

UNIVERSIDAD FIDELITAS

FACULTAD DE PSICOLOGIA

TESIS

Para optar al grado de Licenciatura en Psicología

***“ANÁLISIS DE UNA EXPERIENCIA DE CONVIVENCIA
COMUNITARIA ALTERNATIVA A LA
INSTITUCIONALIZACIÓN PSIQUIÁTRICA:
CARACTERIZACIÓN DEL DESEMPEÑO PSICOSOCIAL DE
UN GRUPO DE PERSONAS CON PROBLEMAS DE SALUD
MENTAL QUE VIVEN BAJO EL MODELO DE
RESIDENCIAS PRIVADAS”***

GUSTAVO CANALES VÍQUEZ

CARLOS SANDOVAL CHACÓN

COMITÉ ASESOR:

**DIRECTOR: DR. ROBERTO LÓPEZ CORE
LECTORA: M.PSC. ORIETA NORZA HERNÁNDEZ**

San José, Costa Rica

04 de Enero de 2007

TABLA DE CONTENIDO

HOJA DEL TRIBUNAL EXAMINADOR.....	i
DECLARACION JURADA.....	ii
CARTA DE APROBACIÓN DEL TUTOR.....	iii
DEDICATORIA	iv
AGRADECIMIENTOS.....	v
INDICE DE TABLAS Y GRÁFICOS.....	vi
LISTA DE ABREVIATURAS.....	viii
RESUMEN	ix
TABLA DE CONTENIDO	2
DEDICATORIA	5
AGRADECIMIENTOS.....	7
INDICE DE TABLAS Y GRAFICOS.....	8
LISTA DE ABREVIATURAS.....	10
RESUMEN	12
INTRODUCCION	15
<i>CAPITULO I: PROBLEMA DE ESTUDIO.....</i>	<i>19</i>
1.1 JUSTIFICACIÓN.....	20
1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	23
1.3 HIPÓTESIS.....	23
1.4 VARIABLES DEL ESTUDIO	24
1.5 OBJETIVOS	24
OBJETIVOS GENERALES	24
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	25
1.6 ALCANCES	25
1.7 LIMITACIONES.....	26
<i>CAPÍTULO II: ANTECEDENTES</i>	<i>28</i>
2.1 ANTECEDENTES HISTÓRICOS DE LA CONCEPTUALIZACIÓN Y ABORDAJE DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL EN LAS DIVERSAS ÉPOCAS.	29
2.1.1 LA ERA PREHISTÓRICA: LA CONDUCTA ANORMAL CONSIDERADA COMO POSESIÓN DEMONÍACA.....	30
2.1.2 EL MUNDO OCCIDENTAL ANTIGUO: GRECIA Y ROMA.....	32
2.1.3 LA EDAD MEDIA Y EL RENACIMIENTO: RESURGIMIENTO DE LAS EXPLICACIONES ESPIRITUALES.....	35
2.1.4 EDAD DE LA RAZÓN (SIGLO XVII) A LA ILUSTRACIÓN (SIGLO XVIII).....	38
2.1.5 EL MOVIMIENTO REFORMA (SIGLO XIX).....	39
2.1.6 SIGLO XX: DESARROLLO DE MODELOS ALTERNATIVOS SOBRE LA CONDUCTA ANORMAL.....	43

