad y en los medios de comunicación.

ACTIVIDAD: RESPALDAR AL EXPERTO

Trabajar en parejas, pensar en alguien que se conoce y que podría 'dar su opinión' en los medios de comunicación en torno a su experiencia personal de salud mental.

- ¿Qué relato podría usar esta persona como su 'estudio de casos'?
- ¿Qué tiene que hacer usted para ayudarles a expresarse en público?
- ¿En qué ámbitos concretos pueden necesitar que se les ayude?
- ¿Cuáles son los retos a los deberá hacer frente usted?

LENGUAJE

Aproximadamente 2 de cada 5 (40 %) de los artículos de los diarios sensacionalistas y casi la mitad (45 %) de los artículos de la prensa amarilla dominical que hacen referencia a la salud mental contenían palabras como 'loco' y 'chiflado' (1).

- No subestime el poder de quejarse.
- ¿Qué lenguaje es el correcto? ¿Podemos ofrecer una alternativa?

ACTIVIDAD: ENTREVISTA

En grupos de 4, elijan a 2 de ustedes para desempeñar el papel de periodistas de prensa sensacionalista; los otros 2 adoptarán el papel de usuarios de los servicios de salud mental.

- 'Periodistas de prensa sensacionalista': ustedes usan o han usado palabras como 'psicópata' o 'chiflado' en sus artículos; por lo tanto, deliberen entre los dos el argumento y/o la defensa de emplear este lenguaje. Pónganse en el lugar de un periodista: ¿por qué podrían emplear este lenguaje?

- 'Usuarios de los servicios de salud mental': ustedes van a poner en duda el lenguaje estigmatizador de los periodistas. ¿Qué van a preguntarle al periodista, cómo van a interrogarle? ¿Por qué no debe utilizar el periodista este lenguaje?

¿QUÉ ES LO QUE HACE EFICAZ UNA CAMPAÑA ANTIDISCRIMINATORIA EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN?

- Unos mensajes claros y coherentes a la medida de una audiencia bien definida.
- Los usuarios de los servicios de salud mental y los supervivientes como voz de su campaña.

Es importante:

- Ser conscientes del programa en materia de política pública.
- Conocer los medios de comunicación que tienen a su disposición.
- No utilizar la jerga propia de la salud mental.
- Desafiar a los medios de comunicación: ofrecer una perspectiva alternativa.
- Formar parte de un programa nacional respaldado por la actividad local.

REFERENCIAS

WARD, Gary, *Making Headlines – Mental Health and the National Press'*, Londres, Autoridad responsable de la Educación Sanitaria, 1997.

Código de conducta, Londres, Comisión de Quejas de Prensa, 2004.

Aspectos pedagógicos de la rehabilitación psicosocial

Ponentes: Doña Lourdes Bermejo García

I. PRESENTACIÓN

> *"Si no sabemos en qué consiste el aprendizaje y cómo se produce, tenemos las mismas posibilidades de favorecerlo que de obstaculizarlo"*
>
> (adaptado de Claxton, 1984)

Desde este taller se pretende aportar conocimientos pedagógicos aplicables a los programas de entrenamiento de rehabilitación psicosocial para optimizar el aprendizaje. El taller está dirigido a profesionales y otras personas que llevan a cabo programas de entrenamiento en rehabilitación psicosocial de personas con Trastorno Mental.

Lograr el cumplimiento de los derechos que padecen una enfermedad mental requiere una adecuada utilización de TODOS LOS CONOCIMIENTOS y estrategias que de las Ciencias Sociales y de la Educación.

> **RECORDEMOS LA DECLARACION UNIVERSAL DE LOS DERECHOS HUMANOS Y DE LA SALUD MENTAL**[1]
>
> **Artículo 4**
>
> Los derechos fundamentales (...) serán idénticos a los derechos del resto de los ciudadanos. Comprenden el derecho a un tratamiento no obligatorio, digno, humano, y cualificado con acceso a la tecnología médica, psicológica y social indicada; (...) **el derecho de cada persona a una información adecuada sobre su estado clínico.(...) el tratamiento psicosocial apropiado** (...)
>
> **Artículo 5**
>
> Todos los enfermos mentales tienen derecho a ser tratados según los mismos criterios profesionales y éticos que los otros enfermos. Esto incluye un **esfuerzo orientado a la consecución por parte del enfermo del mayor grado posible de autodeterminación y de responsabilidad personal** (...).
>
> *El derecho a la información ha de estar acompañado de una formación*, de una **capacitación** que permita comprender y saber aplicar en la vida propia dichos conocimientos. Así, la educación ha de ofrecerse paralela a la información. Solo de este modo podrá hacerse realidad el derecho a la autodeterminación y a la propia responsabilidad.

