

TRABAJO FINAL DE MÁSTER

**MÁSTER DE REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL COMUNITARIA EN SALUD
MENTAL 2016-2017**

**TÍTULO: CAFÉ COMUNITARIO. DESDE LA HORIZONTALIDAD HACIA LA
RECUPERACIÓN. (UN ESTUDIO SOBRE LA EXPERIENCIA DE LOS
USUARIOS)**

Autoría: Francisco Valdivia Muñoz

Tutoría: Sergio Benabarre Ciria

Fecha de lectura: 26/10/2017



Resumen:

La recuperación es un término en auge y cada vez más presente en la Salud Mental mundial. Es un término que proclama un modelo de atención hacia los y las usuarios/as con trastorno mental grave (TMG) centrado en la persona, en sus capacidades y en sus necesidades, permitiéndoles un papel más activo en su proceso de tratamiento integral y de evolución personal. Este “nuevo paradigma” se introduce y dialoga con el modelo biomédico cuestionando su mirada reduccionista. A su vez y paralelamente, aparecen más voces de usuarios en primera persona que demandan una mejor atención, no médica, sino humana, un trato más digno, un aumento del valor de la persona centrada en la defensa de sus derechos y en el apoyo mutuo. Este trabajo pretende acercar la mirada de un grupo de usuarios/as, todos TMG, que forman parte de una asociación de ocio de la ciudad de Murcia, Asociación ECOS, sobre el concepto de recuperación y poder recoger sus vivencias, experiencias y conocimientos, teniendo en cuenta que este término, recuperación, todavía genera confusión en cuanto a la función que tiene para los que queremos ayudar y los que quieren ser ayudados. ¿Se parecerá en algo lo que viven los usuarios/as con lo que creemos que hacemos los profesionales?

Palabras clave:

Recuperación, Rehabilitación Psicosocial, Salud Mental Comunitaria, Primera Persona, Trastorno Mental Grave.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	4
2. OBJETIVOS.....	11
3. METODOLOGÍA.....	11
4. RESULTADOS.....	13
5. DISCUSIÓN.....	24
6. CONCLUSIONES.....	30
7. BIBLIOGRAFIA.....	30
8. ANEXOS.....	33

1.- INTRODUCCIÓN

¿Es posible que una persona que padece una enfermedad o trastorno mental grave y persistente (TMG) pueda ser capaz de construir un proyecto de vida personal positivo y satisfactorio? ¿Qué factores son necesarios para que, si esto fuera posible, pueda facilitarse esa construcción? ¿Se ha de plantear algún tipo de modificación en las diferentes actuaciones teóricas y prácticas de los diversos profesionales que atienden a estas personas? Estas preguntas, entre muchas otras, están muy presentes en el mundo de la Psiquiatría y la Atención en Salud Mental desde hace décadas, encontrándonos actualmente, y de nuevo, en un proceso de crítica y de re-evaluación de la atención psiquiátrica. Se trata de reflexiones procedentes de las instituciones socio-sanitarias profesionales y también desde los movimientos asociativos de familiares y de usuarios en primera persona.

La Psiquiatría es una disciplina médica con categoría muy particular y única, ya que no se trata de una especialidad médica al uso, aunque muchos profesionales así lo consideren, ya que el componente biológico sólo es uno más de todo un rosario de factores relevantes dentro del funcionamiento del cerebro y la mente humana. En 1977, George Engel postuló la necesidad de un modelo médico holístico que modificara el paradigma existente, el biomédico. Lo llamó modelo biopsicosocial. Este modelo pretende dar a entender que los factores determinantes de la enfermedad médica son de origen biológico, psicológico y social. Por otro lado, también pretende apostar por dar palabra al paciente y convertirlo en sujeto activo de su proceso de tratamiento y mejora clínica (Engel, 1977). A partir de este paradigma explicativo, asociándose con intervenciones y experiencias de profesionales y de usuarios durante el proceso de desinstitutionalización psiquiátrica de los años 1980-90 (incluso décadas antes), se produjo la aparición de un nuevo paradigma, en este caso, sólo encuadrado en la Psiquiatría y la Salud Mental. El paradigma de la recuperación (*recovery* en su origen inglés).

MODELO DE RECUPERACIÓN (RECOVERY)

El modelo de recuperación surge a partir de un grupo de usuarios y usuarias, (muchos autodenominados supervivientes de la Psiquiatría), desilusionados y molestos por las actuaciones sanitarias vividas. Sus protestas estaban centradas en el tipo de atención recibida, distanciada de sus derechos como ciudadanos. Este grupo de usuarios/as inicia

un proceso de actuación común, originalmente centrado en la modificación de las leyes de Salud Mental abogando por los Derechos Humanos, en contra de actuaciones coercitivas e involuntarias. Posteriormente generan la búsqueda de un sistema de actuación terapéutico y de rehabilitación en paralelo a la atención llevada a cabo por las instituciones sanitarias. Actuaciones centradas en el apoyo mutuo entre iguales en el que, a través del empoderamiento personal, se hacen cargo de manera activa de su proceso de tratamiento y de rehabilitación, haciéndose responsables y coautores de la construcción de su propio proyecto de vida, desde una mirada de esperanza hacia un futuro con sentido y de calidad. (Davidson & González-Ibáñez, 2017). Este modelo, pretende distanciarse del modelo de atención psiquiátrico vigente, principalmente biologicista, centrado en el paternalismo, la diferencia de poder y conocimiento, y el tratamiento cuasi exclusivamente farmacológico. Este movimiento de usuarios/as de los servicios de Psiquiatría nace en EEUU pero se ha extendido, en las últimas décadas, por todo el mundo. Este es el origen del movimiento de recuperación por parte de las personas que han vivido experiencias traumáticas con la Psiquiatría y la Salud Mental, entre ellos Judi Chamberlin (Chamberlin, 1990) y Clifford Beers con la Liga de la Higiene Mental.

Paralelamente, desde la posición de los profesionales, la construcción del modelo de recuperación se remonta a las observaciones, reflexiones y prácticas realizadas por múltiples profesionales de toda índole como médicos (Adolf Meyers, Harry Stack Sullivan, Franco Basaglia), profesionales del trabajo social (Dorothea Dix, Jane Addams), o defensores de los derechos humanos (Martin Luther King) (Davidson, Rakfeldt, & Strauss, 2014). Ya en las últimas décadas del siglo XX, investigadores como Larry Davidson, John Strauss, William Anthony o Courtney Harding recogen principios relacionados con la recuperación a partir de sus propias experiencias así como de diferentes investigaciones científicas. (Anthony, 1993), (Harding, Brooks, Ashikaga, Strauss, & Breier, 1987).

Una vez comentada parte de la historia del modelo de recuperación, se aportan algunas posibles características de lo que sería una base de dicho modelo, obtenidas del libro *“Las raíces del movimiento de recuperación en Psiquiatría”* (Davidson, Rakfeldt, & Strauss, 2014):

- A. La enfermedad mental grave, probablemente, tiene un origen multifactorial y no exclusivamente biológico (biopsicosociocultural).
- B. Muchas enfermedades mentales graves son recuperables con o sin tratamiento.
- C. Algunas personas que se han recuperado de un TMG pueden ser muy adecuadas y útiles para ayudar/cuidar de otras que están en ese proceso.
- D. La ocupación laboral es un factor muy favorable para la recuperación.
- E. Ante una situación de crisis mental grave, no siempre es necesario separar a la persona de su entorno, para afrontar y superar la dificultad.
- F. Para conseguir la recuperación, hay que actuar sobre el individuo, su familia y el entorno (comunidad, ciudad, país).
- G. Para ayudar a la recuperación la persona debe mantenerse como un ser subjetivo y activo en su proceso. Aprovechar la experiencia experto en primera persona.
- H. Las instituciones (principalmente cerradas) pueden generar prejuicios, añadiendo a la carga de la enfermedad la sensación de desmoralización, desesperanza e impotencia.
- I. Tener precaución con la identificación “enfermo mental o paciente psiquiátrico”, puede generar un gran obstáculo en su recuperación como persona.
- J. Ayudar tanto a las personas con TMG a ejercer su ciudadanía como a las comunidades para que les acepten con otros roles no de enfermos, aumentando su sensibilidad y facilitando la integración.
- K. Los trabajadores sociosanitarios deben modificar su modo de atender a las personas con TMG en relación a minimizar el estigma. Se trata de personas con derechos civiles como todo ciudadano.
- L. Para que una elección sea libre debe tener la posibilidad de decidir qué quiere según sus propios valores, preferencias, intereses e historia vital, además de los recursos disponibles.
- M. Los profesionales deben trabajar eliminando las actuaciones de opresión, sustituyéndolas por otras no coercitivas.

CONCEPTO DE RECUPERACIÓN

Dentro de este modelo, la recuperación se entiende como un proceso personal de cambio que vive una persona que padece un TMG, para reconstruir su vida. Y ese cambio debe producirse desde una visión y posición de esperanza, con la implicación activa de la persona facilitándose la capacidad de desarrollar una identidad no definida

por la enfermedad, minimizando su presencia por muy catastrofistas y limitantes que sean sus síntomas, favoreciéndose así la capacidad de crear un proyecto de vida satisfactorio. En esta definición se recogen puntos clave expuestos previamente por diversos expertos como Patricia Deegan, William Anthony y Mariano Hernández Monsalve. (Deegan, 1988), (Anthony, 1993), (Hernández Monsalve, 2013).

El modelo de recuperación no tiene como objetivo el “estar curado”, procedente del pensamiento biomédico (curar erradicando la enfermedad) o como describe Mike Slade, “recuperación clínica”, ausencia completa de síntomas y déficits, sino aceptar que la persona puede ser capaz de llevar una vida plena y satisfactoria conviviendo con las dificultades generadas por la enfermedad mental, procedente del pensamiento psicosocial (convivir con la enfermedad) o como lo describe Mike Slade, “recuperación personal”, construcción de una vida más allá de los síntomas y discapacidades. (Slade, 2009).