2.1.7 FINALES DEL SIGLO XX: EL RETO DE PROPORCIONAR TRATAMIENTO HUMANITARIO Y EFICAZ.	47
2.2 MOVIMIENTOS DE REFORMA PSIQUIÁTRICA Y DESINSTITUCIONALIZACIÓN EN EUROPA, NORTEAMÉRICA Y AMÉRICA LATINA.....	49
2.2.1 ASPECTOS GENERALES.	49
2.2.2 REFORMA PSIQUIÁTRICA Y DESINSTITUCIONALIZACIÓN EN DIVERSOS PAÍSES DE EUROPA.	51
2.2.2.1 FRANCIA Y LA INSTITUCIONALIZACIÓN DE LA LOCURA.	51
2.2.2.2 LA EXPERIENCIA EN ESPAÑA.	56
2.2.2.2.1 LA REFORMA DE LEGANÉS: DEL HOSPITAL PSIQUIÁTRICO AL ÁREA DE SALUD.	58
2.2.2.3 ITALIA Y SU PSIQUIATRÍA ANTI-INSTITUCIONAL.	62
2.2.2.4 LA EXPERIENCIA EN EL REINO UNIDO.	67
2.2.3 REFORMA PSIQUIÁTRICA Y DESINSTITUCIONALIZACIÓN EN NORTEAMÉRICA.	72
2.2.3.1 EXPERIENCIAS DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN EN EE.UU Y OTROS PAÍSES DE NORTEAMÉRICA.	72
2.2.4 REFORMA PSIQUIÁTRICA Y DESINSTITUCIONALIZACIÓN EN AMÉRICA LATINA.....	79
2.2.4.1 REESTRUCTURACIÓN DE LA ATENCIÓN PSIQUIÁTRICA EN AMÉRICA LATINA.	79
2.2.4.1.1 LA REFORMA EN BRASIL: LA PSIQUIATRÍA COLECTIVA.....	82
2.2.4.1.2 LA EXPERIENCIA EN LA PROVINCIA DE RÍO NEGRO DE ARGENTINA.	85
2.2.4.1.3 LA DESINSTITUCIONALIZACIÓN EN COSTA RICA.	89
2.2.4.1.3.1 BREVE ESBOZO HISTÓRICO DEL HOSPITAL NACIONAL PSIQUIÁTRICO.	90
2.2.4.1.3.2 EXPERIENCIA DE REHABILITACIÓN EN EL HNP: ORÍGENES Y DESARROLLO.	94
2.2.4.1.3.3 PLAN DE REHABILITACIÓN FUNCIONAL PARA LOS (AS) USUARIOS (AS) CON TRASTORNO MENTAL EN HOSPITALIZACIÓN DE LARGA ESTANCIA.	100
2.2.4.1.3.3.1 OBJETIVO GENERAL.	101
2.2.4.1.3.3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.	102
2.2.4.1.3.3.3 FASE INTRAHOSPITALARIA.	103
2.2.4.1.3.3.4 FASE EXTRAHOSPITALARIA.	104
2.2.4.1.3.3.5 POBLACIÓN BENEFICIARIA.	105
2.2.4.1.3.3.6 METODOLOGÍA.....	106
2.3 DIFICULTADES Y ERRORES DE LA REFORMA PSIQUIÁTRICA.	109
2.4 LA NUEVA CRONICIDAD Y LOS PROGRAMAS ALTERNATIVOS.....	116
2.4.1 MODELOS RESIDENCIALES ALTERNATIVOS A LA INSTITUCIONALIZACIÓN EN COSTA RICA: ORÍGENES.	120
2.4.2 PROGRAMA DE CONVIVENCIA FAMILIAR CNREE.	120
2.4.3 MODELO DE RESIDENCIA PRIVADAS.	121
2.4.4 EVALUACIÓN DEL DESEMPEÑO PSICOSOCIAL DE USUARIOS (AS) PROGRAMA DE CONVIVENCIA FAMILIAR.	122
2.4.4.1 EVALUACIÓN DEL PROGRAMA RESIDENCIAL PARA PERSONAS CON TRASTORNO MENTAL SEVERO EN ANDALUCÍA.....	123
2.4.4.2 ASPECTOS GENERALES DE LA FAISEM.....	123
2.4.4.3 ALGUNOS ASPECTOS A TOMAR EN CONSIDERACIÓN AL EVALUAR PROGRAMAS DE REHABILITACIÓN.....	128
2.4.5 DIVERSOS MODELOS RESIDENCIALES ALTERNATIVOS A LA INSTITUCIONALIZACIÓN Y ALGUNOS DE SUS RESULTADOS.	130
2.4.5.1 LOS PROGRAMAS DE REHABILITACIÓN.	130
2.4.5.2 ALTERNATIVAS RESIDENCIALES.	145
2.4.5.3 PISOS PROTEGIDOS.	146
2.4.5.4 PENSIONES SUPERVISADAS.....	146
2.4.5.5 PISOS SUPERVISADOS.	146
2.4.5.6 MINIRESIDENCIAS.	147
2.4.5.7 CLUB SOCIAL.	147
2.4.5.8 CURSOS DE OCIO Y TIEMPO LIBRE.....	147
2.4.5.9 ALTERNATIVAS OCUPACIONALES DE TIPO LABORAL.	148
2.4.5.10 UNIDAD RESIDENCIAL.	148
<i>CAPÍTULO III: MARCO TEÓRICO.....</i>	<i>150</i>

3.1 CONCEPTO DE ENFERMEDAD MENTAL	151
3.1.1 LA PERSONA CON ENFERMEDAD MENTAL CRÓNICA	152
3.2 CONCEPTO DE CRONICIDAD	154
3.2.1 EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO DE CRONICIDAD	157
3.3 DEFINICIÓN DE CRONICIDAD	161
3.4 MODELOS CONCEPTUALES DE DISCAPACIDAD FRENTE A LA ENFERMEDAD MENTAL CRÓNICA.....	165
3.4.1 MODELO TRADICIONAL	165
3.4.2 MODELO BIOLÓGICO.....	166
3.4.3 ENFERMEDAD MENTAL, DISCAPACIDAD Y MODELO DE DERECHOS HUMANOS	169
3.5 DESINSTITUCIONALIZACIÓN.....	171
3.5.1 COMPONENTES DEL PROCESO DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN	174
3.6 LA REHABILITACIÓN EN SALUD MENTAL: REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL	180
3.7 CONCEPTO DE REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL	183
3.8 DEFINICIÓN Y CARACTERÍSTICAS BÁSICAS DE LA REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL.....	187
3.9 FASES DEL PROCESO DE ATENCIÓN EN REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL..	191
3.9.1 EVALUACIÓN	192
3.9.2 PLANIFICACIÓN	194
3.9.3 INTERVENCIÓN	196
3.10 EVALUACIÓN DE INTERVENCIONES, PROGRAMAS Y SERVICIOS DE REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL	198
3.10.1 CONCEPTUALIZACIÓN DE LA VALORACIÓN DE PROGRAMAS	198
3.10.2 EL PROCESO DE VALORACIÓN DE PROGRAMAS	200
3.10.3 VALORACIÓN DE PROGRAMAS DE REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL: EVOLUCIÓN HISTÓRICA Y ESTADO ACTUAL	202
3.11 VIVIENDA Y SERVICIOS RESIDENCIALES COMUNITARIOS COMO ÁREA DE INTERVENCIÓN EN LA REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL.....	205
3.11.1 TIPOLOGÍA DE DISPOSITIVOS RESIDENCIALES	208
<i>CAPÍTULO IV: MARCO METODOLÓGICO.....</i>	<i>209</i>
4.1 TIPO DE INVESTIGACIÓN	210
4.2 POBLACIÓN Y SELECCIÓN DE LA MUESTRA	210
4.2.1 CARACTERÍSTICAS DE LA POBLACIÓN	210
4.2.2 PROCESO DE SELECCIÓN.....	211
4.2.3 CRITERIOS DE INCLUSIÓN	212
4.2.4 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	213
4.3 DESCRIPCIÓN DEL INSTRUMENTO	214
4.3.1 ESTRUCTURA DEL S.B.A.S.....	215
4.4 ANÁLISIS DE DATOS	218
4.5 FUENTES DE INFORMACIÓN.....	218
<i>CAPÍTULO V: ANALISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS</i>	<i>220</i>
5.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LOS Y LAS INFORMANTES	221