Las intervenciones socioeducativas tienen un papel esencial en el ámbito de la **rehabilitación psicosocial**. En concreto hacia cuatro destinatarios:

1. Las personas con trastorno mental (TM)
2. Los familiares de personas con TM

1) Federación Mundial de la Salud Mental (FMSM, 1948).

3. Los profesionales de la atención de las personas TM
4. La población general

II. ¿QUÉ ES LA EDUCACIÓN?

- Es el *proceso de humanización* de los sujetos.
- Es posible gracias a un proceso de *comunicación interpersonal.*
- Implica la *acción dinámica* de la persona *con su entorno* físico y social.
- Se lleva a cabo con una *escala de valores.*
- Es un proceso de *socialización y culturización* de los miembros de una sociedad.
- Es un *proceso continuo*, permanente, inacabado.

III. ASPECTOS ESENCIALES DE LA EDUCACIÓN

Dentro de la educación hay un concepto esencial. Se trata del *Currículo.* Se trata de un vocablo latino que significa "camino" y que en la jerga pedagógica se le atribuyen diferentes significados. Normalmente en el entorno educativo se habla de *curriculum* como el conjunto de materias que configuran una carrera o una titulación académica. Sin embargo, también posee una acepción más amplia e interesante. **El curriculum englobaría aquellos principios que rigen nuestras actuaciones educativas**. Así, tal y como veremos a continuación, aborda diversas perspectivas: psicológica, pedagógica, sociológica, epistemológica y filosófica. Este concepto, también llamado "agenda expresa", se refiere a la aplicación de la racionalidad a la relación de enseñanza-aprendizaje (de los contenidos, la metodología, la evaluación, etc.).

En toda acción formativa, el diseño del *curriculum*, de la "agenda expresa", supone, sea de modo consciente o no, *la toma de decisiones respecto a todos estos aspectos de la actividad educativa*, y va a definir tres ideas que en educación siempre están presentes: *el concepto de persona, de grupo y lo que significa educar.*

Aspectos que integran el *curriculum:*

- Filosófico
- Sociológico
- Epistemológico
- Pedagógico
- Psicológico

Dimensión Filosófica

En toda intervención pedagógica subyacen algunas preguntas: ¿Cuál es nuestro ideal educativo? ¿Qué consideramos bueno, deseable en nuestro caso, para la persona? ¿Qué modelo de persona pretendemos potenciar? ¿De qué rasgos, facultades, destrezas, valores debería estar dotada esta persona?

Dimensión Sociológica

Cada acción educativa concreta se desarrolla en un aquí y en un ahora. Es una dimensión social de la acción educativa definida por las características de la sociedad, del entorno, de la institución, de los educandos y del propio docente. Todas ellas se proyectan en el *curriculum,* configurando el tipo de grupo, de colectivo, de sociedad que se pretende fomentar, y a cargo de quién. Ésta es una de las razones por las que el grupo adquiere gran importancia. No puede hablarse del grupo como una entidad abstracta, universal, sino como una realidad particular a la que siempre hay que adaptarse.

Dimensión Epistemológica[2]

Esta perspectiva requiere reflexionar acerca del contenido de la formación, del tipo de información científica que transmitimos, y específicamente, del valor que asignamos a los saberes experienciales e informales que las personas poseen. Se concreta en cuestiones tales como: ¿Es la ciencia un saber cerrado **que sólo hay que transmitir?** O, por el contrario, ¿es la ciencia –sus conocimientos– una visión de la realidad sobre la que se puede indagar y dialogar?

Dimensión Psicológica

Algunas cuestiones se refieren, por ejemplo, a las siguientes cuestiones: ¿Qué otros procesos intervienen en el aprendizaje (motivación, autoestima, etc.)? ¿Cómo hacer que su influencia sea positiva en el mismo? ¿Qué consideración nos merece la experiencia humana? ¿Es una acumulación de información o más bien una encrucijada de ideas, relaciones y encuentros? ¿Cuál es la influencia de la dimensión psicológica del educador? ¿Cuál la de sus aptitudes y actitudes en el proceso de E-A, sus creencias, conocimientos docentes, cultura, etc.?

Dimensión Pedagógica

Por último, toda actividad educativa posee una referencia pedagógica, un fundamento teórico que ha de tener respuesta para aspectos clave como: ¿Qué les merece la pena aprender a las personas en proceso de rehabilitación Psicosocial? ¿Cómo se produce el aprendizaje? ¿Qué condiciones o características han de darse para posibilitarlo? En base a ello, se decide qué métodos de enseñanza-aprendizaje (E-A) emplear, y qué metodología pedagógica se aplicará ¿Será cerrada y monótona, o dinámica, flexible, imaginativa y participativa?