En el texto *“Hacer de la recuperación una realidad”*, se expone un decálogo de principios que describen a la recuperación (Shepherd, Boardman, & Slade, 2008):

1. La recuperación consiste en construir un proyecto de vida con sentido y satisfacción para la persona, definida por ella misma independientemente de la evolución de sus síntomas o problemas.
2. Representa un movimiento que se aleja de la patología, la enfermedad y los síntomas, acercándose a la salud, la fortaleza y el bienestar.
3. La esperanza es fundamental para la recuperación y la persona la experimenta en la medida en que va asumiendo un mayor control sobre su vida y percibiendo cómo otras personas la obtienen.
4. Se estimula y facilita el autocontrol (manejo de uno mismo). Los procesos de autocontrol son similares pero funcionan de manera individualizada, de manera diferente en cada persona.
5. Las relaciones de ayuda entre profesionales y pacientes se alejan del formato experto/paciente para acercarse al de entrenador o compañero de recorrido en el proceso de descubrimiento.
6. Las personas no se recuperan solas. El proceso de recuperación está estrechamente relacionado con los procesos de inclusión social y con la

capacidad de disfrutar de un rol social con sentido y satisfacción para la persona en el medio comunitario y no en servicios segregados.

7. La recuperación consiste en el descubrimiento o re-descubrimiento de un sentido de identidad personal separado de la enfermedad o discapacidad.
8. El lenguaje usado, las historias que se construyen y su significado tienen una gran importancia como mediadores del proceso de recuperación. Esta mediación puede, por un lado, reforzar una sensación de esperanza y posibilidades o, por el contrario, invitar al pesimismo y la cronicidad.
9. El desarrollo de servicios basados en la recuperación se apoya en las cualidades personales de los profesionales, al mismo nivel que en su formación académica. Se han de cultivar habilidades para la esperanza, creatividad, cuidados, empatía, realismo y resiliencia.
10. La familia y otros allegados son a menudo cruciales para la recuperación y por tanto deben ser tenidos en cuenta cuando sea posible. Sin embargo, el apoyo entre iguales es fundamental para muchas personas en su proceso de recuperación.

RECUPERACIÓN A TRAVÉS DE LA REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL COMUNITARIA

La OMS y la World Association Psychosocial Rehabilitation (WAPR), en su documento oficial de 1996, describen a la Rehabilitación Psicosocial como “un proceso que facilita la oportunidad para individuos, discapacitados por una enfermedad mental, a incrementar su nivel óptimo de independencia funcional en la comunidad. Esto implica mejorar competencias individuales e introducir cambios ambientales para crear una vida de la mejor calidad posible para personas con experiencias de trastorno mental, o quienes tienen una afectación de sus capacidades mentales la cual produce un cierto grado de discapacidad. El objetivo de la Rehabilitación Psicosocial es proporcionar el nivel óptimo de funcionamiento para personas y sociedades, y la minimización de discapacidades y desventajas, haciendo hincapié en las opciones de los individuos sobre cómo vivir con éxito en la comunidad”. (WHO/WAPR, 1996)

La Rehabilitación Psicosocial es un concepto y un campo de trabajo relativamente joven, que ha ido ganando un lugar específico y un papel cada vez más relevante en la atención integral a las personas con TMG en general, y en especial a las personas con

esquizofrenia. Desde el proceso de desinstitucionalización hasta la actualidad, la Rehabilitación Psicosocial ha tenido que ir transformándose y modulándose a las diferentes exigencias sociales y sanitarias. En un primer momento atendiendo y acompañando en la reinserción a la sociedad de las personas internadas en los hospitales psiquiátricos, favoreciendo su mantenimiento posterior en la comunidad. Tras este periodo, hay un largo proceso de dudas e incertidumbres sobre la esencia de la rehabilitación psicosocial a nivel teórico y sobre todo práctico. A partir de la Estrategia en Salud Mental del SNS, de 2006, salen a la luz múltiples problemas objetivados hasta la fecha, promoviendo a nivel político que la Rehabilitación Psicosocial tenga un papel de mayor peso. Actualmente persisten los problemas de coordinación social y sanitaria, pero existen más investigaciones que dan valor a una atención horizontal y en red entre lo social y lo sanitario. (Hernández Monsalve, 2011), (Hernández Monsalve, 2017).

En la actualidad, la Rehabilitación Psicosocial recoge gran parte de los fundamentos del modelo de recuperación. Para conseguir que una persona se recupere de un TMG se la ha de contemplar desde una mirada individual, biológica, psicológica, biográfica, social y cultural, pero teniendo en cuenta que vive en sociedad, por lo que la perspectiva comunitaria debe estar presente durante todo el proceso. Para facilitar este trabajo individual y comunitario se lleva a cabo un programa terapéutico, el Plan Individual de Rehabilitación (PIR).

El PIR consiste en programar el trabajo rehabilitador resultante de un proceso de evaluación, en el que se han identificado las habilidades y limitaciones de una persona para favorecer la integración, con normalidad y autonomía, en su comunidad de referencia. Pero este PIR no debe ser decidido por el equipo de profesionales, sino que debe ser elaborado bajo un contrato consensuado con el usuario y su familia, en el que han de quedar debidamente explicitadas las metas a lograr y los medios que han de ser utilizados para lograrlas. (Fernández Blanco, 2010)

LA RECUPERACIÓN DESDE LOS PROPIOS USUARIOS

Como ya se ha comentado anteriormente, el movimiento de la recuperación ha sido promovido y promulgado por los usuarios/as de los circuitos de Salud Mental mundial. Inicialmente originado en USA ante las quejas, molestias y preocupaciones existentes en la atención psiquiátrica que vivían, expandido a países tanto desarrollados como en vía de desarrollo.

Sus reivindicaciones están presentes en revistas, periódicos y múltiples libros en primera persona (Judi Chamberlin: *“On our own”*; Mary O’Hagan: *“Madness made me”*; Carlos Mañas: *“Mi cabeza me hace trampas”*). Otros medios como la radio (radio La Colifata, radio Prometea, radio Himalia, etc.) o las redes sociales están facilitando que estos, cada vez, más numerosos grupos, puedan exponer sus inquietudes, sus denuncias y sus demandas sobre los derechos humanos y civiles, cambios de términos como la enfermedad mental por locura, la desaparición del diagnóstico psiquiátrico, de comprensión de una diversidad, de sanarse en vez de curarse y sin medicación...

Estos movimientos están promoviendo múltiples facetas, por un lado ponerse en contacto entre usuarios/as para compartir sus experiencias y conocer nuevos caminos para afrontar sus situaciones vitales; por otro, formarse para construir dispositivos “sin profesionales” donde atender sus propias necesidades (“escuchadores de voces”, “apoyo mutuo”, “el modelo clubhouse”); entrar dentro de los dispositivos sociosanitarios (ya presentes en países como Israel, Estados Unidos y Reino Unido) como “paciente experto”; entrar dentro de grupos de planificación como portavoces de sus experiencias para modificar funcionamientos sanitarios (“Articolo 32” en Trieste)...

Existen muchísimos grupos por toda la geografía española de asociaciones en primera persona con figuras representativas que han acudido a todo tipo de eventos sociales y científicos. En general, estas asociaciones solicitan una serie de puntos (14- Federación andaluza de asociaciones de Salud Mental en Primera Persona):

- Defender y reivindicar una mejor asistencia socio-sanitaria.
- Compartir objetivos, estrategias y problemáticas, así como intercambiar experiencias, proyectos, información y actividades entre todas las asociaciones andaluzas.
- Desarrollar estrategias conjuntas para luchar contra el rechazo, la discriminación y el estigma social.
- Denunciar las situaciones que resulten discriminatorias para las personas o colectivos afectados por problemas de salud mental.
- Favorecer el asociacionismo entre los usuarios/as de los servicios de salud mental y ex-usuarios/as.
- Fomentar la participación social de las asociaciones, así como cualquier otra finalidad de promoción, fomento, desarrollo y defensa de la salud mental y de

las personas con diversidad mental, con discapacidad reconocida legalmente o no.

- Denunciamos las situaciones discriminatorias para las personas o colectivos afectados por enfermedad mental.

Teniendo en cuenta la importancia y relevancia del modelo tanto para los profesionales, los dispositivos de Salud Mental y los usuarios/as y sus familiares, considero relevante realizar un estudio en el que se pueda recoger la opinión y experiencia de usuarios/as de Murcia y compararlas.

2.- OBJETIVOS

General:

- I. Conocer la opinión de usuarios/as sobre el modelo de recuperación y sus experiencias dentro de los dispositivos de atención en Salud Mental, desde un entorno no institucional.**

Específicos:

- **Conocer qué nivel de familiarización tienen con el modelo de recuperación y de rehabilitación psicosocial.**
- **Conocer si sus objetivos personales coinciden con los propuestos dentro del modelo de recuperación.**
- **Evaluar si las actuaciones de los dispositivos asistenciales y sus profesionales están alineadas con los principios del modelo de recuperación, según sus experiencias.**
- **Evaluar la utilidad percibida por los usuarios/as de las intervenciones en rehabilitación psicosocial, a lo largo de su trayectoria asistencial.**
- **Evaluar si los usuarios/as consideran posible la recuperación de una enfermedad mental grave.**
- **Evaluar qué pueden aportar los movimientos de usuarios/as en primera persona.**

3.- METODOLOGÍA

Este estudio pretende exponer el valor que tienen las experiencias y pensamientos de personas con TMG, como vehículos de conocimiento del funcionamiento del sistema de

salud mental según sus miradas, comparando cómo se funciona actualmente y lo que puede aportar un sistema centrado en la recuperación y la atención en rehabilitación psicosocial comunitaria (RPSC).

Para este objetivo se ha utilizado como metodología la observación participante mediante encuentros informales en lugares públicos. El motivo de organizar dichas reuniones en lugares públicos es crear un ambiente distendido, horizontal, igualitario y no institucional, donde poder mantener un coloquio libre sobre la rehabilitación psicosocial y el modelo de recuperación. Los grupos serán moderados por mi mismo promoviendo una participación activa de todos los participantes mediante textos y conversaciones de temas específicos. El tipo de registro se realiza mediante informe narrativo donde se recogen las transcripciones de los miembros participantes en los encuentros, es decir, descripciones sistemáticas realizadas por el observador y coordinador del grupo. Se trata de una metodología utilizada hábilmente por autores de prestigio que han proporcionado análisis originales y sólidos. No obstante, también es cierto que su estrecha dependencia del criterio y la competencia del autor impiden la realización de controles de fiabilidad. En todo caso, se trata de una metodología que puede ayudar a identificar conductas, aspectos del contexto y facetas del problema de estudio difícilmente observables con otro tipo de mediciones.

