

# ALBANTA Y AGORA. DOS PROGRAMAS DE REHABILITACIÓN Y REINSERCIÓN SOCIOLABORAL DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL CRÓNICA (1995-2000)

*Elisa Gallach Solano<sup>1</sup>*

**RESUMEN** Durante los últimos treinta años ha habido una gran proliferación en la investigación y desarrollo de modelos y técnicas en el tratamiento de la enfermedad mental crónica.

Definimos la Rehabilitación Psicosocial como un conjunto de estrategias, métodos y recursos encaminados a mejorar las habilidades y autonomía de la persona con enfermedad mental crónica, disminuyendo el hándicap social y optimizando su calidad de vida. Es un proceso de larga duración, flexible, individualizado y global, holístico, dirigido al paciente, su familia y el entorno.

Desde 1995 hasta 2000 se desarrolló en Aldaia (Valencia) un complejo programa de Rehabilitación y inserción sociolaboral para personas con enfermedad mental crónica: Programas Albanta y Agora. Durante los 60 meses de duración de los mismos, se atendieron a 180 personas y sus familias constatando una mejora estadísticamente significativa de su funcionamiento psicosocial y de su calidad de vida.

**ABSTRACT** The last thirty years have witnessed a large increase in research and development of models and techniques for the treatment of chronic mental disease.

We define Psycho-social Rehabilitation as a set of strategies, methods and resources aimed to improving the abilities and autonomy of people with chronic mental disease, reducing their social handicaps and optimizing their quality of life. This is a long, flexible, individualized and holistic process addressed to the patient, his/her family and the environment.

From 1995 to 2000 we developed in Aldaia (Valencia, Spain) a complex program for Rehabilitation and socio-laboral reintegration for people with chronic mental disease: Programs Albanta and Agora. During the 60 months the program expanded, 180 people and their families were taken care of, and we could verify a statistically significant improvement in their psychosocial operation and quality of life.

**PALABRAS CLAVE** Rehabilitación psicosocial. Expresividad emocional. Enfermedad mental crónica. Intervención familiar. Programa Albanta. Programa Agora.

**KEY WORD** Psycho-social rehabilitation. Emotional expressivity. Chronic mental disease. Familiar intervention. Albanta Program. Agora Program.

## INTRODUCCIÓN

Durante los últimos treinta años, las investigaciones sobre la etiología, curso y tratamiento de los diferentes trastornos psicóticos, especialmente los esquizofrénicos, han permitido realizar un giro copernicano (SAIZ, J. 1998) y han puesto en cuestionamiento alguno de los paradigmas clásicos sobre esta enfermedad, especialmente el referido al inexorable deterioro que produce dicho trastorno al que lo sufre. El proceso de desinstitucionalización, la consolidación de la

Psiquiatría Comunitaria, la Psicología Clínica y de la Salud y otras disciplinas afines, el desarrollo de psicofármacos más eficaces y con menores efectos secundarios, la aparición de patologías mentales asociadas a las nuevas enfermedades y problemas sociales como el sida, el paro, la atención a los pacientes terminales, la rehabilitación psicosocial, atención a colectivos desfavorecidos y marginales son algunos de los nuevos retos a los que se ha ido enfrentado el nuevo modelo de salud mental. Aparece una visión más

<sup>1</sup> Psicóloga Clínica. Unidad de Salud Mental Area 08 de Aldaia. e-mail: egallach@hotmail.com

integradora y holística de la salud y la enfermedad incorporando estrategias de prevención y promoción de la salud, además de las propiamente asistenciales y curativas. Por otro lado, la creciente demanda familiar de atención a un colectivo tradicionalmente segregado, y el incremento de la tasa de incidencia de los casos de enfermedades mentales severas, nos hace plantearnos a los profesionales de la salud mental una asistencia bien diferente del tradicional modelo "médico".

La Rehabilitación Psicosocial ha ido progresivamente adquiriendo un cuerpo teórico y técnico propio de grandes dimensiones, ya históricamente, en la época de PINEL a finales del s. XIX, se intervenía sobre la *deficiencia* y el *deterioro*, a través de tratamientos médicos y terapéuticos con el objetivo de aliviar los signos y síntomas que la enfermedad mental producía, era la terapia Moral; sin embargo, esto no conducía necesariamente a una conducta más funcional. Posteriormente, se introdujeron otros métodos, centrados en el principio de «alcanzar la dignidad a través del trabajo» considerando que el que el interno en unidades de larga estancia permanezca «ocupado» en tareas simples y rutinarias como ensamblar piezas u otro tipo de tareas manuales beneficiaba su estabilidad mental. El taller era un «locus terapéutico» y la técnica la «laborterapia».

En los años 70 aparecieron los primeros trabajos sobre Emoción Expresada (Brown, Leff, Vaughn, 1976) que han servido para ilustrar que determinadas actitudes como la hostilidad, el criticismo o la sobreprotección contribuyen y predicen una recidiva en el paciente y comienzan a verificarse las primeras hipótesis sobre el modelo de vulnerabilidad que restan culpabilidad sobre la contribución etiológica de la familia en el origen y curso de la enfermedad, y abogan por un modelo biopsicosocial en vigencia actualmente (Belloso et al 2000).

En 1974 se formula el primer modelo etiológico multicausal *Competencia-vulnerabilidad al estrés* (ZUBIN & SPRING, 1974), que abre el camino al abordaje psicosocial como alternativa digna y normalizadora para la persona que padece una enfermedad mental crónica, su familia y su entorno, contrapuesta al internamiento psiquiátrico, centrándose ya no en el deterioro sino en las discapacidades o dishabilidades de los individuos, y sus minusvalías o desventajas sociales generadas por su propia enferme-

dad que están relacionadas con estigmas y tabús sobre la locura, y el hándicap al que se enfrenta el individuo por el hecho de padecer alguna de estas enfermedades (SARACENO et al., 1992).

De acuerdo con esta teoría, la familia constituye una fuente de estrés, especialmente si carece de información y de manejo sobre el paciente y su enfermedad. Se clasificaron así familias de alta expresividad emocional (desde ahora EE), con actitudes negativas como la crítica (desaprobación de uno o varios aspectos de la personalidad del paciente), hostilidad (resentimiento, antipatía, desaprobación o rechazo) o sobreimplicación (actitudes exageradas de sobreprotección e implicación en la vida de su familiar) y familias de baja expresividad emocional, con actitudes positivas, cálidas y afectuosas que protegen y predicen una buena adaptación psicosocial. Los autores encontraron que las diferencias entre ambos tipos de familias radican en la información que disponen sobre la enfermedad, por lo que planificando sesiones psicoeducativas, y dotándolas de estrategias para el afrontamiento de los conflictos y problemas que se generan en el ámbito doméstico, se conseguiría modificar tales actitudes, prevenir recaídas y beneficiar el proceso de rehabilitación psicosocial (Vargas, Herrero y Perez, 1997).