Contemplar TODAS estas dimensiones en el *curriculum* nos permite disponer de una visión más compleja y atractiva del acto socio-educativo, a la vez que nos da la oportunidad de lograr una perspectiva profunda y crítica de las diferentes situaciones y modelos educativos. Así, según se materialicen estos criterios en cada actuación educativa, podremos situar dicha intervención en algún punto entre dos modelos, el A y el B. Esta polaridad se refiere *a dos formas diferentes* –representadas por los puntos más distantes de una línea–, en cuyos extremos se encontrarían dos modos contrapuestos de entender la educación. Cada modelo supone una concepción muy diferente de la enseñanza y del aprendizaje, de los roles de cada agente involucrado (participantes y educador), del valor educativo del entorno, etc. y, por tanto, presentará desarrollos diferentes de las dimensiones del *curriculum* mencionadas.

PERSPECTIVAS DE LA "AGENDA EXPRESA"

3.1. Aspectos esenciales de la educación. La "agenda expresa"

1. La "agenda expresa"

1. Objetivos y contenidos educativos. Su Enseñanza-Aprendizaje y evaluación

Cuando uno se enfrenta a la tarea de diseñar una actividad educativa para un grupo ha de definir lo que popularmente llamamos *programación*; es decir, los objetivos, contenidos, metodología, actividades, recursos, etc. Esta programación no es sino la plasmación de la "agenda expresa".

Definiremos **contenidos educativos** como el conjunto de saberes, de conocimientos y de habilidades que permiten a las personas mejorar su desarrollo personal y social. Es decir, todo aquello que se puede enseñar y aprender. *La especificación y delimitación de estos contenidos es una condición esencial para su logro*. Casi todo es susceptible de enseñarse y, por tanto, de aprenderse. Si partimos de la concepción de la educación expuesta, realmente la información sólo ocupará un pequeño lugar y el contenido de la misma se agrupará en torno a tres grandes grupos: los conceptuales, los procedimentales y los actitudinales.

Existen diferentes tipos de CONTENIDOS EDUCATIVOS.

2) El concepto epistemología se refiere a las características del conocimiento en el ser humano.

A. Contenidos conceptuales

Nadie duda de que la información es una pieza clave de la educación. Disponer de conocimientos es un recurso imprescindible para tomar decisiones, para elegir; en definitiva, para ser libre. Pero, ¿a qué nos referimos cuando hablamos de contenidos conceptuales? Podemos estar hablando de diferentes saberes. Por una parte nos referimos a los conocimientos o informaciones que normalmente necesitamos recordar de forma rápida para utilizarlos cotidiana y rápidamente. Son informaciones breves, sencillas, que no requieren complicados esfuerzos de comprensión. Son los **hechos y datos**.

Pero existen también otros contenidos que requieren ser comprendidos antes de poder almacenarlos para su utilización ulterior. Estos conocimientos nos ayudan a trascender nuestra experiencia concreta y limitada. Nos permiten generalizar lo aprendido y aplicarlo a nuevos contextos y situaciones. En este caso hablamos de **conceptos**, que pueden a su vez diferenciarse entre sí atendiendo a su proximidad, a la experiencia o a su mayor lejanía o, lo que es lo mismo, a su mayor capacidad de abstracción y generalización. A los primeros se les suele denominar **conceptos específicos** y a los segundos, **conceptos estructurantes o principios**.

B. Contenidos procedimentales

1. Este conjunto de contenidos se refiere a todas aquellas tareas que habitualmente realizamos para lograr algo. A veces los denominamos métodos; otras veces, técnicas, habilidades o estrategias. Nos referimos a **procedimiento** como el *conjunto de acciones ordenadas que se orientan para la consecución de una meta*. En los procesos de rehabilitación psicosocial, muchas personas con trastorno mentales necesitan aprender, entrenarse en procedimientos de diversos tipos.

C. Contenidos actitudinales

Las actitudes, las opiniones y las creencias forman parte esencial del ser humano y se refieren a esa faceta de nosotros que organiza nuestras preferencias, lo que consideramos valioso, lo que nos impulsa a actuar. Es por ello por lo que también deben formar parte de nuestros proyectos de rehabilitación y ser incluidos y explicitados como aspectos susceptibles de ser potenciados, enseñados y aprendidos.

Su interés reside en que resultan imprescindibles para la vida, pues cumplen funciones fundamentales: nos ayudan a tomar posición con respecto a los demás (por semejanza o contraposición, por ejemplo), a lograr nuestros objetivos, a adaptarnos a las circunstancias, a expresar nuestros valores, a tener autoestima, a conocer y enjuiciar el mundo, etc.