La población a estudio, con la que se mantienen estos encuentros, procede de una asociación joven de ocio de la ciudad de Murcia, Asociación ECOS, centrada principalmente en personas con TMG aunque no excluye a personas con otras vivencias asociadas a la Salud Mental o incluso sin contacto alguno. Los participantes acuden de manera voluntaria. No se realiza consentimiento informado por escrito, sí verbal de que toda la información se utilizará desde el respeto y el anonimato (solicitado por los participantes), y será utilizada para este trabajo.

La muestra inicial para este trabajo es de 8 participantes, 2 mujeres y 6 hombres. Se sufren dos pérdidas con lo que se comienza con un grupo de 6 personas, 2 mujeres y 4 hombres. Durante la primera reunión se incorporan 2 personas más, una mujer y un hombre. Finalmente el estudio tuvo una muestra de 8 participantes, 3 mujeres y 5 hombres.

Las reuniones se llevan a cabo en dos cafeterías públicas de la ciudad de Murcia. Se decide conjunta y democráticamente esta opción por ser la más normalizada

socialmente. Inicialmente se propuso realizar estos encuentros en una sala de docencia del Hospital General Reina Sofía de Murcia, pero dos de los participantes lo rechazaron por no querer revivir situaciones traumáticas allí acontecidas, principalmente ingresos hospitalarios involuntarios. Se planifica una duración de cada reunión de dos horas, con flexibilidad según demanda del grupo, en las que se promueve la participación de manera libre y personal. Se realizaron un total de 3 encuentros con una temporalidad entre reuniones de 7 días.

Para el encuadre y dinamización del coloquio se utilizaron cuatro textos, organizados por mi persona. El primero centrado en el Modelo de Recuperación, el segundo en la Rehabilitación Psicosocial Comunitaria, el tercero en el Plan Individual de Rehabilitación y el cuarto en el Movimiento En Primera Persona. (Ver ANEXOS 1, 2, 3, 4).

4.- RESULTADOS

Se aporta información descriptiva de la muestra participante:

- Descripción de la muestra I

Muestra	Sexo	Edad	Diagnóstico	Nº Ingresos PSIQ	Tratamiento farmacológico	Tratamiento psicológico
1	Mujer	58	Anorexia Nerviosa	0	Sí	Sí
2	Mujer	38	Tr. Bipolar	15	Sí	Sí
3	Hombre	44	Esquizofrenia	0	Sí	Sí
4	Hombre	47	Esquizofrenia	1	Sí	No
5	Hombre	55	Esquizofrenia	3	Sí	No
6	Hombre	40	Tr. Esquizoafectivo	10	Sí	No
7	Mujer	36	Esquizofrenia	2	Sí	Sí
8	Hombre	36	Tr. Esquizoafectivo	7	Sí	Sí

- Descripción de la muestra II

Muestra	Seguimiento S.M. Público	Seguimiento S.M. Privado	Unidad Rehabilitación Actualmente	Unidad Rehabilitación Previamente
1	Sí	No	No	No
2	No	Sí	No	Sí
3	Sí	No	No	No
4	Sí	No	No	No
5	Sí	No	No	No
6	14 Sí	No	No	Sí
7	Sí	No	No	No
8	Sí	No	No	Sí

- Descripción de la muestra III

Muestra	Estudios Formativos	Trabajo	Minusvalía	Incapacitación Legal	Vive con
1	Universitarios	Sí	No	No	Sólo
2	Universitarios	Sí	Sí	No	Con padres
3	C.O.U.	Sí	No	No	Sólo
4	Universitarios	No	Sí	No	Con familia/pareja
5	Form. Secundaria Oblig.	No	Sí	No	Sólo
6	C.O.U.	Sí	Sí	No	Con padres
7	Universitarios	No	Sí	No	Con familia/pareja
8	Form. Secundaria Oblig.	No	Sí	No	Con padres

De la muestra, destacar que de las mujeres, las 3 tienen estudios universitarios, las 3 están en tratamiento farmacológico y psicológico, entre las 3 tienen 17 ingresos psiquiátricos, sólo 1 ha acudido a la URA, 2 trabajan y 1 no, 2 tienen minusvalía por

enfermedad mental y 1 vive sola, otra con sus padres y la 3ª con su pareja. En cuanto a los 5 varones, 1 tiene estudios universitarios, 2 C.O.U. y 2 Formación Secundaria Obligatoria, todos están en tratamiento farmacológico y 2 también psicológico, entre los 5 tienen 21 ingresos psiquiátricos, 2 han acudido a la URA, 2 trabajan, 4 tienen minusvalía por enfermedad mental y 2 viven solos, 2 con sus padres y uno con su familia propia.

Ninguno de los participantes ha sido tratado por mi persona ni previa ni actualmente.

Ninguno de los participantes conocía la existencia de un modelo de salud mental denominado recuperación de la enfermedad mental y, excepto los que sí han acudido en algún momento a una Unidad de Rehabilitación, no tenían conocimiento de la existencia de los Centros de RPSC.

- De la reunión sobre Modelo de Recuperación, esto son los resultados:

Aportaciones de los participantes sobre qué puede significar recuperarse de una enfermedad mental grave:

- Crear conciencia de ser capaz de construir una vida independiente, con confianza en uno mismo.
- No tener que depender de los demás para tomar decisiones, ya que, a pesar de la enfermedad mental, son capaces de razonar sobre sus valores, sus deseos y sus proyectos de vida.
- Ser consciente de que, a pesar de padecer una enfermedad mental sigues siendo capaz de realizar muchas tareas para tu vida y que se pueden cumplir objetivos personales.
- Ser capaz de pensar más en el futuro, como esperanza de creación de un proyecto de vida, que en el pasado, como los recuerdos traumáticos relacionados con la enfermedad.
- Una participante comenta lo complicado de pensar en el futuro cuando uno tiene tantos problemas para conseguir un trabajo y saber si va o no a recaer en la enfermedad y a perder su puesto, a conseguir una pareja estable, a tener un coche y conducirlo...
- Otra participante comenta que para recuperarse, la persona debe encontrar un equilibrio dinámico entre la enfermedad y su funcionamiento vital. “La

enfermedad siempre está presente y uno debe reconocerla y convivir con ella para adaptarse a su vida lo mejor posible”.

Surge una duda sobre la recuperación, si significa simplemente mejorarse o curarse por completo. Se habla sobre la diferencia entre la recuperación clínica y la recuperación personal. Algunos de los participantes comentan sus creencias de que la enfermedad mental que padecen es de origen orgánico cerebral exclusivo, por un problema de déficit neuroquímico, según han sido informados, sin recibir otro tipo de información.

Se comentan algunas de sus primeras experiencias con la Psiquiatría y la Salud Mental, siendo traumáticas por las diversas actuaciones profesionales, y cómo ese primer contacto influye mucho positiva o negativamente en su posterior proceso de recuperación. Por ejemplo, “el psiquiatra que me trató por primera vez me dificultó mucho poder recuperarme, me quitó toda esperanza de conseguirlo, me dijo, “padeces una enfermedad mental crónica sin cura y tienes que tomar pastillas toda tu vida”. Por otro lado, la primera experiencia de una de las participantes fue en el servicio de urgencias y finalizó con una contención mecánica de cuatro miembros durante 24 horas, según cuenta, “me ataron sin que yo estuviera haciendo nada y nadie me avisó de qué me iban a hacer. Fue vivir un infierno”. En este caso, comenta que su segundo ingreso psiquiátrico fue muy distinto, no fue traumático e incluso se le trató con esperanza y amabilidad, “el psiquiatra me dijo que podía recuperarme y hacer una vida normal a pesar de padecer una enfermedad grave”.

Se habla de la medicación como factor importante para recuperarse. Todos toman medicación activamente, ya sea oral o intramuscular. Tienen gran confianza a que tomando un tratamiento se evita una recaída y que la enfermedad evolucione desfavorablemente, pero no entienden por qué aún tomándola siguen sufriendo crisis psicóticas. Uno de ellos verbaliza conocer algún caso que ha conseguido retirar el tratamiento y mantener su vida normalizada. Se plantea como un objetivo “utópico” a conseguir, poder vivir sin tomar medicación.

Se habla sobre si la enfermedad identifica a quien la padece como enfermo o no. La mayoría considera que tener un diagnóstico de TMG sí da identidad. “Es un peso muy difícil de llevar y de convivir con él, llegando a hacerte dudar de tu propio ser, de tus pensamientos y de si tus decisiones son las adecuadas o no en muchos momentos”. Se sienten enfermos para ellos mismos y para la sociedad, llegando alguno a comentar que

antes de tomar alguna decisión importante pide ayuda a sus padres. No lo comenta como algo cotidiano, el preguntar e informarse antes de decidir algo importante, que es una situación corriente en el funcionamiento relacional social, sino que pregunta por no saber si su enfermedad está actuando o si es su propia mente, la sana y racional, la que toma la decisión.

Ante este tema del diagnóstico psiquiátrico, se llega a una conclusión. El diagnóstico forma parte del trabajo de los profesionales como facilitador de la comunicación, para distinguir las características clínicas de cada enfermedad, patología o trastorno mental, pero, denuncian, que utilizarlo sin una coherencia social, es generador de estigma ya que te cataloga como ser social incapaz y peligroso, por lo que dificulta la recuperación. Por tanto, el diagnóstico sólo aporta información clínica interesante para el clínico, pero no aporta otra información trascendente en la persona que pueda favorecer su recuperación. Por ejemplo, conocer la familia, su entorno, sus capacidades, su biografía, sus deseos y temores, sus proyectos de futuro... Tener en cuenta el funcionamiento biopsicosocial y no sólo el bio.

También se comenta que en ocasiones han sentido una gran distancia con el psiquiatra por una cuestión de poder y de saber, y esa situación genera dificultades para poder hablar abiertamente sobre lo que piensan o sienten. Algunos han tenido muchas dificultades para hablar con sus terapeutas, por no sentir la empatía o la comprensión que necesitaban. Por sus actitudes frías y distanciadas, muy centrados en los síntomas y no en otras cuestiones de mayor valor para ellos. Demandan más tiempo para poder hablar y plantear dudas sobre sus vidas con la enfermedad mental. Sin embargo refieren que con el equipo de enfermería se encuentran mucho más cómodos, por estar en una posición de horizontalidad, de igualdad, pueden hablar sin que les diagnostiquen. “Mi enfermera sí que me entiende y sabe cómo cuidarme, mi psiquiatra no”.

“El profesional tiene que salir de la idea del diagnóstico para poder escucharte”. Malestar asociado al sentimiento de estar catalogado.