5.2 SECCIÓN A: PERCEPCIÓN INICIAL DE LA PROBLEMÁTICA DEL USUARIO (A) POR PARTE DEL INFORMANTE.....	226
5.3 SECCIÓN B: CONDUCTA DEL SUJETO.....	231
5.4 SECCION C: DESEMPEÑO SOCIAL DEL SUJETO.....	245
5.5 SECCION E: APOYOS AL INFORMANTE Y CARACTERÍSTICAS DE LA VIVIENDA.....	254
5.6 SECCION F: RECAÍDAS.....	263
5.7 SECCION G: DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DEL USUARIO (A), BRINDADOS POR EL ENCARGADO (A) DE LA RESIDENCIA PRIVADA.....	263
CONCLUSIONES.....	276
RECOMENDACIONES.....	287
BIBLIOGRAFÍA.....	289
ANEXOS.....	303
ANEXO 1.....	304
FORMULA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	304
ANEXO 2.....	308
ESCALA DE DESEMPEÑO PSICOSOCIAL (S.B.A.S.).....	308
ANEXO 3.....	331
HOJA DE REGISTRO.....	331
ANEXO 4.....	336
CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES APROXIMADO.....	336
ANEXO 5.....	338
CRONOLOGÍA DE LOS PROGRAMAS DE REHABILITACIÓN EN EL HNP.....	338

DEDICATORIA

Quiero dedicar todo el empeño en esta tesis, por darme la vida y la oportunidad de realizarla a Dios, por sobre todas las cosas.

A mi madre por enseñarme el amor por el estudio y la rigurosidad.

A mi amigo, colega y hermano Carlos Sandoval Chacón, por todo lo que hemos atravesado para culminar esta meta.

Gustavo Canales Víquez

A los usuarios (as) de larga estancia del Hospital Nacional Psiquiátrico que esperan por una alternativa residencial más adecuada, de quienes he aprendido mucho, gracias.

A mi abuelo Franklin Chacón Estrada (†) luchador social insigne, este trabajo es una deuda intelectual pendiente.

A Gustavo amigo, hermano, compadre, colega, compañero de una y mil batallas.

Carlos Sandoval Chacón

AGRADECIMIENTOS

A nuestro tutor, el Dr. Roberto López Core, por habernos sensibilizado e identificado con los conceptos de la rehabilitación psicosocial y la desinstitucionalización, así como las observaciones pertinentes en el desarrollo del presente estudio.

A nuestra lectora, amiga y compañera M.Psc. Orietta Norza Hernández, por sus comentarios y consejos siempre atinados, en la conservación de la objetividad y un nivel de rigurosa exigencia en este trabajo y en la vida. Por tu escucha en momentos críticos vividos.

A nuestra colega y amiga, Licda. Rocío Jiménez Mora, por el apoyo moral constante y perseverante para que culmináramos este proceso.

A la Licda. Cristina Cerdas, Trabajadora Social del Hospital Diurno (HNP) por facilitarnos orientación en cuanto a la reubicación de la muestra por estudiar.

Al Dr. Alvaro Hernández y a la Licda. Vera Leitón por respaldar nuestro trabajo frente a la Junta Directiva del CNREE.

A la Msc. Bárbara Holst, Directora Ejecutiva del CNREE y a la Licda. Flor Gamboa, Coordinadora de Gestión de Modelos del CNREE, por el apoyo administrativo para realizar el trabajo de campo en las residencias.

A los (as) encargados (as) de las residencias, por su cooperación en la recolección de los datos.