Así, en los años 80, el papel de la familia cambió radicalmente, y cobra una función primordial como agente preventivo y terapéutico en rehabilitación psicosocial por dos razones: por el desencanto de los neurolépticos (por ejemplo, la tasa de recaídas es alta y la adherencia al tratamiento baja), y por otro lado, comienza a cobrar relevancia la hipótesis sobre expresividad emocional como factor de riesgo en recaídas (Montero, Gomez-Beneyto y col, 1992). A partir de estos momentos, el apoyo profesional a la familia, la atención a sus necesidades, la evitación de intervenciones culpabilizadoras y la creación de una alianza terapéutica, son considerados elementos esenciales en el tratamiento eficaz (Lemos, 1985). Se reconoce la importancia del tratamiento farmacológico como factor de protección frente al estrés, pero la evidencia empírica aconseja modificar el entorno familiar, principalmente la sobreimplicación emocional de los familiares próximos.

Durante esta década tiene lugar con mayor o menor acierto la Revolución Antipsiquiátrica en Inglaterra, Italia, Francia y España y empezaron a ponerse en marcha una serie de programas, más o menos técnicos

de “rehabilitación” como una respuesta a la institucionalización, y se definía por lo que no era y por su énfasis en la integración en el entorno social comunitario (Desviat, 1995).

En los años 90 comienzan a aparecer nuevos programas de Intervención Psicosocial (tanto individuales como familiares), y se realizan los primeros estudios comparativos sobre eficacia y eficiencia de los mismos. Se introducen los modelos cognitivos tanto para abordar el deterioro Psicosocial (Vallina, y cols, 2001) como para abortar ideas delirantes y alucinaciones (Perona, 2003). Se introducen los modelos psicológicos integrados (Huertas, y cols, 2000; Roder y cols, 1996) bajo los supuestos de que es necesario abordar al individuo en su globalidad, tanto las anomalías neuropsicológicas y cognitivas como las sociales y desde la perspectiva de la Teoría del Procesamiento de la Información (Frith, 1995).

En actualidad, la fragmentación de los servicios socio-sanitarios, con la creación de estructuras poco funcionales y con intereses y prioridades contradictorios, las dificultades de financiación de modelos integrales de probada eficacia comparten debate con brillantes y complejos programas, eficaces diseños de intervención temprana en la psicosis y profesionales expertos en rehabilitación.

### ***Programas Albanta y Ágora (Huertas, Peris, Gallach 1995-2000)***

Desde 1995 se desarrolló en el Area Sanitaria 08 de la CV (comprende 9 municipios de la periferia noroeste de Valencia capital), un complejo proyecto de rehabilitación psicofísica, psicosocial y de integración social y laboral de personas con enfermedad mental crónica: Fueron los Programas Albanta (1995-1997) y Ágora (1998-2000).

Dichos Programas incluyeron la rehabilitación psicofísica y la integración sociolaboral de personas con enfermedad mental crónica. Se recogió el amplio espectro que va desde la atención propiamente asistencial de aquellas personas con un nivel de autonomía que requiere supervisión continuada, hasta la inserción en el mundo del empleo de aquellas otras con expectativas laborales de normalización plena, garantizando en todo momento la “continuidad de cuidados” que todos los Planes de Salud Mental preconizan, especialmente el último de Mayo de 2001.

Antes de describir ambos programas, definiremos los principales *supuestos básicos* que contituyeron los ejes centrales de ambos: Considerar la rehabilitación psicosocial como:

- Un *proceso de larga duración*, cuya evolución no se produce de manera lineal, sino que aparecen avances y retrocesos respecto a cada situación concreta (Huertas, Peris, 2000). Pero se trata, en definitiva de prevenir el deterioro psicosocial, (Lieberman, 1992) marginalización o institucionalización (Watts y Benett, 1983). El objetivo final *pretende un cambio*, por ello, su metodología se basa en la determinación de objetivos, su priorización, graduación y evaluación periódica (Leff, 2001; Mc Gorry, Edwards, 1997)
- *Flexible, único e individualizado* en el que a cada individuo se le oferta una continuidad de cuidados sociales y de soportes que garanticen una mayor calidad de vida o se les ayude a funcionar autónomamente, o promoviendo alternativas ocupacionales o de inserción social o laboral.
- Se asume que existen **tres vías de intervención**: el propio individuo que padece una enfermedad (Huertas, et al., 1997) en el que la diana de la intervención se centrará en disminuir los déficits y orientar e incrementar las capacidades, (es decir, favorecer y posibilitar la adquisición o recuperación de un conjunto de destrezas, habilidades y competencias necesarias para el funcionamiento en la comunidad del modo más autónomo que sea posible), su familia o entorno inmediato como principal recurso de inserción y apoyo tratando de disminuir las fuentes de estrés, y, por último la comunidad de referencia o entorno mediato del individuo que sufre una enfermedad mental crónica, entendida ésta en el amplio sentido de la palabra y constituida no sólo por sus conciudadanos, sino por los diferentes subsistemas políticos, sociales, sanitarios, laborales y profesionales cuyas normas, creencias y actitudes pueden incidir directa o indirectamente en la marginación, minusvalía o en el bloqueo de la reinserción sociolaboral de las personas con discapacidad (Musitu y Herrera, 1998).
- Es un proceso *participativo*, en el que se involucra al individuo en la determinación de los objetivos de la intervención de tal modo que sean congruentes con sus principios y derechos, sean funcionales y deseados por el propio usuario.

- Finalmente el concepto de *esperanza*, de que cualquier persona puede mejorar o avanzar, de que no existen casos perdidos, hilvanará a todos estos supuestos básicos. Representa la visión optimista del proceso de rehabilitación. Así el término «curación», tradicional en Medicina adquiere así una nueva dimensión que tiene que ver con una concepción de la salud como continuo estado de bienestar físico, psicológico y social asociado al concepto de calidad de vida.