Hay un participante que sí valora favorablemente que el profesional deba tener una base importante de formación y conocimiento, pues así se podría facilitar una mejor ayuda y atención. Por lo que dar un diagnóstico podría facilitar esa ayuda.

Del decálogo de principios de recuperación que se les entregó, dieron valor a los siguientes puntos:

- Dar significado a sus vidas como hacen el resto de las personas, aunque sea más difícil padeciendo una enfermedad mental.
- La recuperación es un proceso personal.
- Uno debe aprender a conllevar la enfermedad, por tanto, “no dejes que la enfermedad me controle”.
- “La recuperación te la da un compañero de trabajo (relación social igualitaria, con sentido y reciprocidad), un alguien significativo de tu vida y no un profesional que te diga siempre lo que tienes que hacer, así lo que pasa es que te quedas pegado al profesional (pasividad y dependencia)”.
- Para recuperarse es muy importante tener amigos (personas de confianza).
- Recuperarse va más allá de que los síntomas estén o no presentes, así como de la gravedad de la enfermedad en cada uno.

Consideran como factor de gran relevancia de superación y recuperación ante la enfermedad mental tener figuras de confianza, ya sean familiares o amigos.

- “Qué difícil es superar una crisis o un brote cuando no tienes a un familiar o un amigo con quien contar”.
- “Qué importante es tener a alguien en quien confiar. Yo me di cuenta que cuando me ingresaron en el hospital con quien quería estar era con mi padre, con él me sentía seguro y no allí sólo en el hospital”.

Uno de ellos comenta el valor de las voluntades anticipadas. Información recibida del movimiento en primera persona de Granada, que lo está promoviendo y promulgando en eventos para usuarios y profesionales. Él mismo explica el concepto: “las voluntades anticipadas son tus decisiones habladas con otra persona en quien confías para que él, cuando tú estés en un brote o en un estado delirante, pueda exponer cómo quieres que te traten, qué medicación quieres y cual no, si no quieres que te aten... Que todo quede decidido de antemano y haga que se cumpla”.

Durante todo el encuentro expresan mucho más malestar y recuerdos penosos y rabiosos que recuerdos positivos y agradables con la Salud Mental y la Psiquiatría. Sienten que

sus vivencias dentro de los dispositivos de salud mental no tienen relación con los principios de la recuperación.

Se habla sobre la recuperación y la familia, siendo un tema complicado, en el que finalmente se llega a la conclusión de que la familia también sufre un cambio radical en su vida cuando un familiar es diagnosticado de un TMG. Por lo que consideran que trabajar con la familia, para que puedan comprender mejor en qué consisten estas enfermedades y así puedan comprenderles mejor a ellos, los pacientes, sus necesidades, sus valores y sus deseos como personas y no como enfermos.

Algunos de los objetivos que han comentado para proseguir con su recuperación son:

- Mejorar en las habilidades sociales para relacionarse mejor con otros y así conseguir más amigos. Amigos como figuras que viven una vida sin cannabis.
- Tener una pareja.
- Mantener un puesto de trabajo adecuado a su formación de manera prolongada en el tiempo y mantener una pareja.
- Conseguir autoestima y crecimiento personal para/con los demás, luchando contra la soledad.
- Independizarse y trabajar con una cámara haciendo cine.
- Tener un trabajo que le permita independizarse, sabiendo como distanciarse de su madre sin separarse de ella ni abandonarla.

- De la reunión sobre Rehabilitación Psicosocial estos son los resultados:

Del total de participantes sólo han acudido, en algún momento de sus vidas, a una Unidad de Rehabilitación (URA) 3 de ellos.

Consideraciones sobre la utilidad de acudir a una URA:

- Acudir a una URA sirve para tener más información sobre la enfermedad que se padece, reconocer los síntomas y poder actuar antes de que se esté en una crisis; relacionarse con otros, que también padecen una enfermedad mental es una ayuda para centrarse en algunas actividades de la vida cotidiana; para salir de la enfermedad permitiéndote seguir viviendo y aprender a mejorar como otro ciudadano más.

- Pero cada uno de los 3 que sí habían acudido, tiene una idea personal de lo que quería conseguir acudiendo a la Unidad, como uno de los participantes que seriamente dijo que se marchó defraudado pues buscaba hacer amigos y no lo consiguió, sintiendo que no obtuvo el apoyo adecuado para cumplir ese objetivo primordial. Nadie le preguntó en ningún momento cual era su idea de la unidad y qué quería conseguir. Acudió a varios talleres y grupos pero se marchó antes de terminar el programa.
- Se comenta que es algo frecuente, excesivamente frecuente, que somos los profesionales los que decidimos que una persona puede beneficiarse de acudir a un dispositivo, pero bajo objetivos y propuestas exclusivamente procedentes del profesional y no del usuario. No contar con la colaboración del paciente en su proceso rehabilitador, probablemente lleve a fracasos, pérdidas de esfuerzo y tiempo, a resultados negativos y frustraciones.
- Se considera que una URA es necesaria como lugar de aprendizaje, pero una vez que se entra se tiene el riesgo de generarse una dependencia con el dispositivo y sus profesionales, teniendo dificultades para funcionar fuera de él. Por ello, se verbalizó la idea de que una unidad de este tipo debería tener la capacidad de funcionar fuera del centro, en la comunidad y con personas que no fueran pacientes de Salud Mental. Esta idea surge por el temor que vivió una de las participantes tras conocer que varios usuarios llevaban acudiendo años sin una clara mejoría. Ella no quería, ni quiere, ser dependiente de ningún dispositivo de Salud Mental, pues eso significa perder su libertad.

De manera explícita surgen quejas sobre la posición de los profesionales. Consideran que funcionan desde una posición excesivamente directiva, generándose un sentimiento de impotencia y ausencia, que les lleva a una posición de pasividad. “No es agradable tener que realizar lo que los profesionales indican sin poder opinar si lo que se está realizando es valioso para mí”. Sentimiento de ser marionetas en su propio proceso de rehabilitación.

Un participante que sí ha acudido comenta que los profesionales tienen un valor importante, pues, en su caso, necesitaba de compañía fuera de su familia. “Los profesionales son quienes pueden ayudarte a valorar qué cosas haces mal y como corregirlas, cómo aprender a cambiar actitudes e ideas erróneas”. Aunque no llegó a finalizar su proceso y se marchó defraudado, como se ha comentado previamente.

Se comenta un sentimiento muy discutido, el afecto. “Para cambiar se necesita cariño por parte de los profesionales”, “que te hagan sentir que eres valioso”. Este sentimiento es pronunciado como una queja, indicándolo como una falta o déficit, ya que si el profesional actuara con más amabilidad, afecto y respeto la relación médico-paciente sería más fácil y fructífera. Se demanda más cercanía, empatía y mayor capacidad de crear vínculos sanos. Una participante no le daba valor, refiriendo que el cariño debe ser aportado por la familia, los amigos y la pareja, que los profesionales deben hacer su trabajo sin más. Sólo esta participante lo pensaba así, el resto veían importante el afecto y el cariño como sentimientos generadores de vínculo. Además, se asoció la actitud amable y cariñosa a una minimización del sentimiento autoestigmatizado de locura y rareza, “cuando me tratan con afecto me hacen sentir una mujer normal”.

Según cómo sea el trato de los profesionales estarán más o menos presentes sentimientos como el de ser un enfermo, estar loco, ser diferente, o sentirse valioso, capaz y útil, como uno más de la sociedad.

De la lista de actividades y programas de trabajo que contiene una URA, surgió el módulo de trabajar la conciencia de enfermedad. Se generó malestar en la reunión, ya que por un lado parece que tenerla facilita el trabajo de uno mismo, de reconocer que se necesita ayuda y que hay que buscarla; pero por otro lado es productor de estigma, ya que genera identidad y una forma de vivir la vida diferente al resto, como un enfermo, un enfermo mental, lo cual no está bien visto ni para uno mismo ni para los demás. Preguntaban: “¿Cómo se puede vivir en la sociedad sabiendo que uno es un enfermo mental? ¡Con las connotaciones que eso conlleva!”. Pero por otro lado, tener conciencia es importante para poder luchar contra la enfermedad, afrontarla y superarla.

Una participante comenta el caso de un amigo suyo, diagnosticado de un TMG que es capaz de mantener a su familia y su trabajo como otro ciudadano normal, sin tomar medicación y no se siente enfermo.

“Yo antes, siempre me presentaba como, soy esquizofrénico. Pero un terapeuta me enseñó que la enfermedad sólo forma una parte pequeña de mi ser, que soy muchas otras cosas valiosas”. “No me gusta pensar que soy un esquizofrénico pues si lo pienso tendría que aceptar muchos síntomas que forman parte de mi enfermedad. Pero sí reconozco que tengo una enfermedad, y que tengo que pedir ayuda”. “No me gusta mi diagnóstico”.

En ocasiones, tener más conciencia de enfermedad puede generar aislamiento social secundario al autoestigma, y a través de ese aislamiento aparecer otros problemas mentales, conductuales y sociales.

Se comenta que padecer una enfermedad mental implica la incapacidad para realizar actividades de manera individual, necesitando ayuda para realizar, por ejemplo, las tareas del hogar, entre otras actividades (la laboral). Se expone como si la enfermedad mental fuera un factor de minusvalía de manera basal. Enfermo mental = Incapaz. Era una idea general, pero un participante lo reflexionó de manera diferente, “todo el mundo en algún momento necesita ayuda de los demás para realizar determinadas tareas (o para aprenderlas)”. “Aunque a mí también me cuesta realizar determinadas tareas del hogar, sé que si en algún momento muere mi madre, mi padre tendría que pedir ayuda para hacerlas, pues no sabe”. De esta manera le dan gran valor a aquellos grupos y programas rehabilitadores centrados en las habilidades para la vida diaria. Es una ayuda valiosa para sentirse independiente, autónomo y útil.

Comentan que los profesionales de una URA deberían plantearse modificar sus modos de atender a los pacientes. Por ejemplo, de manera individual, que los profesionales se preocupen más por la persona en sí, más que en los síntomas. Que pregunten por el presente pero también por el pasado de la vida de la persona y por el futuro, lo que esa persona desearía superar para conseguir algo diferente. Conocerla para ayudarla a construir un proyecto de futuro. De manera grupal, que los profesionales (las instituciones o dispositivos sanitarios) faciliten espacios de encuentro para conversar con otras personas que han vivido situaciones similares, aunque no tengan el mismo diagnóstico. Valoran el aprendizaje por experiencias, no por diagnóstico sino por vivencias y contacto. A su vez, esta parte grupal se divide en dos:

- Por un lado, que esos grupos se realicen dentro de los centros, con acompañamiento sanitario especializado. Pero eso a su vez es insuficiente...
- Por otro, consideran muy importante formar parte de la sociedad, deben salir de los centros, deben estar con la gente, en lugares públicos como el resto del mundo, donde poder relacionarse de tú a tú con cualquier persona, no sólo todo el tiempo con personas con diagnósticos mentales.