Gustavo Canales Víquez / Carlos Sandoval Chacón

INDICE DE TABLAS Y GRAFICOS

TABLAS

Tabla 1: Estado Civil del Informante

Tabla 2: Convivencia conjunta entre cuidador (a) y usuario (a)

Tabla 3: Percepción del informante sobre el problema del usuario (a)

Tabla 4: Nivel de dependencia del usuario (a) reportado por el/la cuidador (a) en el último mes

Tabla 5: Irritabilidad del usuario (a) descrita por el/la cuidador (a) en el último mes

Tabla 6: Conductas de violencia del usuario (a) reportadas por el/la cuidador (a) en el último mes

Tabla 7: Conversación diaria del cuidador (a) y el/la usuario (a), reportado por el cuidador (a), en el último mes

Tabla 8: Tipo de relación establecida con el/la usuario (a) reportado por el/la cuidador (a), en el último mes

Tabla 9: Relaciones interpersonales del usuario (a), reportadas por el/la cuidador (a), en el último mes

Tabla 10: Contacto de familiares del usuario (a) con el cuidador (a), en el último mes

Tabla 11: Ayuda de familiares del usuario (a) al cuidador (a), en el último mes

Tabla 12: Nivel de contacto con instituciones sociales y de salud del usuario (a), reportados por el/la cuidador (a), en el último mes

Tabla 13: Ayuda de instituciones sociales y de salud, en el último mes, brindadas al cuidador (a)

Tabla 14: Datos sociodemográficos del usuario (a), brindados por el/la encargado (a) de la residencia privada

Tabla 15: Nivel de agrado por vivir en la residencia, expresado por el/la usuario (a), según el/la cuidador (a), en el último mes

GRAFICOS

Gráfico 1: Origen del problema del usuario (a) según el/la cuidador (a)

Gráfico 2: Descuido personal del usuario (a) en el último mes, según el/la cuidador (a)

Gráfico 3: Desempeño en tareas de la casa por parte del usuario (a) según el/la cuidador (a) en el último mes

Gráfico 4: Desempeño en actividades de ocio y tiempo libre del usuario (a) según el/la cuidador (a), en el último mes

Gráfico 5: Manejo de recursos comunitarios del usuario (a), reportados por el/la cuidador (a), en el último mes

Gráfico 6: Nivel de agrado del usuario (a) de vivir en la residencia, en comparación a la vida hospitalaria, expresadas al cuidador (a), en el último mes

Gráfico 7: Relaciones sociales y comunitarias del usuario (a)

Gráfico 8: Nivel de vinculación del usuario (a) con su familia, según el/la cuidador (a)

LISTA DE ABREVIATURAS

APA: Asociación Psiquiátrica Americana

CCSS: Caja Costarricense de Seguro Social

CIDDM: Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías

CIF-II: Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud.

CIE – 10: Clasificación Internacional de Enfermedades

CNREE: Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial

CRPS: Centros de Rehabilitación Psicosocial

DSM-IV-TR: Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales

EBAIS: Equipos Básicos de Atención Integral en Salud

EE.UU: Estados Unidos

ER: Estructuras Residenciales

FAISEM: Fundación Andaluza para la Integración Social del Enfermo Mental

HNP: Hospital Nacional Psiquiátrico

INA: Instituto Nacional de Aprendizaje

OMS: Organización Mundial de la Salud

OPS: Organización Panamericana de la Salud

PIR: Planes Individualizados de Rehabilitación

SILOS: Sistemas locales de salud

SBAS: Social Behavior Assessment Schedule

SPSS-PC: Statistical Package for the Social Sciences

RESUMEN

La presente investigación tiene como objetivo fundamental la evaluación a un nivel descriptivo, del desempeño psicosocial de un grupo de personas con problemas de salud mental desinstitucionalizadas, que en la actualidad viven bajo la modalidad de residencias privadas (as) del Programa de Convivencia Familiar (CNREE).

Producto de esta evaluación, se exploran áreas tales como características sociodemográficas de los y las informantes, percepción inicial de la problemática de las personas por parte de sus cuidadores, la conducta de la persona en diversos ámbitos, desempeño social de la persona, apoyos percibidos por el informante, características de la vivienda, recaídas y finalmente datos sociodemográficos del usuario (a) brindados por el encargado de la residencia. Adicionalmente, se extraen las principales situaciones ventajosas y desventajosas que perciben los y las encargados (as) de las residencias privadas en torno al programa residencial.

Visto desde otra perspectiva, esta práctica tiene como objetivo implícito evaluar, los esfuerzos institucionales por desarrollar un programa de reubicación de personas con enfermedad mental crónica de los servicios de larga estancia del Hospital Nacional Psiquiátrico.

Como antecedentes, se hace una recapitulación de la evolución del abordaje de la enfermedad mental crónica hasta desencadenar en los procesos de reforma en los sistemas de salud mental y en los derivados procesos de

desinstitucionalización que enfatizan en modelos de atención basados en la comunidad y los derechos humanos, minimizando el papel protagónico histórico que ha jugado el hospital psiquiátrico, opción residencial excluyente e iatrogénica.

Teóricamente, la tesis se sustenta en los conceptos contemporáneos de la rehabilitación psicosocial, como cuerpo teórico instrumental de trabajo en salud mental, el cual plantea la existencia de un proceso, con fases y etapas de evaluación, intervención y seguimiento claramente identificables y defendiendo una postura de valoración de dichas intervenciones de forma empírica.

Para el logro de estos objetivos, como instrumento técnico de evaluación se emplea la Escala de Desempeño Psicosocial (S.B.A.S.) en su versión en español y adaptada a los propósitos de este estudio. A partir de la utilización de la misma, se pretende plantear recomendaciones o lineamientos de acción para mejorar las alternativas residenciales y los procesos de desinstitucionalización emprendidos por la institución desde hace más de una década.