Actitud es una tendencia o predisposición duradera que posee un *componente afectivo* (involucra nuestros sentimientos y nuestras preferencias), un *componente cognitivo* (organiza y genera conocimientos y creencias) y que nos orienta a la acción y, por tanto, se manifiesta en nuestros comportamientos (*componente conductual*). Las actitudes parten de nuestras experiencias subjetivas y de las cosas y nos ayudan a valorarlas. Además de por nuestros comportamientos, también podemos expresarlas por medio del lenguaje (sea verbal o no). **Las actitudes se transmiten y manifiestan socialmente, digamos que se nos contagian** (por observación o por imitación) y también, aunque no sin dificultad, pueden modificarse.

Los valores, por el contrario, son creencias personales, principios éticos con las que definimos a lo que otorgamos importancia, lo que es valioso para nosotros. Son bastante constantes y estables en la persona y también pueden expresarse por medio del lenguaje.

Quizá, lo más interesante de **las actitudes** es que **impregnan toda nuestra vida**. Nuestros roles sociales, familiares; incluso nuestra imagen de nosotros mismos. Y de ello va a depender en gran medida nuestra tendencia y predisposición para participar en actividades de rehabilitación.

Nuestra **sociabilidad** nos predispone como seres potencialmente vinculados a los demás. Mejorar la sociabilidad de las personas que participan en programas de rehabilitación psicosocial requiere *la creación de relaciones afectivas entre los iguales y con el docente* que favorecerán la asunción de valores y actitudes similares. El grupo también permite tener un referente de comparación de la persona, y les permite, a la vez que se identifican y se sienten miembros del mismo, compararse y desarrollar su autoestima. Incluir lo psico-afectivo en el aula, la "agenda oculta", es condición imprescindible para lograr la consecución de los objetivos de carácter actitudinal. Ello exige que la consecución de un clima afectivo, de respeto y aceptación, por medio de un *feedback permanente*, sea un requisito ineludible, pues sin él esta comunicación intelectual y afectiva no es posible.

3.2. Aspectos esenciales de la educación. La "agenda expresa"

Tras la aparentemente inocente programación de una intervención educativa se esconde una trascendente decisión. Veamos cómo tras cada elección, supuestamente técnica o estratégica, existe un planteamiento filosófico al que, de forma consciente o no, nos adscribimos.

Las charlas, versión moderna de la *lección magistral*, que trasmite información de forma unidireccional y que trata de que sus participantes conozcan y aprendan ciertos conocimientos no es la mejor forma de aprender, y probablemente está trasmitiendo **una visión de la realidad positivista (objetivista).** Sin embargo, existe otra forma de enfrentarse al conocimiento de la realidad y a la forma de mejora las capacidades de los demás; me refiero a aquel paradigma que ofrece **una visión constructivista, más subjetivista**. Desde esta perspectiva, **surge una nueva** forma de ejercer la actividad docente. Con esta mirada más subjetiva, el mundo es generado por nosotros en ese contacto con él, pero no es independiente de nosotros mismos. *Gracias a esta mirada podemos comprender y explicar por qué las personas poseen, diferentes interpretaciones y perspectivas ante unos mismos hechos*. Esta línea considera que el significado que adquiere la realidad está íntimamente vinculado y depende de nuestra experiencia.

Esta polaridad de perspectivas filosóficas, muy brevemente esbozada, guarda relación con las dimensiones del *curriculum* a las que nos hemos referido anteriormente. Suponen en la práctica el desarrollo de constructos psicológicos, y, en lo que a nosotros nos ocupa, de *enfoques educativos opuestos entre sí*. Entre estas dos posturas, que forman los polos contrarios de un continuo binomio *–objetivismo–subjetivismo–, es* donde se encuentra toda actuación educativa.

Objetivismo ———————————— Subjetivismo

Verdad externa, cultura, sociedad	Verdad relativa, "natura", individuo
Modelo educativo **A.**	Modelo educativo **B.**

Pero en la práctica, ¿qué significa decir que cada programación educativa se encontrará en algún punto entre la bipolaridad que hemos mencionado (Modelos A y B)? **Las diferencias entre estas dos formas de entender la educación se detectan en los siguientes principios básicos**, que son:

OBJETIVISMO Y SUBJETIVISMO: DOS FORMAS DE ENTENDER LA EDUCACIÓN[3]