En cuanto al empleo, se le dio un valor importante. Tener un trabajo de manera activa genera sentimiento de utilidad, de igualdad, de formar parte de un sistema y una

sociedad. Se pierde la identificación enferma que te diferencia de un ellos sanos y normales, y un nosotros enfermos y dependientes.

En el último coloquio se trató la existencia de asociaciones de usuarios en primera persona, lo cual ya conocían por su propia pertenencia a ECOS y por haberse relacionado con otras figuras del movimiento de otros puntos de España, como Patricia Rey, Edgar Vinyals o José Manuel Arévalo. Se habló un poco de en qué consistían estos movimientos y de su origen.

En el coloquio surgieron resistencias a formar parte de un grupo de estas características y valías.

Resistencias:

- “Formar parte de una asociación en primera persona implica ser un enfermo mental y te auto clasificas personal y socialmente como tal”, reflexión que genera malestar y temor.
- Genera mucho temor el poder “enfrentarse” con los profesionales, con el sistema de atención de Salud Mental.

Valías:

- Se considera que una asociación en primera persona debe defender el empoderamiento individual, que definen como “la capacidad de tomar decisiones en la vida de manera personal, ya sea en un 5% o un 95%”. O también como “la capacidad de darse cuenta que se puede pedir ayuda cuando se necesita sin tener que hacerlo todo siempre sólo”.
- Permite tener un espacio donde expresar un malestar con respecto al funcionamiento médico, v.g. “que cada vez que se presente una clínica de ansiedad, tristeza o pensamientos amontonados o delirantes la única estrategia terapéutica sea subir la medicación sin buscar otras diferentes”.
- Un grupo de personas que han pasado por situaciones similares ayuda a soportar mejor experiencias relacionadas con la enfermedad o el tratamiento (“sobre todo cuando se comienzan a sentir los efectos de la medicación en tu cuerpo y mente por primera vez”), que de manera solitaria generan gran malestar y temor. Esta solicitud de apoyo también la expresan como una función de la familia y de los profesionales. Se le da mucho valor a la figura del otro como apoyo y compañía.

De manera repetida dan gran valor la presencia de los demás, de la amistad, de tener a alguien cercano en sus vidas.

- Sentimiento respaldado por varios de los participantes, el aislamiento. Debido al estigma de la locura (ser considerado un loco), una persona puede no pedir ayuda o dejar de solicitarla, por el sentimiento de vergüenza del qué dirán, del qué pensarán... Ese sentimiento reiterado tiende a aislar a la persona, primero se desconecta de la sociedad y posteriormente, al no hablarlo y dialogarlo con otros, incluso se desconecta de uno mismo. Surge el temor de que la enfermedad sea transmisible. Como si hablar sobre el propio malestar fuera contagioso y, dicen dos participantes, “yo no quiero ser la carga de nadie”. Ante esta reflexión dan mucho valor a grupos de ayuda mutua como espacios donde sentirse escuchado sin prejuicios.
- Una asociación en primera persona puede ayudar a disminuir el estigma social, ya que, a través de la asociación, se pueden desmentir ideas erróneas y prejuicios sobre algunas enfermedades mentales como la esquizofrenia. “El miedo por la supuesta peligrosidad del esquizofrénico está muy presente en la sociedad”.
- Facilita la oportunidad de crear amistades, de tener amigos con los que pasar el tiempo, con los que hablar y con los que divertirse.

5.- DISCUSIÓN

“Si trabajamos con personas y no sabemos cómo van a evolucionar en sus vidas, por qué no dar esperanza, si eso puede generar cambios positivos en ella y su entorno”.

El modelo de recuperación y la rehabilitación psicosocial comunitaria pretenden generar un cambio en la forma y modo de atender a las personas diagnosticadas de TMG. Basan sus actuaciones en una teoría biopsicosocial, centrándose en la persona de manera global, y no sólo en el diagnóstico y sus síntomas, favoreciendo una actitud del usuario/a activa y esperanzadora y no derrotista y estigmatizante.

Lo primero a destacar de los 3 encuentros es que ninguno conocía la existencia de una teoría con carácter práctico centrada en la recuperación de la persona que sufre un TMG, así como que la mayoría tampoco conocían la existencia de dispositivos centrados en la rehabilitación psicosocial para atender a personas con TMG.

En cuanto al modelo de recuperación: desde el comienzo de estos encuentros, los participantes han expresado su malestar con respecto al trato que, en múltiples ocasiones, han recibido por parte de los profesionales sanitarios, principalmente en los primeros encuentros con los dispositivos de Salud Mental, comentando incompreensión, dificultad para el diálogo, coerción con fuerza, pérdida de subjetividad y de sus derechos para decidir. Y apunto que en los primeros contactos con Salud Mental, debido a que consideran son los momentos más trágicos y complicados de su inicio de convivencia con el TMG, se pueden fraguar traumas y posiciones internas de gran daño psíquico y emocional. Refieren que para que una persona pueda iniciar un buen proceso de recuperación, el primer contacto profesional debe ser respetuoso, comprensivo y educado, y se debe evitar la desesperanza. De la misma manera, el discurso que utilizamos los profesionales clínicos a la hora de hablar sobre patologías mentales y de dar diagnósticos puede ser muy dañino y marcador de estigma. Decir también, que aunque hubo cierto discurso de agradecimiento hacia los profesionales, este no fue el habitual durante los coloquios.

Existen varios estudios que recogen la voz de todos los interesados (usuarios/as, familiares, profesionales, gestores, otros ciudadanos), en promocionar la recuperación de las personas con TMG. En este estudio, (van Weeghel, y otros, 2005) se recogen 9 puntos como prioridades de buen cuidado (1 baja valoración – 5 alta valoración):

1. Alianza de trabajo. Respeto de los profesionales al tratar al usuario. (3.9)
2. Atención centrada en el empoderamiento. Tratar al usuario como una persona en su totalidad, escuchando sus necesidades y experiencias individuales. (3.4)
3. Efectividad de los tratamientos. Usados en cooperación con el usuario. (3.3)
4. Rehabilitación. Programas de tratamiento centrados en la rehabilitación psicosocial comunitaria. (3.1)
5. Alta cualificación de los profesionales. Profesionales formados y que trabajan en equipos comunitarios. (3.1)
6. Actitud de los profesionales. Mirarle como un ciudadano con derechos, no como un enfermo mental. (3.1)

7. Servicios comunitarios accesibles. Que haya accesibilidad en espacios, tiempos y personas. (3.0)

8. Necesidades de los cuidadores informales. Las familias y otros cuidadores forman parte del tratamiento. (2.8)

9. Responsabilidad de la red de Salud Mental. Capacidad para recoger quejas. (2.8)

Estos resultados son compatibles con el modelo de recuperación y, a su vez, con los obtenidos en nuestro estudio, como la mejora de relación médico-usuario, empoderamiento en sus decisiones, trato como persona completa, ayuda rehabilitadora, tratamientos efectivos con confianza en los profesionales siendo ellos escuchados, etc.

En el Proyecto VOZ, llevado a cabo por 200 entidades socio-sanitarias de todo el territorio español, se han recogido 5205 encuestas realizadas por usuarios diagnosticados de psicosis y sus familiares, es decir, se recoge la voz de los usuarios/as. Los principales resultados ante las necesidades de los usuarios/as y sus cuidadores han sido: 1. Las necesidades afectivas (amigos, pareja, familia): 91%; 2. Sentirme bien físicamente (aseo, deporte, dieta): 90%; 3. Potenciar mi autonomía: 87%; 4. Saber qué va a ser de mi familiar en el día de mañana: 85%; 5. Dedicar tiempo a actividades placenteras (ocio): 82%; 6. Trabajar y/o estudiar: 75%.

Y como áreas de mejora se proponen: 1. Favorecer que los profesionales sean conscientes de la importancia de las necesidades afectivas de las personas con esquizofrenia/psicosis y su influencia en el tratamiento. 2. Abordar el tratamiento de la esquizofrenia/psicosis desde un concepto global de salud que incluya el bienestar emocional. 3. Aumentar la accesibilidad al empleo normalizado, reduciendo la discriminación laboral. 4. Programas de rehabilitación laboral y promoción del empleo, especialmente para las personas con esquizofrenia/psicosis menores de 35 años. 5. Promover recursos vivenciales para las personas con esquizofrenia/psicosis, junto con servicios a domicilio y cursos de autocuidado, que mejoren la percepción que tienen los cuidadores del futuro de las personas con esquizofrenia/psicosis. (Proyecto VOZ)

Con este estudio también podemos reconocer cómo los participantes de este “Café comunitario” demandan necesidades y mejoras similares en cuanto a la atención de los profesionales, del empleo, de las relaciones afectivas...

Y a partir de estos y muchos otros estudios, la Guía NICE destaca que para promocionar la recuperación se debe atender desde una continuidad de cuidados en dispositivos de atención temprana o en su defecto, bajo la responsabilidad de un equipo especializado que funcione dentro de un sistema comunitario, que oferte todo tipo de atención terapéutica (psicológica, farmacológica, social y ocupacional), siendo competente de proveer esta oferta, poniendo énfasis en la participación en lugar de la gestión de riesgos. Estas actuaciones deben realizarse desde entornos lo menos restrictivos y estigmatizantes posibles, promoviendo esperanza y positividad en línea a los resultados procedentes de las experiencias de los usuarios/as en primera persona. (NICE Guidance, 2014)

Prosiguiendo con los resultados obtenidos, en este estudio libre, los participantes verbalizaron múltiples puntos asociados a la recuperación procedentes de sus propias vivencias, como que debe ser un proceso personal, facilitador de la construcción de un proyecto de vida y de futuro de manera independiente y con confianza. Que la enfermedad mental no significa incapacidad ni minusvalía, y no debe identificar. Que para conseguir recuperarse se debe conseguir confiar en los profesionales y para ello estos deben modificar sus actuaciones trabajando desde el afecto, dando valor a la persona de manera global, no dándosela al diagnóstico, y mejorando la relación médico-paciente desde una posición horizontal, pues valoran mucho el saber de un profesional comprensivo y cercano. Que los dispositivos deben favorecer sus derechos y escuchar más que ellos mismos son capaces de tomar decisiones, solo que les gustaría sentirse acompañados por los profesionales, amigos y familiares, y que para ello, también es fundamental trabajar en la comunidad.