En síntesis, la rehabilitación es un proceso psicosocial complejo en el que la persona con discapacidad y desventaja social o handicap se pone en condiciones de afrontar un proyecto de vida con la mediación de intervenciones profesionales y apoyos comunitarios. Persigue dos objetivos interrelacionados, por un lado mejorar el funcionamiento psicosocial y las discapacidades y por otro disminuir las minusvalías y el hándicap social que existe sobre las enfermedades mentales crónicas y en definitiva mejorar la calidad de vida (Huertas, Peris, Gallach, 2000) de aquellas personas que sufren este tipo de enfermedades que cursan hacia la cronicidad, definida por los parámetros de diagnóstico, nivel de competencia social y duración (Goldman, Gattozzi y Taube, 1981).

Ambos programas fueron diseñados para atender a personas afectadas de enfermedades mentales graves, sus familias y su entorno de modo secuencial en cuatro fases progresivas:

### FASE I:

Dirigida a la rehabilitación de aquellas personas con enfermedad mental crónica cuyo nivel de autonomía psicosocial es más bajo, aspecto físico descuidado, con dificultades psicomotrices, deterioro funcional significativo en áreas de autocuidados y autonomía personal, funciones cognitivas superiores disminuidas, sin conciencia de enfermedad ni adhesión al tratamiento farmacológico y con graves dificultades en la convivencia y dinámica familiar.

El objetivo fundamental de la FASE I se concreta en los siguientes:

1. Adquisición de hábitos de higiene y autocuidados
2. Desarrollo de autonomía personal
3. Potenciación de habilidades sociales

4. Adquisición de cierta conciencia de enfermedad a través del conocimiento de su proceso, sintomatología asociada, requerimientos farmacológicos y adhesión al tratamiento.
5. Activación motora que posibilite la motivación hacia las relaciones sociales, actividades de ocio y tiempo libre, el contacto social, colaboración doméstica y el deseo de la incorporación laboral, a través del desarrollo psicomotor.
6. Introducción a la lectura, escritura y cálculo básicos que permitan acceder a los mínimos requerimientos socio-laborales.
7. Iniciación pre-laboral: puntualidad, respeto a la autoridad, cumplimiento de normas asociadas a una tarea, ejecución de tareas simples y motivación de logro.
8. Mejorar dinámica familiar.

Para la consecución de los objetivos mencionados se planificaron los siguientes Módulos:

- ACTIVIDADES VIDA DIARIA 1 (Cubriría los objetivos del 1 al 5)
- TALLER DE HABILIDADES SOCIALES (Cubriría el objetivo 3)
- TERAPIA CORPORAL 1 (Cubriría objetivo 5)
- LECTOESCRITURA (Cubriría objetivo 6)
- TALLERES (Cubriría objetivo 7)
- ESCUELA DE FAMILIAS (Cubriría objetivo 8)

### FASE II:

Dirigida a la rehabilitación psicosocial, al fomento de las habilidades sociales, su desarrollo y su generalización, al conocimiento de recursos comunitarios necesarios para la vida social, y a potenciar los logros obtenidos a través de los Módulos de la FASE I, consolidarlos y generalizarlos. De tal modo, que serían los siguientes:

1. Consolidar estrategias de autocuidado, higiene, automedicación y autoexploración psicológica.
2. Incrementar niveles de actividad espontánea y dirigida al ocio, deporte, trabajo.
3. Ampliar red de apoyo social a través del conocimiento exhaustivo de técnicas de comunicación, habilidades sociales y asertividad.
4. Utilizar los recursos sociales y culturales del entorno.

5. Adiestrar en el empleo de los recursos comunitarios, acceso a distintos niveles de información.
6. Establecer red de integración en la comunidad a través de la familia.
7. Consolidar la capacidad para seguir normativas, instrucciones e indicaciones laborales, puntualidad, ejecución adecuada y motivación hacia el trabajo.
8. Mejorar la dinámica familiar.

Para ello se han previsto los siguientes:

- TERAPIA GRUPAL II (corresponde al objetivo nº 1)
- TERAPIA CORPORAL II (corresponde al objetivo 2)
- RELACIONES SOCIALES (corresponde al objetivo 2 y 3)
- INFORMACIÓN Y RECURSOS II (corresponde a los objetivos 4, 5 y 6)
- TALLERES II (corresponde al objetivo 7)
- ESCUELA DE FAMILIAS (corresponde a los objetivos 6 y 8).

### FASE III:

La Fase III tiene como objetivo genérico la reinserción social de los pacientes con un nivel de deterioro mínimo y una capacidad funcional e instrumental adaptada a las necesidades de su medio. Y los objetivos específicos que persigue son:

1. Consolidar la reinserción social : frecuencia y densidad de relaciones
2. Incrementar el contacto social: confidencialidad e intimidad
3. Adiestrar la percepción social adaptada
4. Desarrollar la motivación laboral
5. Informar sobre seguridad social y pensiones
6. Reforzar aprendizaje instrumental
7. Adquirir habilidades sociolaborales
8. Potenciar la planificación autónoma del ocio y tiempo libre
9. Conseguir la cooperación familiar en la reinserción social

Los Módulos para la consecución de estos objetivos son los siguientes:

- MÓDULO DE TERAPIA GRUPAL III: (OBJ. 1, 2 Y 3)

- MÓDULO DE EDUCACIÓN: (OBJ. 4)
- MÓDULO DE TALLER III: (OBJ. 1-7)
- MÓDULO DE INFORMACIÓN Y RECURSOS III: (OBJ. 6)
- MÓDULO DE TIEMPO LIBRE (OBJ.5, 8)
- MÓDULO DE FAMILIAS.(OBJ. 9)

### FASE IV:

Dirigida a todos aquellos con expectativas laborales realistas. Consiste en la capacitación a través de cursos de formación ocupacional. Posteriormente, la integración laboral y el mantenimiento en el puesto de trabajo se realiza a través del empleo normalizado, familiar, municipal, a través del empleo protegido en Centros Especiales de Empleo o con la fórmula del “empleo con apoyo”.