Modelo A (Objetivista)	Modelo B (Subjetivista)
En este modelo, en el binomio *E-A* el énfasis está en la Enseñanza.	En este modelo, en el binomio *E-A* el énfasis está en el Aprendizaje.
El máximo valor de *la persona* es *el logos*. Desatiende otras dimensiones.	*La persona* es la combinación de lo psicomotriz, lo afectivo y lo intelectual.
La inteligencia no depende de experiencias, relaciones afectivas, intereses, de la riqueza cultural, etc. Ni la comprensión depende del lenguaje, ni de las posibilidades ambientales. La inteligencia es un don.	En *la inteligencia* tiene cada vez más peso el ambiente sobre la herencia. El pensamiento no es una capacidad aislada, está estrechamente vinculado al lenguaje, así como a lo psicomotriz y a lo afectivo.
La verdad es una, existe sin fisuras ni dudas. La sabiduría se encuentra en los libros. La principal referencia del aprendizaje es la realidad objetiva natural, social y cultural, los contenidos científicos o académicos.	No existe una única *verdad*. Además del producto de la ciencia, existen otras formas de entender la realidad, otros valores, otras culturas. La principal referencia del aprendizaje es la realidad del alumno como punto de partida, expresada en contenidos vitales, cotidianos, experienciales.
Conocer es conocer las características y propiedades del mundo real, copiarlas. Saber es repetir ese conocimiento, adquirir el conocimiento que otros han logrado, reproducirlo, repetirlo.	*El conocimiento* es el encuentro entre el mundo exterior y el de la experimentación (la mente de la persona). Es relacionar pensamiento y realidad. Es la construcción adaptativa de cada persona, basada en su experiencia y conocimientos. Se favorece la comunicación y el entrenamiento cultural.
El proyecto educativo está basado en la repetición del saber. Su objetivo es que el alumno adquiera el conocimiento socialmente acumulado (sea de tipo científico, cultural, etc.) y se adapte a las estructuras sociales y culturales del momento. Rememorar las verdades del pasado. Ser parte más de una "actuación pasiva", de una motivación extrínseca que de una auténtica motivación (intrínseca).	*El proyecto educativo* se centra en que se practique, se experimente, para que el aprendizaje sea más *significativo*. Aprender es confrontar el conocimiento que viene del exterior *–nuevo–* con el conocimiento interior del alumno*–previo-*. Su objetivo es que el alumno adquiera conocimiento acumulado socialmente, pero en *diálogo permanente* con sus experiencias y creencias de forma que adquiera habilidad de saber pensar y saber aprender. La motivación se basa en especificar la utilidad, el interés o el placer del esfuerzo de aprender. Se potencia la motivación intrínseca[4].
La comunicación predominante es la unidireccional.	*La comunicación* predominante es la bidireccional.
El papel del docente se concentra en "administrar" los conocimientos, los contenidos. Explica la información para que sea accesible. Es el experto, y ha de ejercer el control y la evaluación del proceso.	*El papel del docente* se centra en estimular, en facilitar la construcción de conocimientos por parte del alumno. Es el "mediador" entre los contenidos (lo más objetivo) y el alumno (lo más subjetivo). Diseña situaciones estimulantes y orienta (individualmente o en grupos). Necesita información proveniente del exterior, experiencia personal, biografía de los participantes, del entorno, etc.
El papel del alumno. Receptor de los contenidos transmitidos por el experto. Se percibe como un ser inmaduro.	*El papel del alumno.* Autor de su aprendizaje, capaz de construir y de utilizar conocimientos y saberes. Es un ser importante y capaz.
El método pedagógico está centrado en la transmisión de conocimientos cerrados, "conclusivos" (previamente elaborados). El profesor-emisor emplea métodos de información (predomina la "lección magistral").	*Método pedagógico* plural. Basado en la aportación de repertorios de estudio y análisis, referido a problemas y a sus soluciones, aplicable a la vida. Centrados en los alumnos y no en la disciplina.
El aula no se considera un grupo, no contempla sus peculiaridades, ni su dinámica, ni su influencia. No existe conciencia de que *el lenguaje* es un producto cultural[5] y que no todas las personas han de utilizar el mismo	*El aula* es un grupo con subgrupos, con peculiaridades, lenguajes, culturas, etc. Es imprescindible contextualizar cada acción educativa. El grupo posee un gran valor educativo. *El lenguaje* es una representación del mundo. Hay que saber conectar los lenguajes de docentes y alumnos.

En la actualidad, sabemos que *el modelo B (subjetivista) está más acorde con los avances de las Ciencias de la Educación y de las Ciencias Sociales y del Comportamiento*. Además, en el campo de la rehabilitación psicosocial, el modelo B *nos permite adaptarnos mucho mejor a las características y necesidades educativas de las personas*.

3) Elaboración propia a partir de Hernández Hernández (1994) y López-Herrerías (1990).