Como elementos metodológicos de importancia se tiene que el estudio es de tipo exploratorio descriptivo, con una muestra no probabilística de 22 personas, 12 mujeres y 10 hombres. Se visitan 7 residencias en el Gran Área Metropolitana durante los meses de agosto, septiembre y octubre de 2006, colaborando como fuentes de datos los (as) cuidadores (as) de las viviendas, previo consentimiento informado a los y las usuarios (as). Para el análisis descriptivo de los datos se utiliza el programa estadístico SPSS versión 11.0

Como conclusiones generales se logra dar respuesta al problema afirmando que el modelo de residencias privadas es una opción de integración social en oposición a la exclusión que genera el modelo de hospitalización permanente y que posibilita un desempeño psicosocial adecuado de la persona, fortaleciendo la vida comunitaria. Esta forma de vida, logra suplir en la mayor parte de los casos, las necesidades afectivas que las familias de origen no proveen a estas personas en estado de abandono y modifica un modelo basado en la asistencia caritativa asilar, hacia un modelo de provisión de apoyos más integral, comunitario y de vida independiente.

Es posible reforzar esta conclusión general con los indicadores de desempeño psicosocial global de los (as) usuarios (as) del programa de convivencia familiar del CNREE, pues se evidencia que éste es funcional, en la medida que cuenta no sólo con un apoyo residencial continuo, sino también un seguimiento integral de salud con apoyo en los planos farmacológico, terapéutico, social y ocupacional posibilitando una adecuada integración social a nivel comunitario en oposición a la institucionalización permanente.

INTRODUCCION

Los procesos actuales de desinstitucionalización de personas con enfermedad mental crónica en el Estado costarricense, se originan sin duda a partir de las influencias de reforma psiquiátrica originadas en Europa y traídas a América Latina bajo la modalidad de reestructuraciones al modelo de atención psiquiátrica imperante en el último tercio de siglo en nuestro continente. En este contexto, un hito en las bases conceptuales y guías para la implementación de la reestructuración de la atención psiquiátrica lo constituyó la Declaración de Caracas (OPS, 1990) suscrita por Costa Rica. En dicha Conferencia Regional, se hizo notar que la atención psiquiátrica convencional no permite alcanzar los objetivos compatibles con una atención en salud mental comunitaria, descentralizada, participativa, integral, continua y preventiva. Así mismo se destaca, que el hospital psiquiátrico, como única modalidad asistencial, obstaculiza el logro de dichos objetivos.

En nuestro país, los esfuerzos por emprender acciones sistemáticas de desinstitucionalización tienen al menos dos décadas de existencia. Previo a esto, no se podría afirmar que las intervenciones para las personas institucionalizadas en las unidades de larga estancia siguieran un proceso sistemático, ni mucho menos una consistencia teórica. Estas acciones, se han centralizado en el Hospital Nacional Psiquiátrico, institución centenaria de atención en salud mental, en dónde varios equipos interdisciplinarios han hechos intentos por organizar programas de rehabilitación en un plan integrado y organizado por niveles.

La presente investigación pretende constituirse como la primera evaluación de este proceso a partir del desempeño psicosocial de una muestra de usuarios (as) egresados, que atravesaron las diversas etapas del plan anteriormente mencionado y en la actualidad residen bajo el modelo de residencias privadas afín al Programa de Convivencia Familiar del Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial (CNREE). Para tales efectos, se aplicó la Escala de Desempeño Psicosocial (*Social Behavior Assessment Schedule*, S.B.A.S.) de Platt, Hirsch y Weyman (1983) en su versión española adaptada por Otero, (1995). Desde luego, esta necesidad de evaluación de los servicios y programas de intervención se hace imprescindible para valorar si los programas son adecuados para producir cambios, si son eficaces para lograr objetivos propuestos, pero especialmente si son significativos para la población de usuarios (as) de larga estancia, que a pesar de los diversos tipos de tratamientos y psicoterapias, han sido recluidos en instituciones durante años.

En el presente trabajo, hemos pretendido desarrollar en un principio, un esbozo histórico de la conceptualización y abordaje de las personas con enfermedad mental crónica, a través de una cronología de diversos momentos que constituyen en sí mismos puntos de inflexión en la introducción de mejoras en los procedimientos de atención a estas personas, es decir, en la humanización de los tratamientos hasta desencadenar en los procesos de desinstitucionalización como la medida idónea y empíricamente más efectiva.

De forma paralela a este objetivo, se hará mención a la rehabilitación psicosocial como compendio de herramientas teórico conceptuales y técnicas de intervención contemporánea en materia de enfermedad mental crónica. Así mismo, se hará exposición de algunas experiencias empíricas similares en materia de evaluación de programas de rehabilitación en otros contextos.

Se concluye que los procesos de reinserción comunitaria son altamente necesarios y deben ir de la mano al desarrollo de la descentralización de los servicios de salud, considerando a la enfermedad mental crónica, como una enfermedad más dentro de la red de salud, así como la estructuración de una red de servicios en niveles de atención primaria, secundaria y terciaria, donde los EBAIS identifiquen a los (as) usuarios (as) con enfermedad mental y los deriven a un segundo nivel de especialización. En Costa Rica, a pesar de contar con una reforma de niveles de salud que descentraliza la atención hospitalaria, carecemos de estructuras intermedias especializadas en salud mental que contengan y eviten la hospitalización, mejorando el control ambulatorio en la comunidad misma.