Las personas con discapacidad por enfermedad mental crónica (EMC) constituyen un colectivo en situación de riesgo y marginación para el acceso al mercado de trabajo a causa de:

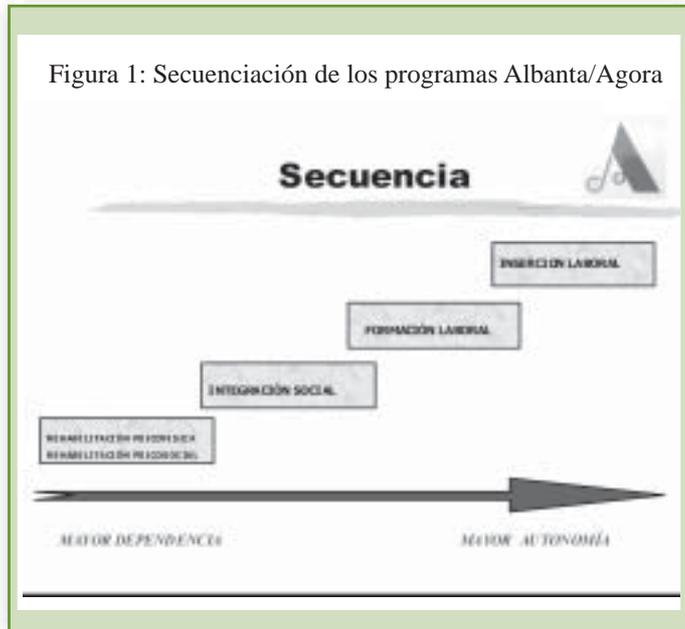
- Escasa cualificación profesional.
- Falta de motivación para buscar, iniciar y mantener el empleo.
- Handicap social que rodea a la enfermedad mental en torno a la peligrosidad, falta de control, frecuentes bajas laborales, bajo rendimiento, etc. y que impregna a los empresarios en particular y dificulta o impide el acceso al trabajo de este colectivo..

Los objetivos que se persiguen en esta Fase van encaminados a preparar al individuo y a su familia para su posible inserción laboral:

1. Facilitar el acceso al mercado de trabajo normalizado en condiciones igualitarias respecto al resto de la población desempleada: promover la igualdad de oportunidades
2. Ampliar la formación de los alumnos respecto a la adquisición de capacidades que faciliten la incorporación a la vida activa en diferentes ámbitos profesionales.
3. Desarrollar y afianzar la madurez personal y la verdadera integración social mediante la adquisición de hábitos y capacidades que les permita participar de forma activa y responsable en el trabajo y las actividades sociales y culturales de su entorno.

4. Disminuir el hándicap social en torno a la enfermedad mental en el ámbito del mercado laboral.

Se realizaron Cursos Formativos en Jardinería, Cerámica, Reparaciones Domésticas y Pintura.



### FASE TRANSVERSAL:

Intervención sobre pacientes refractarios o resistentes a la rehabilitación, con los que se prioriza la adhesión al tratamiento farmacológico en su domicilio, para posteriormente, introducir, a través del Programa Individualizado de Rehabilitación, en las actividades grupales de la Fase correspondiente.

La atención a las familias es el segundo eje de ambos proyectos. Partiendo del conocimiento de características específicas de la estructura y dinámica en lo que se refiere a expresividad emocional inadecuada, alta conflictividad y conocimientos insuficientes para comprender y cambiar sus actitudes hacia la enfermedad mental, tratamos de convertir el entorno familiar en copartícipe del Proyecto de Rehabilitación.

Las familias ocupan un papel clave en el cuidado y soporte de la persona con una enfermedad mental crónica (desde ahora EMC) y se estima que aproximadamente el 80 % de ellas viven con sus padres. Por ello, la problemática a la que se enfrentan, el desconocimiento de la enfermedad, el estigma social y el manejo diario de situaciones críticas les conduce a vivencias dramáticas que afrontan con gran dificultad y en detrimento de su propio bienestar físico y mental. El

concepto de “carga familiar” se refiere a los problemas, dificultades y acontecimientos adversos que sufre una familia como consecuencia de la enfermedad de uno de sus miembros (Otero y Rebolledo, 1993). Todas las investigaciones han reconocido el núcleo familiar como un recurso esencial en la atención a la persona que sufre una EMC que precisa de información, asesoramiento y apoyo (Cañamares, 2001).

Los contenidos básicos de intervención se pueden concretar en:

- Psicoeducación sobre la enfermedad
- Estrategias de resolución de conflictos
- Habilidades comunicacionales
- Intervención en Crisis
- Estrategias de autoayuda: Necesidades y recursos. En esta línea, el asociacionismo se convierte en un importante recurso como plataforma de ayuda mutua y de resorte social.

El tercer eje del Programa es la intervención Comunitaria. Consta de un conjunto de acciones dirigidas a disminuir el hándicap social que persiste y existe en torno a la enfermedad mental, aquellas actitudes prejuiciosas sobre peligrosidad, violencia y falta de control, sobre la falta de motivación hacia las relaciones sociales o la imposibilidad para acceder o mantener un trabajo normalizado. Incorpora intervenciones hacia el entorno próximo al individuo, hacia los profesionales socio-sanitarios, y hacia las administraciones públicas.

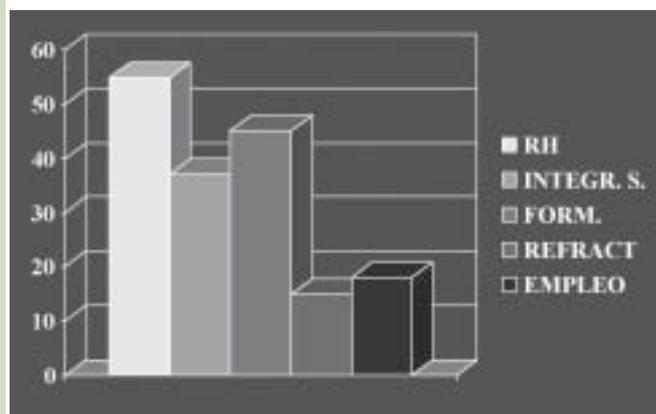
Figura 2: Estrategias de Intervención Comunitaria

|                   | ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN     | ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN    | ACTIVIDADES DE INSECCIÓN                            |
|-------------------|------------------------------------|----------------------------|---|
| PERSONAS CONEMC   | Psicoeducación                     | Asociacionismo             | Uso de recursos comunitarios<br>Ocio y tiempo libre |
| FAMILIAS SOCIALES | Escuela Familias                   | Grupos GAM                 | Psicoeducación<br>Exposiciones                      |
| PROFESIONALES     | Información                        | Congresos<br>Investigación |   |
| EMPRESARIALES     | Asesoramiento legal<br>Información | Medios de apoyo al empleo  | Formación   |
| POLÍTICOS         | Información                        | Conocimiento directo       | Cifras de solidaridad                               |

## Análisis de Resultados de los Programas Albanta/Agora

Los principales logros conseguidos durante los 60 meses de duración de estos ambiciosos proyectos, fueron analizados siguiendo los criterios de la OMS de 2000 para la Evaluación de Programas: Evaluación de proceso, del impacto y de resultados (Saraceno, 2000). Presentamos a continuación los más relevantes:

Gráfica 1: DISTRIBUCION DE PACIENTES



Durante los 60 meses de intervención se ha atendido a 180 personas con enfermedad mental severa con objetivos de rehabilitación psicofísica, psicosocial, capacitación y empleo, sus familias y su entorno.