4) Existe numerosa bibliografía pedagógica referida a la *motivación* como proceso que condiciona la orientación de nuestro comportamiento y que evita una actitud pasiva en el contexto socioeducativo (Limón Mendizabal, 1997, p.323; López-Herrerías, 1990; Marina, 1995b; Martín, 1991; Moreneo, 1995; Pérez Serrano, 1996, p. 108; Pozo, 1992; 1996).

5) Entendemos por cultura la manera colectiva de pensar, actuar y sentir que existe fuera de los individuos (Petrus, 2001, p. 633). Supone un sistema de conocimiento que nos proporciona un modelo de realidad, a través del cual damos sentido a nuestro comportamiento.

Sabemos que, **si bien la construcción del saber es un proceso personal, no se realiza en soledad**, sino que, por el contrario, es una empresa que **se realiza en interacción** (con el educador y con los otros), de ahí la fuerza e influencia que estas interacciones adquieren, al facilitar o no, dicha elaboración personal. Pero, ¿qué se conoce acerca de esta interacción? ¿Cómo lograr que sea la idónea?

Uno de los factores que influyen en cualquier relación interpersonal –y al que frecuentemente no otorgamos su auténtico valor– son *las cogniciones*[6].

Los educadores poseen una serie de profecías referentes a las actividades socioeducativas que diseñan y hacia sus destinatarios. Dichas profecías pueden ser *tanto positivas como negativas* y que en ambos casos esta influencia se produce, por lo que se convierte en un arma que todo profesional que realiza actividades educativas debería conocer y utilizar. Además, esta **representación acerca de las personas afecta al modo en que nos relacionamos con ellas** y, en algunas ocasiones, puede llegar a modificar el comportamiento de los otros en la dirección de las expectativas asociadas a dicha representación. El valor del autoconcepto o la expectativa que uno despierta en los "otros" puede residir en el carácter predictor que posee de nuestra conducta.

¿Cómo actúan estas expectativas?

En el caso del educador, su influencia se deja ver, por ejemplo:

- *En la forma en la que los docentes se relacionan con sus alumnos* (diferente tratamiento educativo, intensidad de la ayuda proporcionada, etc.)
- *En el diseño de los programas de rehabilitación psicosocial* (afectará a los objetivos, contenidos y metodología pedagógica).
- *En la calidad y profundidad del contenido y material empleado para el programa* (elección del contenido, perfil y calidad de los invitados o personas relevantes convocadas, etc.).

Este principio actúa también en sentido inverso, es decir, que **la cognición que los alumnos tienen del educador condiciona su interpretación de cuanto hace, dice, propone**. Así, estas cogniciones pueden orientar su actuación hacia el sentido de las expectativas que tienen los participantes de los programas.

Algunos *procesos cognitivos, afectivos y motivacionales son a la vez consecuencia de las experiencias educativas y elementos que influyen en la vivencia que de éstas se tiene*. Veamos algunos de ellos.

1. *La percepción que los participantes tienen de su control sobre los resultados de su esfuerzo* (por ejemplo si las personas creen que sus resultados cognitivos o de aprendizaje son independientes del esfuerzo que realizan, tenderán a esforzarse poco en el futuro)
2. *El valor que asignan a las actividades socioeducativas* también es determinante (a más valor, mayor tendencia a esforzarse, a participar, a no faltar)
3. *El concepto de sí mismos* referido a sus vertientes: la cognitiva (*qué capacidad tengo para pensar, relacionar, aportar, aprender*, etc.) y la socioafectiva (*qué autoestima e imagen tengo de mí mismo/a*).

Todos estos aspectos, que resultan sutiles pero imprescindibles para comprender las situaciones de E-A, deben ser de la incumbencia del educador. Forman parte de lo que ha venido a llamar "*curriculum oculto*". En concreto, el educador no puede dejar de intentar, por ejemplo, de

- Obtener éxitos y minimizar la probabilidad de fracasos.
- Reforzar a los participantes que se esfuerzan.
- Explicitar los logros y aprendizajes obtenidos.

Lo socioemocional y lo psicocognitivo convergen en la necesidad de interacción grupal.

Lo "expreso" y lo "oculto" son complementarios y se necesitan mutuamente para comprender y analizar con profundidad el proceso socioeducativo en los procesos de rehabilitación psicosocial.

6) Entendemos por cogniciones las representaciones que cada persona hace del otro y de la relación que establece con él. En su configuración influyen otras cogniciones como los estereotipos –asignados por ejemplo a una edad o a una situación y a la imagen que cada uno tenemos de nosotros mismos–. Estas cogniciones están tamizando e influyendo en cada relación educativa.