Los procesos de desinstitutionalización emprendidos, a pesar de ser significativos como una medida humanitaria, son en realidad una solución parcial a un problema de mayor complejidad que es evitar que sigan existiendo unidades de larga estancia en la estructura hospitalaria. A saber, prevenir la institucionalización de personas en dichas unidades con un trabajo eficiente en las unidades de urgencias y corta estancia, fortalecer programas de rehabilitación

psicosocial de mediana duración, trabajo intenso a nivel psicoeducativo con familia, entre otras medidas que han demostrado eficacia empírica suficiente.

CAPITULO I: PROBLEMA DE ESTUDIO

1.1 JUSTIFICACIÓN

El Plan Nacional de Salud Mental (2003–2006), planteado por el Consejo Nacional de Salud Mental de la Caja Costarricense de Seguro Social (C.C.S.S.), así como la Organización Mundial de la Salud (OMS) llaman la atención en tres aspectos fundamentales: la reestructuración de la atención psiquiátrica hacia modelos comunitarios, la promoción de la salud mental con énfasis en el desarrollo psicosocial de la niñez y las intervenciones en el desarrollo humano. Dentro de estas áreas prioritarias, la primera sin duda, significa un importante salto cualitativo, por cuanto contribuye a disminuir la permanencia de la institucionalización psiquiátrica como práctica otrora generalizada, potenciando a la vez, la reinserción comunitaria de la persona con enfermedad mental crónica.

En América Latina un hito en las bases conceptuales y guías para la implementación de la reestructuración de la atención psiquiátrica lo constituye la Declaración de Caracas (OPS, 1990). En dicha Conferencia Regional se hizo notar que la atención psiquiátrica convencional no permite alcanzar los objetivos compatibles con una atención comunitaria, descentralizada, participativa, integral, continua y preventiva. Así mismo se destaca, que el hospital psiquiátrico, como única modalidad asistencial, obstaculiza el logro de los objetivos antes mencionados al:

- a) aislar a la persona de su medio, generando mayor discapacidad social,

- b) crear condiciones desfavorables que ponen en peligro los derechos humanos y civiles de la persona con enfermedad mental crónica,
- c) requerir la mayor parte de los recursos financieros y humanos asignados por los países a los servicios de salud mental,
- d) impartir una enseñanza insuficientemente vinculada con las necesidades de salud mental de las poblaciones, de los servicios de salud y otros sectores.

De esta forma, se declara que la reestructuración de la atención psiquiátrica debe estar ligada a la Atención Primaria de Salud, ya que es en el marco de los Sistemas Locales de Salud, donde se pueden promocionar modelos alternativos centrados en la comunidad y dentro de sus redes sociales. Este proceso implica una revisión crítica del papel hegemónico y centralizador del hospital psiquiátrico en la prestación de servicios. Así, los recursos, cuidados y tratamientos deben propender a la permanencia de las personas con enfermedad mental en su medio comunitario. Así también, las legislaciones deben ajustarse de manera que promuevan la organización de servicios comunitarios de salud mental que garanticen su cumplimiento. (OPS, 1991. pp. X-XI.)

Para López Core (2004) las personas con enfermedad mental crónica amparados por los derechos que les asisten en diversas legislaciones¹, tienen el

¹ *Ley de Igualdad de Oportunidades para Personas con Discapacidad 7600, Principio para la Protección de los Enfermos Mentales y para el Mejoramiento de la Salud Mental. Dic, 1991, Declaración de Caracas, Convenio Interamericano para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, Protocolo Adicional a la Convención*

derecho de ser ubicados en un ambiente normalizado y lo menos restrictivo posible, es decir, en un ámbito fuera del Hospital como lo son residencias, albergues y hogares transitorios entre la institución y la comunidad, para que las personas alcancen mejor autonomía y mejor calidad de vida.

En la actualidad son cada vez más numerosas las experiencias de convivencia en comunidad de personas con enfermedad mental crónica y se han extendido internacionalmente en diversas modalidades. De manera específica, el desarrollo de hogares transitorios entre la vida hospitalaria y la vida en comunidad, con apoyo de un centro diurno (programa del Hospital Nacional Psiquiátrico), así como de residencias tuteladas y subsidiadas por el Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial (CNREE) son una muestra de estos modelos de residencia alternativos en nuestro país.

Dicho desarrollo se vislumbra como una alternativa viable para la atención de las y los usuarios, no obstante surge la inquietud y necesidad de evaluar este tipo de servicios de rehabilitación con miras a considerar su eficacia y pertinencia en el mejoramiento de la calidad de vida de las personas beneficiadas de los mismos. La OPS (1991) al referirse a los procesos de transformación de la atención psiquiátrica declara que es imperativo establecer un orden de prioridades de acuerdo a cada circunstancia nacional y menciona con gran énfasis la evaluación periódica de programas y servicios alternativos a la institucionalización psiquiátrica (OPS, 1991. p. 14)

Por otra parte, la OMS (1982) en su Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) señala como objetivo principal la necesidad de describir y evaluar los servicios de rehabilitación y su comparación a escala nacional e internacional. (Villanueva y otros, 2005)

El presente trabajo de investigación para optar por el título de licenciados en Psicología se enmarca dentro de esta perspectiva evaluativa de los alcances de los procesos de rehabilitación psicosocial extrahospitalarios y de los modelos residenciales alternativos actuales en nuestro medio costarricense. Para ello se utilizará un instrumento llamado Escala de Desempeño Psicosocial (S.B.A.S.) en su versión española y modificada para nuestro estudio.