### Evaluación del Impacto

- Mejora estadísticamente significativa del funcionamiento Psicosocial

En FASE I, constituido por pacientes con mayor grado de deterioro, presentan mayores dificultades respecto a autocuidados y hábitos de higiene, así como ausencia de motivación hacia el empleo, lo cual representa el carácter residual del tipo de destinatarios del programa. Del mismo modo presentan dificultades en la comprensión de instrucciones verbales, fácilmente explicable a causa del deterioro cognitivo que caracteriza a los individuos afectados de esquizofrenia y otros trastornos psicóticos. El objetivo que han conseguido con mayor facilidad ha sido el de control del tono muscular, trabajado directamente a través del Módulo de Terapia Corporal, e indirectamente por el carácter hiperestimulador de todas las actividades del Programa Albanta/Agora

En FASE II, los principales avances se sitúan una mejora cualitativa y cuantitativa en la comunicación y mejora de las relaciones con el entorno, que se concreta en el entorno próximo en una mejoría en la dinámica familiar, que también se refleja en el grado de participación de los familiares en la Escuela de Familias, y en el contexto mediato en una mejora en la capacidad de búsqueda de recursos, mayor facilidad en los desplazamientos, iniciativas económicas, incremento de actividades de ocio fuera del programa, etc. Sin embargo este progreso no se refleja en las funciones instrumentales y hábitos de higiene que precisan ser mejorados.

En FASE III, se produce entre la mayor parte de los usuarios el reconocimiento de la enfermedad y el afrontamiento a la misma a través de la buena adhesión al tratamiento farmacológico y seguimiento de las posología indicadas y detección precoz de crisis. El bienestar general tanto en la esfera mental como física se refleja en la motivación hacia la normalización integral de su vida, búsqueda de empleo, autonomía económica, establecer relaciones sociales, búsqueda de pareja, incremento de actividades de ocio, etc. No obstante, en ocasiones, las expectativas que presentan no se ajustan a sus capacidades, y son en cierto modo, desproporcionadas.

FASE IV representa la formación para el empleo, y tanto el rendimiento como el grado de satisfacción es muy alto.

Respecto al estudio del deterioro funcional, los resultados quedan descritos en la figura adjunta

Figura 3 : TEST/RETEST CEPS

|          | CEPS 1 |            |       |      | CEPS 2 |            |       |       |
|----------|--------|------------|-------|------|--------|------------|-------|-------|
|          | Media  | Desv.Ti p. | Min.  | Max  | Media  | Desv.Ti p. | Min.  | Max   |
| Fase I   | 55,62  | 16,98      | 6,33  | 78,9 | 47,48  | 12,24      | 30,38 | 65,82 |
| Fase II  | 65,74  | 6,85       | 53,16 | 74,7 | 65,39  | 11,77      | 44    | 83,6  |
| Fase III | 68,63  | 7,97       | 56,9  | 92,4 | 69,67  | 13,98      | 30,4  | 98,73 |
| Fase IV  |        |            |       |      | 79,07  | 10,22      | 59,49 | 93    |

La fase en la que parece constatarse una mayor mejora es el la FASE I, debido a que en esta Fase constituye un objetivo general que permita otro tipo de intervenciones cognitivas, sociales y comunitarias que beneficien al paciente.

Existe una correlación positiva entre el primer y el último pase., superior al  $R = .6$  y con un nivel de significación alta  $\alpha = 0.001$  y un intervalo de confianza entre 0.93 y 8.31, en el que probablemente se sitúa la media de las diferencias, el avance medio.

La correlación está relacionada con la variación de las puntuaciones que se produce de una manera homogénea: una puntuación baja en el pre-test se relaciona con una puntuación baja en el post-test, existiendo una diferencia significativa entre ambos momentos, constatando así la mejoría de autonomía y funcionamiento social.

La escala CEPS (Documento interno ALBANTA/AGORA) tenía una doble utilidad: Por un lado ubicar al paciente en una u otra Fase en función del nivel de autonomía, y por otra, verificar con un criterio externo, las mejoras conseguidas semestralmente.

Presentaremos únicamente los resultados correspondientes a las primeras evaluaciones y a las últimas, realizadas durante el primer trimestre del año 2001.

Los datos que aporta gráfica refleja mejora progresiva en autonomía personal entendida ésta como la capacidad para valerse por uno mismo respecto de la higiene, actividades instrumentales básicas, manejo del dinero, uso de recursos comunitarios, habilidades sociales básicas, conciencia de enfermedad y automedicación y organización del tiempo libre.

La Fase V o Seguimiento al Empleo, carece de medida inicial porque el grupo procede de cualquiera de las fases anteriores, por lo que el rango de datos oscila desde índices de 60% a 80%.

Al realizar una diferencia de medias, sólo se obtienen diferencias significativas en los pacientes correspondientes a Fase I y en los primeros años, cuando el grupo que constituía dicha Fase era muy heterogéneo, dado que con el

transcurso del tiempo, esta Fase se fue configurando con una homogeneidad caracterizada por comportamientos residuales y pocos avances, aunque se conseguía frenar el deterioro psicosocial.