IV. UNA NUEVA PROPUESTA DE HACER ACTIVIDADES SOCIOEDUCATIVAS EN REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL: EL CONSTRUCTIVISMO

> "*El factor más importante que influye en el aprendizaje es lo que el alumno ya sabe. Averígüese esto y enséñese en consecuencia*"
>
> (Ausubel, 1968).

El constructivismo cuestiona la idea clásica de que enseñar consiste en trasmitir conocimientos y aprender a recibirlos. En su lugar, se va abriendo camino la idea de que *aprender es un proceso en el que el alumno construye su propio conocimiento mediante la compleja interacción de varios elementos: él mismo, el contenido del aprendizaje, el docente y el entorno (el grupo) en el que tiene lugar*.

Dos de los principios del constructivismo nos resultan especialmente atractivos y son el motivo por el que nuestra **perspectiva teórica y actuación docente debe cambiar.**

- El alumno/a es el centro de la enseñanza.
- El alumno/a es un sujeto "mentalmente" activo en el proceso de aprendizaje: transformador, constructor de conocimiento, con concepciones robustas sobre el mundo, sobre su realidad.

Pero además de la coherencia que presenta esta perspectiva de la educación nos es muy útil en nuestro campo debido a **su funcionalidad** que se concreta en las siguientes cuestiones:

1. Posibilita una *mejor integración cognoscitiva del conocimiento* al conectar con la experiencia de las personas. El conocimiento también sale fortalecido con la construcción personal de éste que hace el alumno.
2. Favorece la *génesis de "motivación intrínseca"*. La persona, al sentirse *protagonista activo* se siente autor de sus aprendizajes y capaz de encontrar soluciones a los problemas planteados y de enfrentarse a la vida.
3. Propicia una *mayor eficacia del aprendizaje,* puesto que el aprendizaje se orienta hacia el pensamiento productivo, capacita para la acción, para la participación en el entorno físico y social de las personas. Por ello, potencia el desarrollo de las personas.

BIBLIOGRAFÍA

ALDAZ, J.A. y VÁZQUEZ, C.: Esquizofrenia: fundamentos psicológicos y psiquiátricos de la rehabilitación. Siglo XXI de España Editores. 1996.

ANDERSON, C.M., REISS, D.J., y HOGARTY, G.E.: Schizophrenia and the family. New York: Guilford. 1986.

ANTHONY, R.: La rehabilitación Psicológica: un concepto con necesidad de un método. American Psychologist. Vol 32 (8). 1977.

BAYÉS, R.: Aportaciones del conductismo a la salud mental comunitaria - Estudios de Psicología, núm. 13, 92-1 10.1983

BELLOSO, J.J. , GARCÍA, B. y PRADO E. De: Intervención psicoeducativa en un centro de rehabilitación psicosocial Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq., 2000, vol. XX, n.º 73, pp. 23-40.

BERGERO T. y GÓMEZ, M.: El cuidador familiar en las psicosis: ¿Es posible construir un lugar de encuentro entre red sanitaria formal e informal? En: RIVAS, F. coordinador: *La psicosis en la comunidad*. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2000: 307-32.

BERMEJO GARCÍA, L.: Gerontología Educativa. Como diseñar programas educativos con mayores. Madrid: Editorial Panamericana. Colección Gerontología Social-SEGG. 2005

BOBES GARCÍA, J.: Salud Mental: Enfermería psiquiátrica. Editorial Doyma. Madrid, 2000.

CLARAMUNT, F.: Psiquiatría y Asistencia Social. Euroamérica. Madrid, 1974.

COSTA, M. y LÓPEZ, E.: Salud comunitaria. Martínez Roca. Barcelona, 1986.

De la Hoz, M.A., Nespral, C., Jurado, C., Salamero C., Cañamares, J.M. y Terrón, Y.: La familia como recurso en rehabilitación psicosocial. En: Rodríguez, A. (Coord.): *Rehabilitación psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos*. Madrid: Pirámide, 1997: 271-96.

Fernández, A.: La familia como institución supletoria, la cara amarga de la Reforma Psiquiátrica. En: Rivas, F. (Coord.). *La psicosis en la comunidad*. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2000: 333-50.

Generalitat de Cataluña: Orientaciones y Programas. Educación para la Salud en la Escuela. Generalitat de Cataluña, 1984)

Goldstein, A.P.: Psychoeducation and relapse prevention. International Clinical

Goldstein, A.P. (198 l): Psychological skill training. The structured learning technique. Nueva York: Pergamon.

Kisnerman, N.: Salud pública y Trabajo Social. Humánitas. Buenos Aires. 1981.

Lambert, J.: Psicología Social. Madrid. Pirámide, 1982 (orig. 1980).