1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

¿Son los modelos residenciales alternativos una opción de integración social en oposición a la exclusión que genera el modelo de hospitalización permanente, tanto que posibilitan un desempeño psicosocial adecuado de la persona, fortaleciendo la vida comunitaria?

1.3 HIPÓTESIS

¿El desempeño psicosocial global de los (as) usuarios (as) del programa de convivencia familiar del CNREE es tan funcional que posibilita una adecuada integración social a nivel comunitario en oposición a la institucionalización permanente?

1.4 VARIABLES DEL ESTUDIO

Variable independiente: modelo de atención residencial

Variable dependiente: desempeño psicosocial de personas con problemas de salud mental que viven en residencias privadas

1.5 OBJETIVOS

OBJETIVOS GENERALES

1. Evaluar a un nivel descriptivo el desempeño psicosocial de un grupo de personas con problemas de salud mental desinstitutionalizadas, que viven bajo la modalidad de residencias privadas (as) del Programa de Convivencia Familiar (CNREE).
2. Describir las principales situaciones ventajosas y desventajosas que perciben los y las encargados (as) de las residencias privadas en torno al programa residencial.
3. Aplicar la Escala de Desempeño Psicosocial (S.B.A.S.) en su versión en español y adaptada a los propósitos de este estudio.
4. Plantear recomendaciones o lineamientos de acción para mejorar las alternativas residenciales y los procesos de desinstitutionalización emprendidos por el Hospital Nacional Psiquiátrico.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Determinar las características sociodemográficas y del desempeño psicosocial de los y las miembros (as) de la residencia, en el área conductual, emocional, social, integración y utilización de recursos de la comunidad.
2. Demostrar la capacidad de adaptación e integración de los usuarios (as) a la vida en comunidad.
3. Caracterizar el nivel de apoyo percibido por el (la) encargado (a) de la residencia, en cuanto al contacto y ayudas de familiares e instituciones.
4. Ver el comportamiento y la utilidad del instrumento (S.B.A.S.) en el ámbito de la Rehabilitación Psicosocial costarricense.
5. Realizar una conceptualización de la enfermedad mental y sus diversas formas de tratamiento, a lo largo de diversas épocas históricas.

1.6 ALCANCES

1. Por ser un tema de investigación novedoso, serviría como una fuente importante para futuros estudios en la temática de desinstitucionalización y alternativas residenciales.

2. Los resultados de esta investigación, dan una noción de las condiciones reales en las que se encuentra una muestra de personas en un proceso de desinstitucionalización, así como las condiciones de las residencias que los contienen.

3. Permite dar una noción diferente, para que pueda eliminar prejuicios y estereotipos sociales en torno a la convivencia de personas con enfermedad mental crónica en un ambiente de comunidad.

4. Utilización de un instrumento adaptado al español por profesionales españoles especialistas en el campo de la rehabilitación psicosocial. En nuestro caso, exploraremos el comportamiento del instrumento en población latinoamericana con miras a adaptar el mismo a esta población y ser replicado institucionalmente en el país.

1.7 LIMITACIONES

1. Escaso tiempo con el que se cuenta para realizar la investigación. En este sentido se tuvo que solicitar una prórroga.

2. El costo económico que significa una investigación como ésta sin un patrocinio institucional más que nuestro propio financiamiento.

3. Falta de colaboración o interés que puedan mostrar los usuarios (as) así como los cuidadores.
4. Grado de deterioro cognitivo, conductual o social, propio de la enfermedad mental de los usuarios que incidan para no responder a las preguntas del S.B.A.S. de forma adecuada
5. Debido a la extensión del instrumento podría tornarse difícil la disposición de tiempo de los cuidadores de las residencias en vista de que estos distribuyen su tiempo en diversas funciones administrativas y de cuidado a los usuarios. Así mismo, la antigüedad de laborar en la residencia podría beneficiarnos si es extensa, de lo contrario no favorecer si es corta y limitada.
6. Probable resistencia de los cuidadores a brindar información en vista de algunas críticas vertidas en reportajes televisivos recientes (finales del año 2005 y principios del 2006)

CAPÍTULO II: ANTECEDENTES

“No son los muros del hospital los que hacen de él un manicomio, son las gentes: cuidadores y enfermos que en él viven”

Dessauant, P en su libro *La communauté Thérapeutique*

2.1 Antecedentes históricos de la conceptualización y abordaje de las personas con enfermedad mental en las diversas épocas.