### Evaluación de Resultados

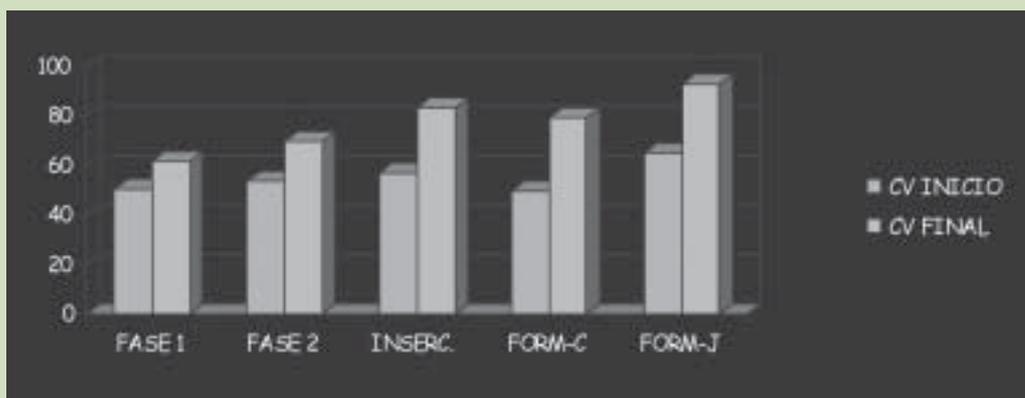
Vamos a analizar básicamente dos parámetros: la mejora sobre la calidad de vida, y las estructuras finalmente consolidadas:

- Mejora estadísticamente significativa de la calidad de vida

El término de *calidad de vida* (BOBES, J & CERVERA, S. 1996) fue introducido en las Ciencias de la Salud en 1977 y representa una superación al modelo biológico-organicista de salud-enfermedad en el ámbito de la salud mental. Según la Organización Mundial de la Salud es un concepto multidimensional que incluye la percepción que un individuo tiene de la situación actual de su vida, dentro de un contexto cultural y de valores en que vive, y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses. Se trata de un concepto amplio y complejo que incluye factores de índole objetiva y subjetiva tales como salud física, estado psicológico, nivel de independencia, relaciones sociales, creencias personales, etc.

De este modo, se convierte en una importante variable objetivo de estudio porque permite detectar tanto el impacto de la enfermedad mental como de su tratamiento. Básicamente la evaluación de la calidad de vida en las personas con enfermedad mental crónica ha sido considerada como el mejor indicador de resultados de los Programas de Rehabilitación Psicosocial.

Gráfica 2: CALIDAD DE VIDA



Las puntuaciones en Calidad de Vida son percibidas de modo creciente desde las Fases iniciales del Programa hasta la Fase V. De esto modo se verifica la hipótesis de que conforme se va progresando en el proceso de rehabilitación psicosocial hasta la integración social y participación comunitaria a través del empleo la valoración que una persona hace de sus funciones cognitivas, su rol ocupacional y sus funciones relacionales es progresivamente más alta. Todo ello

valida los Programas Albanta /Agora como recursos para mejorar la calidad de vida. Los grupos donde se establecen las diferencias significativas además de las clínicas, son los formativos (alfa= 0.05).

- Estructuras consolidadas

Las estructuras que han podido consolidarse durante estos 60 meses de duro proceso comunitario han sido recogidas en el siguiente cuadro:

Figura 4 : ESTRUCTURAS CONSOLIDADAS

*Un entorno vulnerable al "cambio social",  
3 ONG: Plataformas formales  
100 familias que reivindican la continuidad de la RHPS  
1 piso tutelado :Programas de convivencia  
1 CEE ( 100% discapacitados por EMC)  
1 Empresa textil colaboradora de "empleo con apoyo"*

En primer lugar, un entorno social y familiar vulnerable al cambio. Es decir, el cambio de actitud de las familias se manifiesta por un cambio en la expectativa de pasa de solicitar "un lugar para el ingreso" en 1995 cuando iniciamos el Programa Albanta a solicitar la continuidad de los programas de intervención psicosocial en cualquiera de sus vertientes, de vivienda, de rehabilitación, de formación o de empleo.

En segundo lugar, la creación de plataformas formales e informales no gubernamentales de usuarios y profesionales sociosanitarios como redes de apoyo social, de reivindicación y de captación de recursos en materia de rehabilitación. Los objetivos generales de estas plataformas es potenciar el tejido asociativo, formar grupos que desarrollen la autonomía de las asociaciones, favorecer la creación de proyectos y programas comunes compartidos por todos los socios, conocer las demandas no satisfechas de los socios y encauzarlas y ayudar al colectivo de personas, familiares y allegados de individuos con EMC y a los profesionales a consolidar su estructura, conseguir sus demandas y cubrir sus necesidades.

En tercer lugar, la creación de viviendas tuteladas en el entorno próximo de los usuarios de los programas que facilita su asistencia a las actividades formativas y consolida su integración social.

En cuarto lugar, la creación del Centro Especial de Empleo de Jardinería en 1997, y actualmente su consolidación en el mercado ordinario como empresa competitiva que absorbe, motiva y forma a nuevos usuarios con EMC y es ejemplo de empresa de inserción de discapacitados en el estado español.

Y por último, diferentes convenios con otras empresas solidarias que han colaborado y ensayado la fórmula de "empleo con apoyo" de forma solidaria y que ha contribuido a modificar el estigma social de la enfermedad mental.

Figura 5 : CONCLUSIONES

| FASE                       | ACTIVIDAD   | PRINCIPALES RESULTADOS   |
|----------------------------|---|--|
| REHABILITACIÓN PSICOFÍSICA | I. Psicología<br>D. Psicosocial<br>T. Prelaboral<br>Ocio y T. libre | Nº-Máximo 34<br>Asistencia Alta<br>Superan Fase: 15 %<br>El 75% familiar participa en Escuela Familias<br>El 32% socio participativo AASAM   |
| REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL | I. Psicología<br>D. Psicosocial<br>T. Prelaboral<br>Ocio y T. libre | Nº-Máximo 15<br>Asistencia: Media<br>Superan Fase: 20%<br>Participan en Familias el 50%  |
| INSECCION SOCIAL           | Planificación<br>Ejecución<br>Integración<br>Jardinería             | Nº-máximo 25<br>Asistencia: Muy alta<br>Construcción objetiva: 90%<br>Nº-Máximo 67<br>Asistencia: Media  |
| FORMACION                  |   | Superan formación teórica y práctica: 50%<br>Nivel Asistencia alto: 25%<br>Inserción laboral en CEE: 27 personas   |
| FORMACION                  | Restauración  | Nº=12<br>Asistencia: Alta<br>Curso dirigido 4  |
| FORMACION                  | Cerámica  | Nº-Máximo 23<br>Superan formación el 75 %<br>Candidatos a CEE o empleo con Apoyo Especial  |
| FORMACION                  | Costura   | Nº-Máximo 16<br>Construcción Formación: 20%  |
| FORMACION                  | Master Teoría<br>Master Práctica                                    | Nº-Máximo 35<br>Superan formación teórica: 65%<br>Superan formación práctica: 51 %<br>Tasa asistencia docente: 100%  |
| FAMILIAS                   | Escuela de Familias   | Asistencia Superior al 60%<br>Nivel de participación: Modestamente alto<br>Cambio cualitativo en la demanda de atención al entorno mental  |
| COMUNIDAD                  | Sensibilización<br>Defensa<br>Apertura<br>Búsqueda recursos         | Sensibilización política autonómica y municipal<br>Sensibilización social<br>Mayor apertura del Albanta/Agora a través de actividades<br>Disminución cualitativa del Estigma social. |

Durante todos estos meses, los Programas Albanta /Ágora han tratado de ayudar a la persona con discapacidad por EMC a adaptarse a su entorno y enseñarle a vivir una vida digna e independiente, a su familia a comprender la enfermedad, ayudarle en el proceso de recuperación psicosocial y a modificar los soportes del entorno físico y social, disminuyendo las barreras que dificultan e impiden la integración del sujeto en su entorno familiar, social y laboral.