A destacar, ninguno conocía la existencia del programa PIR, por lo que no se pudo valorar cómo consideraron sus propios PIR. Si ninguno de los participantes conocía el PIR, probablemente es porque sigue siendo un papel de gestión del profesional, tomando información de los usuarios/as pero sin los usuarios, lo cual, desde hace pocos años se ha replanteado como factor fundamental para poder crear un proceso rehabilitador y recuperador, introducir la voluntad del usuario/a y su familia en qué es lo que se quiere conseguir, teniendo en cuenta sus habilidades, capacidades y debilidades, para saber dónde actuar y de qué manera. Es cierto que esta atención global y completa necesita de un complejo sistema de actuación que en Murcia no se dispone, ni en profesionales ni en infraestructura, para la población que abarca.

De las escasas experiencias comentadas durante el coloquio presentó gran revuelo el taller de conciencia de enfermedad. Y es que consideran que trabajar en exceso la conciencia de enfermedad puede ser, al igual que el diagnóstico, un factor de daño y estigma. Consideran que una persona puede ser capaz de construir un proyecto de vida con sentido sin tener conciencia de que es un enfermo, ya que sentirse como un enfermo, provoca que se afronte la vida desde una posición de minusvalía, de inferioridad. Dicen que uno debe reconocer que ha vivido algo grave y, para algunos, difícil de comprender, pero que si los profesionales dedicamos mucho tiempo a introducir esa idea de “padece una enfermedad”, “tienes una enfermedad”, la persona o se rebela o cae en la identificación negativa, y por tanto no hemos conseguido el objetivo de que sea consciente de que necesita un apoyo, una compañía y que las instituciones socio-sanitarias están para guiarles en el proceso de afrontar sus vivencias, así como los síntomas que puedan perdurar en el tiempo, tras sufrir una crisis psicótica.

Otro punto que surgió con fuerza, las relaciones con los demás, sobre todo con la familia. En el coloquio se planteó cómo debía de vivir y cómo debería de afectar a la familia la aparición de la psicosis en un familiar querido. Sus respuestas fueron que no influían en nada pero que tras hablar sobre las vivencias de padres, madres y hermanos/as, se percataron que la enfermedad afectaba en el funcionamiento vital de ellos y de sus seres queridos, que también necesitaban recuperarse y que para ello, muchos habrían deseado que sus padres hubieran acudido a algún grupo de padres para que tuvieran más información sobre el TMG, y que pudieran comprenderles mejor en momentos de su vida, sabiendo distinguir lo que era producto de la enfermedad y lo que era producto de sus emociones con la vida. En este sentido, todo centro dedicado a la rehabilitación y recuperación, debe estar concienciado de que, para trabajar el proceso de mejora y recuperación de un usuario/a, debe tener presente a la familia, su entorno y su cultura. De los CRPS, también comentaron que deben tener más actividad fuera del propio centro, actuando y trabajando habilidades sociales en la propia sociedad, donde puedan relacionarse con otras personas “no diagnosticadas”, es decir, de la calle corriente. En este sentido, es de interés comentar al Dipartimento di Salute Mentale de Trieste en Italia, y el artículo de Franco Rotelli, “*Ri-abilitare la riabilitazione*” (Rotelli, 1993). Comenta que para realmente conseguir un proceso de incorporación del ciudadano a la sociedad donde pertenece, se debe trabajar con él/ella allí en la comunidad, acompañarle y apoyarle en donde realmente necesita mejorar de sus

habilidades y solucionar sus discapacidades, y minimizar el tiempo de trabajo dentro de dispositivos institucionalizados, donde lo profesional y teórico prevalece.

El empleo, productor de tantos conflictos y síntomas psicopatológicos a tantos pacientes que se tratan en consultas ordinarias, para ellos es un factor fundamental para conseguir crear su proyecto de vida. Es generador de independencia, de autonomía, de valía y utilidad para consigo como para la sociedad, uno se siente productivo y con sentido. Sobre todo, destacar que tener un trabajo les hace sentirse iguales al resto, él trabaja con un TMG y su compañero no, pero comparten espacios, vivencias y dificultades de manera común. Por suerte, este grupo tiene a varios participantes activos laboralmente. A pesar de ello, dependiendo con quien habláramos comentaría su satisfacción o no, ya que al menos dos de ellos el trabajo es asociado a su minusvalía, por lo que la ganancia total no les permite independizarse, generando cierta frustración a su esfuerzo.

Para finalizar, a los grupos de en primera persona le dan un valor enorme. Consideran que para ellos, que siempre han estado bajo el amparo de los profesionales y los progenitores y familiares, tener espacios personales, suyos, donde poder sentirse como uno más, donde el diagnóstico no tiene valor ni sentido, donde decir locuras no es algo a vigilar ni tratar, les permite sentirse normales. Dan valor al apoyo mutuo que se genera, a tener un espacio donde quejarse de actuaciones sanitarias y poder crear propuestas de cambio. Que sea un espacio donde reunirse para divertirse, para compartir y donde poder permitir que personas que viven aisladas por la enfermedad, sepan que allí la misma no tiene cabida. Todas estas aportaciones, y otras, son respaldadas por gran cantidad de asociaciones nacionales e internacionales que dan valor a la presencia del usuario como experto de sus vivencias, y que con ellas pueden ayudar a otros a llevarlas de una manera diferente. Por ejemplo, The Icarus Project, Primera Vocal, Mad in America, Escuchadores de voces, ECOS, Proyecto Chamberlin, etc.

“Nosotros los locos somos la sal del cocido de la vida. Sin nosotros no existirían los artistas ni los genios que hacen que la vida sea más bella”

Un usuario del estudio.

Limitaciones del estudio:

Las limitaciones del estudio son: el tamaño de la muestra es pequeño; no se realiza una recogida de información cuantitativa y reglada, pero se tiene en cuenta que esta vía es

más adecuada para dar libertad al discurso de los participantes. Existen escasos estudios similares para poder comparar. La medida de recogida de datos es transcribir directamente lo que surge en las reuniones, pudiendo perderse información o interpretar por parte del investigador de manera errónea lo que los participantes quieren expresar, podría ser más adecuada la recogida mediante grabación de voz o video.

6.- CONCLUSIONES

En primer lugar, en este estudio se reconoce cómo los usuarios ponen en valor sus experiencias y se alinean con los principios del modelo de recuperación y atención comunitaria.

Los resultados obtenidos muestran una gran insatisfacción por parte de este grupo de usuarios con los profesionales, principalmente, los cuales debemos aumentar nuestra formación reconociendo nuestros déficits asistenciales y replanteando cuáles son nuestros objetivos hacia el cuidado y atención de nuestros usuarios/as, comprobando si estos son compatibles con los objetivos de ellos/as, y valorando lo más realista posible, su proceder.

Hemos de tener en cuenta que las experiencias personales de nuestros usuarios/as son fundamentales para reconocer el funcionamiento tanto de los dispositivos socio-sanitarios como de las prácticas profesionales. Pudiendo, a través de ellas y asociadas a la información recogida por las familias, los profesionales (clínicos y gestores) y la comunidad, construir mejores modelos de atención y asistencia en Salud Mental, centrados en la persona, en los Derechos Humanos, en la nula actuación coercitiva, en la escucha del entorno y la actuación en la comunidad desde un trabajo coordinado, horizontal, multiprofesional y en red.

7.- BIBLIOGRAFÍA

Anthony, W. (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal* , 16 (4), 11-23.

Chamberlin, J. (1990). The ex-patients' movement: where we've been and where we're going. *Journal of mind and behavior* (11), 323-336.

Davidson, L., & González-Ibáñez, À. (2017). La recuperación centrada en la persona y sus implicaciones en salud mental. *Revista Asociación Española Neuropsiquiatría* , 37 (131), 189-205.

Davidson, L., Rakfeldt, J., & Strauss, J. (2014). *Las raíces del movimiento de recuperación en Psiquiatría. Lecciones aprendidas.* (A. D. Herranz, Trad.) Madrid, España: Fundación para la investigación y el tratamiento de la esquizofrenia y otras psicosis.

Deegan, P. (1988). Recovery: The lived experience of rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal* , 11 (4), 11-19.

Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science* , 196: 129-136.

Fernández Blanco, J. (2010). Capítulo 3. El Plan Individualizado de Rehabilitación (PIR), su evaluación y reformulación. En M. L. Vargas, & R. Touriño, *Evaluación en Rehabilitación Psicosocial* (págs. 39-49). Valladolid: FEARP.

Guidance, N. (2014). *Psychosis and schizophrenia in adults: prevention and management. Recommendations: Promoting recovery and posible future care.* Obtenido de <https://www.nice.org.uk/guidance/cg178/chapter/1-Recommendations#promoting-recovery-and-possible-future-care-2>

Harding, C. M., Brooks, G. W., Ashikaga, T., Strauss, J. S., & Breier, A. (1987). The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness, I: Methodology, study sample, and overall status 32 years later. *American Journal Psychiatry* , 144 (6), 718-26.

Hernández Monsalve, M. (2017). La rehabilitación psicosocial entre la desinstitucionalización y la recuperación. *Revista Asociación Española Neuropsiquiatría* , 37 (131), 171-187.

Hernández Monsalve, M. (2013). Psicopatología y recuperación. *Informaciones psiquiátricas* (213), 285-320.

Hernández Monsalve, M. (2011). Rehabilitación psicosocial. Perspectiva actual y directrices en la Reforma Psiquiátrica. *Estudios Psicología (Natal)* , 16 (3), 295-303.

Persona, F. a. (s.f.). Obtenido de http://enprimerapersonaandalucia.org/?page_id=13

Rotelli, F. (1993). *Ri-abilitare la riabilitazione*. Obtenido de dsm Trieste Letteratura: <http://www.deistituzionalizzazione-trieste.it/letteratura/Letteratura/index.php>

Shepherd, G., Boardman, J., & Slade, M. (17 de Marzo de 2008). *Hacer de la recuperación una realidad. Edición en castellano*. Recuperado el 1 de Junio de 2017, de <https://www.centreformentalhealth.org.uk>:
<https://www.centreformentalhealth.org.uk/making-recovery-a-reality>

Slade, M. (2009). Personal recovery and mental illness: a guide for mental health professionals. *Cambridge University Press* .

van Weeghel, J., van Audenhove, C., Garanis-Papadatos, T., Colucci, M., Liégeois, A., McCulloch, A., y otros. (2005). The components of good community care for people with severe mental illnesses: views of stakeholders in five European countries. *Psychiatry Rehabilitation Journal* , 28 (3), 274-81.