Liberman, R.P. (1993): Rehabilitación Integral del Enfermo Mental Crónico. Ed. Martínez Roca.

Lowenthal, A. y Blanco, A. (1985): Intervención en problemas comunitarios. Psicología Comunitaria. En J. A. Carrobles. *Análisis y Modificación de Conducta II: Aplicaciones Clínicas*. Madrid: UNED.

Martín González, *et al.*: Psicología comunitaria. Visor. Madrid. 1988.

Martín, L., Rivera, A., Morandé, G. y Salido, G.: Las aportaciones de los grupos de autoayuda a la salud mental. Clínica y Salud 2000; 11 (2): 231-56.

Miranda, M.: El Trabajo Social en el sistema de salud. Rev. de Servicios Sociales y Política Social, Nº 20. Madrid. 1990.

Modolo, A.: Educazione sanitaria. Italia: Rosini. 1974

Montero, I. y otros: «Impacto de un programa psicoeducativo en familias de pacientes esquizofrénicos», Psiquis, 1990, XI, pp. 27-35.

Morenas, P. De las: Trabajo Social hospitalario. En *Documentación Social*. Nº 79 Cáritas Española. Madrid. 1990.

O`Toole, A.W. y Rouselin, S.: Teoría interpersonal en la práctica de la Enfermería. Masson. Barcelona, 1996.

OMS (1981): Evaluación de los programas de salud. Normas fundamentales. «Salud para todos» núm. 6.

OMS (1983): Nuevos métodos de educación sanitaria en la atención primaria de salud. Informes técnicos núm. 690.

Pelechano, V.: Intervención comportamental: una vieja aspiración con un nuevo perfil. Análisis y Modificación de Conducta, 7 (14 y 15), 31-65. 1981.

Pelechano, V.: Modelos básicos de aprendizaje. Valencia: Alfaplus. 198O

Pelechano, V.: Psicología familiar comunitaria. Valencia: 1980

Ramírez de Mingo, I.: El Trabajo Social en los servicios de la Salud Mental. Eudema. Madrid. 1992.

Reig, A.: La Psicología en el sistema sanitario. Papeles del Colegio, núm. 20, 7-12. 1985

Rimbau, C. *et al.*: Los Servicios Sociales en el campo de la Salud Mental y Trabajo Social. Laia. Barcelona. 1983.

Rodríguez, A.: Rehabilitación Psicosocial de Personas con Enfermedad Mental Crónica. Ed. Pirámide. 1997

San Martin, H. Pastor: Salud comunitaria: teoría y práctica. Díaz de Santos. Madrid. 1984.

Serrano González, I.: Educación para la salud y participación comunitaria. Díaz de Santos. Madrid.1989.

Santiago, M.B., Sanz, M., Tobarra, A., López, I., Monar, E. y González-Blanch, C.: La enfermería en los grupos de psicoeducación familiar. V Congreso Nacional de Psiquiatría Biológica y Psiquiatría. Zaragoza; 2000 Oct.

Sanz, F.J. y Cañive, J.: Psicoeducación de familiares de pacientes esquizofrénicos. En: Aldaz, J.A. y Vázquez, C. (ed.): Esquizofrenia: fundamentos psicológicos y psiquiátricos de la rehabilitación. Madrid: Siglo Veintiuno Editores, 1996:205-26.

SANZ FUENTENEBRO, F.J.: Intervenciones 'psicoeducacionales' en esquizofrenia: una década optimista, Psiquiatría Pública, 1994, 6, 2, pp. 64-80.

SERRANO GONZÁLEZ, L.: Educación para la salud y participación comunitaria. Díaz de Santos. Madrid. 1989.

STUART, G.W. y SUDDEN, S.J.: Guía profesional de Enfermería: Enfermería psiquiátrica. Interamericana McGraw-Hill. Madrid, 1992

TIZÓN y ROSELL: Salud Mental y Trabajo Social. Laia. Barcelona. 1983. Servicios Sociales y Política Social. Monográfico Trabajo Social y Salud. Nº 13. Madrid. 1989.

VALLINA, O. y LEMOS, S.: Dos décadas de intervenciones familiares en la esquizofrenia. Psicothema 2000; 12 (4).

WATZLAWICK, P.; BEAVIN, J.H. y JACKSON, D.D.: Teoría de la Comunicación Humana. Barcelona. Herder. 1981.

COLECCIÓN DOCUMENTOS
Serie Encuentros

23001. La salud mental es cosa de todos

MINISTERIO
DE TRABAJO Y
ASUNTOS SOCIALES

SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES,
FAMILIAS Y DISCAPACIDAD

IMSERSO