Y se han obtenido los siguientes logros:

- Incorporación al mundo laboral del 33% de los EMC en trabajadores estables.
- Formación de 30 profesionales expertos en intervención con discapacitados por enfermedad mental crónica a través del I Master en Salud Mental Comunitaria: Rehabilitación y reinserción sociolaboral de personas con enfermedad mental dirigida por la Facultad de Ciencias Sociales y la

Unidad de Salud Mental de Aldaia y subvencionado por el Fondo Social Europeo y el Ilmo Colegio Oficial de Psicólogos entre otras entidades.

- Incorporación laboral del 90 % de los expertos en puestos relacionados con la integración de personas con discapacidad.
- Disminución del handicap social: Cambio actitudinal de familiares, de profesionales, empresas relacionados con las posibilidades de RPS, formación y empleo.
- Cambio en la naturaleza de las demandas de la familias
- Mayor sensibilidad y cooperación hacia las personas con EMC
- Mayor integración y participación del EMC en su entorno
- Incremento de la actividad asociativa
- GAM, como estrategia de intervención en red
- Plataforma reivindicativa y cauce de participación social.
- Estructura generadora de recursos socioasistenciales

*No se habla de un proceso de recuperación al estilo médico sino como un proceso único, personal, de cambio de actitudes, valores, habilidades y roles.*

### Conclusiones y propuestas de mejora

Trabajar en Rehabilitación Psicosocial es harto difícil. A continuación presentamos algunos elementos que pueden contribuir a mejorar el marco aplicado y el quehacer diario :

- RESPECTO DEL INDIVIDUO
  - Fomentar el uso hábil de la medicación
  - Preparación para una vida autónoma e independiente
  - Apoyo intenso, continuo y paralelo a los familiares
  - Garantizar el alojamiento y el acceso a una vivienda digna
  - Fomentar la RH vocacional, formación y el empleo
  - Ayudarle a desarrollar redes de apoyo social
  - Adiestrarle en el empleo del ocio y tiempo libre

- RESPECTO A LOS SERVICIOS DE SALUD MENTAL

- Introducir la RH como componente esencial de cada Servicio de SM
- Metodología comunitaria
- Posibilitar la formación de los profesionales en RH: Procedimientos, conceptos y actitudes

- Garantizar la atención de calidad: Introducción de parámetros e indicadores adecuados.

- RESPECTO AL MARCO SOCIAL

- Mejorar el marco legislativo
- Abordar con intensidad el estigma social

- RESPECTO A LOS PROFESIONALES

- Fomentar el reciclaje en RHPS
- Potenciar la investigación
- Contribuir en hacer de la RHPS una disciplina con entidad propia

- Intervenir coordinadamente profesionales e instituciones

El campo de la rehabilitación es amplio y variado, y aunque durante los últimos años se ha avanzado muchísimo, aún queda mucho por hacer.

Las principales limitaciones se centran en que no es una práctica universal ni en métodos, ni en técnicas, ni en principios, ni siquiera en modelos. Sin embargo, en todos los casos aparece una línea común u orientación rehabilitadora. Aparece además la necesidad ineludible de un abordaje multidisciplinario donde el tratamiento terapéutico, farmacológico y la rehabilitación psicosocial son procesos de intervención complementarios. (Huertas, 2000)

Otro aspecto a destacar reside en la importancia de la colaboración del individuo y de su entorno en su propio proceso. Según Desviat (1995) hay que alentar a pacientes y familiares para que pongan en marcha actividades paralelas a las socio-asistenciales como son la participación en asociaciones, grupos de autoayuda, programas de empleo, etc.

Por otro lado, es necesario señalar que no existen fórmulas mágicas en Rehabilitación Psicosocial, sino que es imprescindible realizar una evaluación exhaustiva, individualizada y contextualizada (Programa Individualizado de Rehabilitación) en donde se valoren aspectos relacionados con la relación entre el individuo y su entorno, las habilidades que posee o de las que carece respecto a su nivel de funcionamiento social, su funcionamiento cognitivo, su capacidad de afrontamiento personal y social, el grado de integración comunitaria y finalmente un detallado estudio de recursos disponibles y de necesidades requeridas.

Tras la evaluación de los aspectos anteriormente señalados, es necesario planificar la intervención operantivizando objetivos a corto, medio y largo plazo. Y finalmente hay que realizar una evaluación de todo el proceso de rehabilitación, del impacto o grado de consecución de los objetivos planificados y de resultados o nivel de consecución del objetivo general de rehabilitación para cada individuo, su familia y la comunidad donde se ha establecido la intervención (Gallach, 2000).

Y por último valorar el carácter optimista de la rehabilitación también para aquellas personas refractarias a la intervención, en donde no se habla de un proceso de recuperación al estilo médico sino como un proce-

so único, personal, de cambio de actitudes, valores, habilidades y roles. Se trata de recuperar el estigma, los efectos de vivir en un entorno protegido y terapéutico mucho tiempo. La rehabilitación debe dar una respuesta no solo a aquellos para que mejoren sus habilidades para el funcionamiento social, sino también a aquellos que no lo hace e incluso aquellos que

han recuperado sus habilidades de afrontamiento y precisan de formación o de estrategias para introducirse en el mercado laboral. Este es uno de los grandes retos: los itinerarios personalizados para la introducción del discapacitado en el mercado laboral ordinario o protegido.

Parece que el futuro va venir definido por usuarios, investigadores, políticos, sistemas de salud, profesionales y empresarios. La rehabilitación psicosocial de personas con discapacidades por enfermedades mentales es un compromiso social.