VOZ, P. (s.f.). *Necesidades de las personas con esquizofrenia/psicosis y sus cuidadores: Proyecto VOZ*. Obtenido de <https://consaludmental.org/publicaciones/Necesidades-esquizofrenia-Proyecto-VOZ.pdf>

WHO/WAPR. (3 de Julio de 1996). Psychosocial rehabilitation, a consensus statement. Ginebra, Suiza, Suiza: WAPR Bulletin.

8.- ANEXOS

ANEXO 1 - TEXTO SOBRE RECUPERACIÓN

Recuperación. Proceso que implica dos cambios, uno mental y otro institucional:

1. Ayudar a la persona a aprender cómo vivir con su enfermedad y a manejarla.
(Cambio mental) Más allá de lo crónico.
2. Identificar los servicios y apoyos necesarios para permitir que la persona lo consiga.
(Cambio institucional) Más allá de lo agudo.

“La recuperación es un **proceso único**, hondamente **personal, de cambio** de actitudes, valores, sentimientos, metas, habilidades y roles de una persona. Es una **manera de vivir una vida satisfactoria, con esperanza** y aportaciones, **incluso con las limitaciones causadas por la enfermedad**. La recuperación implica desarrollar un nuevo sentido y propósito en la vida, a la vez que la persona **crece** más allá de los efectos catastróficos de la enfermedad mental...”

William Anthony, 1993

“**Proceso de cambio** en el que **está implicada la persona** que ha venido estando afectada por un trastorno mental más o menos grave e incapacitante, orientado hacia el **desarrollo de una vida significativa**, incluso a pesar de que puedan persistir síntomas y discapacidades derivadas del trastorno mental”

Mariano Hernández Monsalve, 2013

“**Me he convertido en dueño de mi enfermedad y asumo la responsabilidad de lo que hago y de lo que no hago. No dejo que la enfermedad me controle... No es toda mi vida, ahora es sólo parte de mi vida...**”

Usuario anónimo

Los principios de la recuperación

1. La recuperación consiste en construir un proyecto de vida con sentido y satisfacción para la persona, definida por ella misma independientemente de la evolución de sus síntomas o problemas.
2. Representa un movimiento que se aleja de la patología, la enfermedad y los síntomas, acercándose a la salud, la fortaleza y el bienestar.
3. La esperanza es fundamental para la recuperación y la persona la experimenta en la medida en que va asumiendo un mayor control sobre su vida y percibiendo cómo otras personas la obtienen.
4. Se estimula y facilita el autocontrol (manejo de uno mismo). Los procesos de autocontrol son similares pero funcionan de manera individualizada, de manera diferente en cada persona.
5. Las relaciones de ayuda entre profesionales y pacientes se alejan del formato experto/paciente para acercarse al de entrenador o compañero de recorrido en el proceso de descubrimiento.
6. Las personas no se recuperan solas. El proceso de recuperación está estrechamente relacionado con los procesos de inclusión social y con la capacidad de disfrutar de un rol social con sentido y satisfacción para la persona en el medio comunitario y no en servicios segregados.
7. La recuperación consiste en el descubrimiento o re-descubrimiento de un sentido de identidad personal separado de la enfermedad o discapacidad.
8. El lenguaje usado, las historias que se construyen y su significado tienen una gran importancia como mediadores del proceso de recuperación. Esta mediación puede, por un lado, reforzar una sensación de esperanza y posibilidades o, por el contrario, invitar al pesimismo y la cronicidad.
9. El desarrollo de servicios basados en la recuperación se apoya en las cualidades personales de los profesionales, al mismo nivel que en su formación académica. Se han de cultivar habilidades para la esperanza, creatividad, cuidados, empatía, realismo y resiliencia.
10. La familia y otros allegados son a menudo cruciales para la recuperación y por tanto deben ser tenidos en cuenta cuando sea posible. Sin embargo, el apoyo entre iguales es fundamental para muchas personas en su proceso de

recuperación.

Adaptado de **Recovery – Concepts and Application** por Laurie Davidson, de Devon RecoveryGroup.

ANEXO 2 - TEXTO SOBRE REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL COMUNITARIA

Asociación Madrileña de Rehabilitación Psicosocial (<http://www.amrp.info/?p=702>)

La rehabilitación psicosocial supone el proceso y resultado del abordaje comunitario hacia la salud mental. Entre sus principios fundamentales se encuentra el enfoque comunitario. Por supuesto, este implica que el proceso rehabilitador tenga lugar en el contexto de la persona, utilizando los recursos disponibles en el mismo, pero igualmente es importante considerar que el resultado del proceso implica la plena participación de dicha persona en su comunidad, en igualdad de condiciones que cualquier otro ciudadano, con los mismos derechos y responsabilidades.

¿Cómo participamos en la comunidad? ¿Cómo disfrutamos nuestros derechos? ¿Cómo llevamos a cabo nuestras responsabilidades? ¿Cuáles son las vías que nos hacen sentirnos realmente integrados socialmente? A lo largo de nuestra vida, nos vamos desempeñando con acciones y actividades, estableciendo vínculos, relaciones y redes, que van forjando nuestra identidad y nuestro sistema de valores. Durante este proceso incorporamos diferentes roles, que varían de forma dinámica en base a las demandas de nuestro propio ciclo vital, y las responsabilidades que la cultura en la que estamos inmersos y nuestro proceso personal otorgan a cada etapa. Estos roles se van ejercitando a través de las actividades y ocupaciones que llevamos a cabo, en los contextos y con las personas con las que nos relacionamos. Esto además, nos permite desarrollar competencias personales para que dicho desempeño sea eficaz, de forma que podamos cumplir con nuestras responsabilidades y sentirnos satisfechos con nosotros mismos. Participamos en la comunidad a través del desempeño de ocupaciones significativas, en base a los roles que configuran nuestra identidad y a las relaciones que establecemos y mantenemos con otras personas.

La Rehabilitación psicosocial, desde el enfoque comunitario de normalización y basado en competencias, precisa que dicho proceso se desarrolle en la comunidad mediante la participación en actividades significativas, y se oriente hacia a la plena integración-participación comunitaria, de forma que la persona pueda mantener la participación en ocupaciones vinculadas a los roles propios de su identidad.

El ejercicio profesional dentro de la rehabilitación psicosocial, implica una revisión constante sobre la práctica, que garantice a lo largo del proceso de atención, un conocimiento sobre las necesidades reales de la persona a través de la exploración de su historia vital (a nivel ocupacional, clínico, relacional), la priorización de sus propios objetivos personales y la responsabilidad de ofrecerle aquellas técnicas y herramientas necesarias para conseguirlos, de forma congruente con sus valores y respetando su integridad, dignidad y propia responsabilidad en el proceso. ¿Seremos capaces de no condicionar y exigir a la persona priorizando nuestros propios valores, y basándonos en aquellos modelos teóricos que nos dan más seguridad como profesionales, más allá de su congruencia con las características y valores de las personas a las que prestamos el servicio?

Desde una perspectiva más general, se hace imprescindible que el diseño del funcionamiento en los diferentes recursos de rehabilitación psicosocial sea coherente con estos mismos principios. Esto precisa que se lleve a cabo una revisión constante de dichos diseños, que garantice implementar programas y acciones coherentes a los objetivos del recurso, velar por los derechos y responsabilidades de las personas que hacen uso de los mismos, prevenir la institucionalización en recursos de rehabilitación comunitarios, asegurar un trato con dignidad, teniendo en cuenta valores, necesidades y prioridades personales, respetando los propios procesos de las personas atendidas, ofreciendo recursos y desafíos ajustados en un contexto digno. ¿Se hace esto posible sin que interfieran cuestiones económicas, políticas y sociales?

Efectivamente, estas reflexiones no son “*nada nuevo bajo el sol*”, pero se hacen necesarias, para no perder la perspectiva centrada en la persona y en el enfoque comunitario, para mantener un funcionamiento en los recursos basados en los principios básicos de la rehabilitación psicosocial y que favorezca la recuperación de las personas, entendiendo dicha recuperación como la posibilidad de mantener una vida digna con la

mayor autonomía posible, dentro del contexto relacional natural, participando en la comunidad como ciudadano de pleno derecho.

Carmen Garrido. Terapeuta ocupacional.

La rehabilitación considera que una persona que sufre un TMG no sólo debe ser tratada con medicación (modelo biomédico) sino que necesita otras atenciones también fundamentales (modelo bio-psico-social) para conseguir una construcción de un proyecto de vida estable, saludable y de futuro de manera autónoma.

Término rehabilitación: filosofía de atención hacia la recuperación, la autonomía y la ciudadanía; estrategia para mejorar la presencia de la enfermedad y no de curarla; nivel de intervención; conjunto de programas, que cuentan con evidencia empírica; tipo de dispositivos y profesionales que actúan más allá de los consultorios y hospitales.

¿Qué necesita una persona con TMG?

- a) Apoyo personal continuado para acompañarles en sus procesos de reorganización de su vida y su identidad, afectada habitualmente por la enfermedad y las reacciones del entorno.
- b) Intervenciones biológicas y psicológicas para eliminar o disminuir la frecuencia e intensidad de los síntomas considerados “positivos”.
- c) Psicoterapia para ayudar de manera sistemática a manejar sus síntomas y dificultades y reconstruir su identidad y su vida personal.
- d) Rehabilitación cognitiva para contrarrestar sus dificultades en esa área.
- e) Entrenamiento en habilidades y desarrollo de capacidades necesarias para organizar la vida cotidiana y las relaciones sociales.
- f) Soportes o apoyos instrumentales específicos para facilitar su vida en la comunidad en áreas como el alojamiento, el empleo o la actividad cotidiana.

g) Apoyos no profesionales por parte del entorno familiar y de las redes sociales, incluidos grupos de personas con idénticos problemas.

h) Y defensa jurídica e institucional así como protección frente al estigma social y la discriminación.