Los Proyectos fueron financiados por el Fondo Social Europeo y el Ilmo. Colegio Oficial de Psicólogos del País Valenciano entre otras entidades y finalizaron en Octubre del año 2000.

Desde entonces hasta la actualidad los programas de rehabilitación, reinserción psicosocial, programas de convivencia, formación y empleo, se han mantenido con subvenciones parciales mínimas, el soporte de las asociaciones de familiares y el altruismo profesional de algunos voluntarios y voluntarias.

*La rehabilitación psicosocial de personas con discapacidades por enfermedades mentales es un compromiso social.*

## Referencias bibliográficas

Belloso, C. y cols. (2000). *Intervención psicoeducativa en un Centro de Rehabilitación Psicosocial*. Rv. As. Esp. Neuropsiquiatría, XX,73: 23-40

Bobes J., Cervera, MP., Bousoño, M. (1996). *Calidad de vida en las esquizofrenias*. JR Proas Editores. Barcelona.

Brown, W., Leff, J., Vaughn, C. (1976). *The measurement of expressed emotion in the families of psychiatric patients*. British J. of Psychiatry 15: 157-165

Desviat, M. (1995). *La reforma psiquiátrica*. Ed. Dor. Madrid.

Figura 6: Reflexiones Finales

- *Es necesaria una Formación adecuada y de calidad en Rehabilitación*
- *El abordaje biopsicosocial debe garantizar la "continuidad de cuidados para los usuarios"*
- *Es un proceso de larga duración que no puede ni debe quedar interrumpido por planes, órdenes, RD, ni convocatorias anuales.*
- *La Evaluación de Programas es imprescindible: de procesos, impacto y resultados.*

El uso de recursos normalizados garantiza la generalización de cualquiera de los objetivos y fases del proceso de rehabilitación

- Frith, CD. (1995). *La esquizofrenia. Un enfoque neuropsicológico*. Barcelona: Ariel Psicología.
- Gallach Solano, E. (2000). *Rehabilitación psicosocial de personas con enfermedad mental crónica*. En M. Huertas y P. Escribá (Eds). Salud Mental Comunitaria: Rehabilitación psicosocial y reinserción sociolaboral. Nau Llibres. Valencia.
- Gallach Solano, E. (2000). *Psicopatología y clínica de algunos trastornos no psicóticos que cursan hacia la cronicidad*. En M. Huertas y P. Escribá (Eds). Salud Mental Comunitari: Rehabilitación psicosocial y reinserción sociolaboral. Nau Llibres. Valencia.
- Generalitat Valenciana, (2001). *Plan director de salud mental y asistencia psiquiatrica de la Comunidad Valenciana*. Edita: Generalitat Valenciana.
- Goldman, H., Gattozzi, A., Taube, C.A. (1981). *Defining and counting the chronically mentally ill*. Hosp. Community Psychiatry, 32, 22.
- Huertas Zarco, M. y Escribá Perez, P. (Comps). (2000). *Salud Mental Comunitaria: Rehabilitación Psicosocial y reinserción sociolaboral*. Nau Llibres, Valencia.
- Huertas Zarco, M., Peris Raurell, P., Gallach Solano, E. (1995). *Programa Albanta: Rehabilitación y reinserción sociolaboral de personas con enfermedad mental crónica*. Doc. Interno. Fondo Social Europeo. Horizon II.
- Huertas Zarco, M., Peris Raurell, P., Gallach Solano, E. (1997). *Programa Agora: Rehabilitación y reinserción sociolaboral de personas con enfermedad mental crónica*. Doc. Interno. Fondo Social Europeo. Horizon III.
- Leff, J. (2001). *Family Therapy in Schizophrenia*. (Rv) New York. Guilford Press.
- Lemos, S. (1985). *Factores familiares (Expresión emocional) y evolución de la esquizofrenia*. Anales Psiquiatría. Vol. 1 (7): 295-306.
- Liberman, R. (1992). *Rehabilitación integral del enfermo mental crónico*. Ed. Martinez Roca. Barcelona.
- Montero, I., Gómez Beneyto, M; Ruiz, I., Puche, E., Adam, A., (1992). *The influence of family expressed emotion on the course of schizophrenia in a sample of spanish patients. A tow years follow-up study*. Br. J. of Psychiatry, 161: 217-222.
- Musitu, G., Herrera, J. (1998). *Intervención Psicosocial en el ámbito de la familia y la comunidad. Material Docente*. I Edición Master de Salud Mental Comunitaria: Rehabilitación y reinserción Psicosocial de enfermos mentales. Universidad de Valencia.
- Otero V., Rebolledo, S. (1992). *Evaluación de un programa de rehabilitación psiquiátrica*. Psiquis. 13,3, 54-61
- Otero, V. y Rebolledo, S. (1993). *Evaluación de la carga familiar en pacientes esquizofrénicos después de un programa de rehabilitación*. Psiquiatría Pública: 4 pp 217-223.
- Perona, S. (2003). *Información Psicológica*. Dcc.
- Roder, V., Brenner, HD., Hodel, B., Kienzle, N. (1996). *Terapia Integrada de la Esquizofrenia*. Barcelona. Ariel
- Saiz, J. (1998). *Los nuevos modelos de la rehabilitación*. Rv. Cubana de Intervención Comunitaria, 6 (5): 34-38.
- Sarraceno, B. (2000). *Evaluación en Salud mental comunitaria*. En La Cochrane Library plus en español. Oxford: Update Software.
- Sarraceno, B. y Montero, F. (1992). *La Rehabilitación entre Modelos y Práctica*. En V. Aparicio Basauri (Eds) Evaluación de Servicios de Salud Mental. Madrid, Asociación Española de Neuropsiquiatría. (313-321).
- Vallina, O., Lemos, S. (2001). *Tratamientos psicológicos eficaces para la esquizofrenia*. Psicothema 13 (3): 345-364
- Vargas Aragón M.L., Herrero Sánchez, A., Pérez Puente, C. (1997). *Educación sanitaria a familiares de enfermos psicóticos crónicos mediante un taller psicoeducativos*. Psiquiatría pública, 9 (4): 279-291.
- Watts, F.N. & Benett, D. (1983). *Theory and practice of psychiatry rehabilitation*. New York: Wiley and Sons
- Zubin, J.; Spring, B. (1974). *Vulnerability: A new view of schizophrenia*. *J. of Anormal Psychology* 86, 103-126.