La mayoría de esas intervenciones (lo sanitario, lo psicológico, lo psicosocial) deben organizarse de forma conjunta y personalizada, coordinándose entre sí para garantizar una atención ordenada y global a las necesidades. Pero siempre con el equilibrio necesario para evitar inhibir el desarrollo personal hacia la recuperación.

La RPS es una dimensión de la intervención en salud mental; se refiere a un conjunto de estrategias para afrontar las dificultades para el desempeño de la vida diaria (para la tarea del vivir) de las personas que padecen problemas persistentes de salud mental, de suficiente gravedad como para limitar el desarrollo de su vida diaria y de sus objetivos personales, y que pone en práctica muy diversas técnicas para ello (desde técnicas específicas de desarrollo de habilidades sociales o de estimulación cognitiva, o de psicoeducación familiar, por ejemplo, hasta otras menos específicas y/o de amplio espectro como el acompañamiento terapéutico, o el seguimiento comunitario), además de realizarse desde unos valores como son los clásicos principios de autonomía, normalización, responsabilización; o los más recientemente reconocidos como los derivados de la perspectiva de la recuperación.

ANEXO 3 - TEXTO SOBRE PLAN INDIVIDUALIZADO DE REHABILITACIÓN

En rehabilitación, el proceso de intervención está basado en la comprensión de los problemas individuales, mediante la evaluación y la formulación de un modelo explicativo de esos problemas. La evaluación en rehabilitación psicosocial consiste en una evaluación conductual y un análisis funcional para identificar y explicar los síntomas y deterioros asociados al trastorno, así como las habilidades y competencias de la persona, dentro de un contexto de funcionamiento psicosocial y con el objetivo de diseñar intervenciones que conduzcan al mejor funcionamiento en el entorno del

paciente. El proceso de evaluación en rehabilitación psicosocial está integrado en un proceso más amplio y global de intervención que se estructura en varias etapas. Una primera etapa consiste en describir de forma pormenorizada los problemas del sujeto (describir la realidad), en una segunda etapa se hace un análisis inferencial que dé lugar a un modelo explicativo de los problemas, intentando conjugar el diagnóstico como una forma de definir operativamente los mismos (explicar la realidad); y una tercera etapa en la que se diseña una intervención basada en el modelo explicativo (diseñar el tratamiento individualizado).

Para Kingdon y Turkington, la evaluación y el enganche terapéutico son dos procesos continuos para asegurar que el paciente se mantiene colaborador durante el proceso de formulación y tratamiento. La evaluación inicial llevará a describir los síntomas y el deterioro así como las variables de predisposición y vulnerabilidad que estuvieron en el origen del problema. Entonces tendría lugar una exploración de las explicaciones del paciente y una exposición de explicaciones alternativas que reunirán información relevante de la persona y del terapeuta.

Solo mediante una formulación del caso que lleve a una comprensión única e individual de los problemas se puede garantizar un tratamiento exitoso. Formulación individual integral con el paciente y, si es posible, con su familia. Aunque lo que suele ocurrir es que los profesionales evalúen los problemas y las necesidades de cada caso y decidan qué es lo que necesitan como tratamiento para rehabilitarse, siendo posteriormente informado el paciente del trabajo a realizar.

Según las necesidades de cada individuo se realizarán atenciones concretas, individualmente o grupalmente.

- Competencia Personal

1. Eje I: Capacidad de cuidados – Autocuidados

- a.1. Higiene personal

- a.2. Vestido

- a.3. Alimentación– Hábitos de vida

- b.1. Hábitos de vida saludables

- b.2. Hábitos de sueño
- b.3. Consumo de sustancias tóxicas
- 2. Eje II: Afrontamiento – Afrontamiento personal y social
 - c.1. Autocontrol
 - c.2. Habilidades sociales
 - c.3. Solución de problemas – Capacidades cognitivas
 - d.1. Habilidades cognitivas básicas
 - d.2. Procesamiento de información
 - d.3. Capacidad de aprendizaje
- 3. Eje III: Autonomía – Autonomía básica
 - e.1. Manejo de dinero
 - e.2. Manejo de transportes
 - e.3. Manejo del entorno
 - e.4. Conocimientos educativos básicos – Autonomía social
 - f.1. Capacidad de gestión
 - f.2. Manejo de recursos sociales
 - f.3. Manejo de ocio y tiempo libre
- 4. Eje IV: Capacidad laboral – Capacidad laboral
 - g.1. Situación laboral
 - g.2. Capacidad laboral
 - g.3. Motivación laboral
- 5. Eje V: Aspectos clínicos – Relación con el tratamiento
 - h.1. Conciencia de enfermedad

h.2. Responsabilidad ante el tratamiento

h.3. Respuesta al tratamiento

h.4. Efectos secundarios

- Soportes sociales (red de apoyos)

6. Eje VI: Soportes

i.1. Actividad principal

i.2. Soporte familiar

i.3. Red de apoyo social

i.4. Autonomía económica

i.5. Soporte residencial

i.6. Inserción en recursos sociales

SAX 004. Evaluación funcional y diseño de planes individualizados de rehabilitación psicosocial. Daniel Navarro, Andrés Blanco, Ananías Pastor, Teo Sobrino. Máster Universitario en Rehabilitación Psicosocial en Salud Mental Comunitaria Universidad Jaume I de Castellón

ANEXO 4 - TEXTO SOBRE MOVIMIENTOS ASOCIATIVOS EN PRIMERA PERSONA

http://enprimerapersonaandalucia.org/?page_id=13

En Primera Persona Andalucía:

Nuestro objetivo principal es **mejorar la calidad de vida de las personas con problemas de salud mental** en los ámbitos familiar, social, emocional y laboral. Para conseguirlo, nuestra misión se centra en ser **portavoces en primera persona** y defender los derechos e intereses de nuestro colectivo, ante las diferentes administraciones y en

foros locales, autonómicos, nacionales e internacionales, así como en todos aquellos ámbitos y lugares donde se decidan las estrategias y actuaciones en salud mental. Para lograrlo tenemos también diversos **objetivos más específicos**:

- Defender y reivindicar una mejor asistencia socio-sanitaria.
- Compartir objetivos, estrategias y problemáticas, así como intercambiar experiencias, proyectos, información y actividades entre todas las asociaciones andaluzas.
- Desarrollar estrategias conjuntas para **luchar contra el rechazo**, la discriminación y el estigma social.
- Denunciar las situaciones que resulten discriminatorias para las personas o colectivos afectados por problemas de salud mental.
- **Favorecer el asociacionismo** entre los usuarios y usuarias de los servicios de salud mental y ex-usuarios/as.
- Fomentar la participación social de las asociaciones, así como cualquier otra finalidad de promoción, fomento, desarrollo y defensa de la salud mental y de las personas con diversidad mental, con discapacidad reconocida legalmente o no.
- **Denunciamos las situaciones discriminatorias** para las personas o colectivos afectados por enfermedad mental.

“Nada sobre nosotros sin nosotros”

Ser protagonistas en la toma de decisiones que nos afectan es una de nuestras demandas y reclamamos a las administraciones que oigan nuestra voz como *primeros interesados* y *expertos por derecho propio* en todo lo relacionado con la salud mental. **Luchar contra la invisibilidad** que hemos sufrido durante mucho tiempo, desplazados de la sociedad a la que pertenecemos, es una prioridad para **EN PRIMERA PERSONA**.

“Nada sobre nosotros sin nosotros” es uno de los **lemas del movimiento asociativo europeo de usuarios y usuarias**, que también hacemos nuestro, invirtiendo la famosa máxima del despotismo ilustrado “todo para el pueblo pero sin el pueblo”. Junto a este “olvido histórico” de la figura y los derechos de las personas con problemas de salud mental, hay evidencia de que a través del movimiento asociativo de usuarios, las personas con un nivel relativamente alto de apoyo social “informal”, presentan síntomas psicológicos y físicos de menor intensidad e índices de mortalidad también menores, que las personas con bajo nivel de apoyo social informal.

Paradigma de la recuperación

El enfoque de la Recuperación plantea que las personas no se recuperan solas, sino que **el proceso de recuperación está relacionado con la capacidad de disfrutar del desempeño de un rol social** que tenga sentido y satisfaga a la persona, formando parte de la sociedad activamente, a través de la construcción de un proyecto de vida, independientemente de la evolución de sus síntomas o problemas. Las asociaciones jugamos un papel clave en este sentido.

Las asociaciones de personas directamente afectadas por problemas de salud mental somos una de las principales formas de inclusión social de estas personas, por diversas razones:

- **Salimos del aislamiento** para formar parte de un grupo visible en la sociedad.
- Establecemos **relaciones sociales de igualdad**, donde a la persona se nos considera persona por encima de nuestra situación de salud.
- Tenemos un espacio donde poder expresar con libertad nuestros intereses y deseos.
- Aportar nuestra opinión donde ésta pueda ayudar a otras personas.
- Da la **oportunidad de ser activos, tener un papel, una función**, en resumen, un **rol activo como ciudadanos y ciudadanas**.
- Reconocemos cuáles son nuestras habilidades, y cómo podemos expresarlas.

El movimiento asociativo de usuarios y usuarias con enfermedad mental está todavía dando sus primeros pasos en España, ya que no existen muchas **asociaciones autogestionadas**, apenas en algunas comunidades autónomas. Esta situación de dispersión y debilidad impide que podamos reivindicar nuestros derechos con fuerza. Por ello, esta iniciativa andaluza es una de las más relevantes en el panorama nacional de la salud mental. En otros países europeos, las asociaciones de usuarios y usuarias sí cuentan con una cohesión y una experiencia dilatada. Para las administraciones públicas y organizaciones privadas representan **interlocutores cualificados y necesarios en todo lo referente a este campo**.

Algunas asociaciones en Primera Persona de España:

[SAPAME](#), [ACME](#), [Al-Farala](#), [ABBA](#), [ADUSMAX](#) y [AMENSA](#) (Andalucía)

[AdeMM](#), [ActivaMent](#), [Matissos](#) (Catalunya)

[ASOBIDE](#), [Alonso Quijano](#) y [Mundo Bipolar](#) (Madrid)

[Col·lectiu Obertament](#) y [Imaginave](#) (Valencia)

[Hierbabuena](#) (Asturias)

[La Nostra Veü](#) (Balears)

[Stop Estigma](#) (Zaragoza)

[Espiral](#) (Canarias)

Nuestras Voces (Murcia)

[Mejorana](#) (Navarra)

[Caleidoscopio](#) (Castilla y León)