A lo largo de los años, las enfermedades mentales, la conducta anormal así como su tratamiento han tenido diversas variaciones. Las mismas dependen de la época, de los métodos explicativos así como de aspectos también socioculturales e históricos. Así se tiene, que en general existen tres temas principales respecto a la explicación de los trastornos psicológicos recurrentes a lo largo de la historia: la perspectiva mística, la perspectiva orgánica o científica y la perspectiva humanista o psicológica. (Halgin, R; Susan, Krauss, 2004)

Las explicaciones místicas de los trastornos psicológicos consideraban a la conducta anormal como el producto de posesiones del demonio o de espíritus demoníacos, provocadas por fuerzas sobrenaturales. El modelo científico buscaba causas naturales, como desequilibrios psicológicos, procesos inadecuados de aprendizaje o estresores emocionales. Se tenía la creencia de que el cuerpo no trabaja de manera correcta, había algo malo, un defecto orgánico que afecta un órgano específico en lugar de todo el cuerpo. Por su lado, las explicaciones humanistas concebían a los trastornos psicológicos como el resultado de condiciones de crueldad, de no aceptación o de pobreza, así como por lo inadecuado en la forma en que un individuo piensa, siente o percibe el mundo. (Halgin, R; Susan, Krauss, 2004)

La tensión entre estos tres modelos explicativos persiste aún, ya que a pesar de que en el mundo científico en el que vivimos, los modelos humanitarios y místicos tiene sus seguidores. (Halgin, R; Susan, Krauss, 2004)

2.1.1 La era prehistórica: la conducta anormal considerada como posesión demoníaca.

No existen registros escritos sobre las ideas concernientes a los trastornos psicológicos en la era prehistórica, pero existe una evidencia arqueológica que data del 8000 a.C. durante la Edad de Piedra donde se encontraron cráneos con agujeros taladrados. Además, existe evidencia que el hueso cicatrizaba cerca de los agujeros, lo que parece indicar que el procedimiento denominado trepanación era quirúrgico y que la gente sobrevivía a él. (Halgin, R; Susan, Krauss, 2004)

Los antropólogos teorizan que éste tipo de cirugía era realizada como una forma de tratamiento de los trastornos psicológicos, donde la gente pensaba que los espíritus diabólicos que estaban atrapados dentro de la cabeza causaban la conducta anormal y que la liberación de éstos espíritus haría que la persona regresara a la normalidad.

Halgin, R; Susan, Krauss (2004) citando a Gross (1999) señalan que "... la práctica de la trepanación no termino en la Edad de Piedra, también se practicó

por todo el mundo, desde la Antigüedad hasta el siglo XVIII, con diversos propósitos que iban de lo mágico a lo médico” (p.12)

Se ha encontrado evidencia de trepanaciones en muchos países y culturas, incluyendo al Lejano y Medio Oriente, las tribus celtas en Britania, China antigua y reciente, India y diversos grupos de América del Norte y del Sur, incluyendo a los mayas, aztecas, incas e indios brasileños. El procedimiento aún continúa en uso entre ciertas tribus de África, para el alivio de heridas de la cabeza.

Otra práctica que se utilizaba en la Antigüedad era el alejamiento de los espíritus demoníacos por medio del ritual del exorcismo, como lo señala Halgin, R; Susan, Krauss (2004), éste era considerado como una cura a partir del conjuro de espíritus, donde los procedimientos implicados en el mismo se asemejaban más bien a una especie de tortura, ya que a la persona poseída se le podía dejar hambrienta, azotarla, golpearla y se le trataba de otras formas extremas, con la intención de alejar a los espíritus diabólicos.

A algunos se les obligaba a comer o beber brebajes de sabores muy desagradables, incluyendo sangre, vino y excremento de ovejas. Otros eran ejecutados, ya que se les consideraba una carga y una amenaza para sus vecinos. Dichas prácticas eran realizadas por un chamán, sacerdote o un médico brujo, una persona considerada por la comunidad como poseedor de poderes mágicos.

2.1.2 El mundo occidental antiguo: Grecia y Roma.

Los primeros filósofos de Grecia establecieron los fundamentos de un método sistemático para comprender los trastornos psicológicos, dando así origen al modelo científico. Dentro de muchos de ellos se tiene que Hipócrates (460 – 377 a.C.) no solo se interesó por las enfermedades físicas sino también por los problemas psicológicos. Consideraba que existían cuatro fluidos corporales importantes que influían en la salud física y mental: la bilis negra, la bilis amarilla, la flema y la sangre. El exceso de alguno de estos fluidos podría causar cambios en la conducta y en la personalidad del individuo. (Halgin, R; Susan, Krauss, 2004; Sarason y Sarason, 1996)

Por ejemplo, un exceso de bilis negra provocaría que una persona se sintiese deprimida “melancólica” y un exceso de bilis amarilla provocaría que una persona se mostrase ansiosa e irritable “colérica”; demasiada flema resultaría en una tendencia a la calma que quizá rayaría en indiferencia “flemático” y la abundancia de sangre causaría que una persona experimentara un estado de ánimo inestable “sanguíneo”

Para estas condiciones se tenía que el tratamiento debía de enfocarse a eliminar del cuerpo el exceso de fluido por medio de métodos como la sangría, la purga (excreción forzada), la administración de eméticos (sustancias que provocan náusea) y el establecimiento de un equilibrio más saludable por medio de una nutrición adecuada. De esta clasificación Hipocrática, resurgen explicaciones

modernas de los tipos de personalidad como la propuesta por Hans Eysenck en 1967 con los cuatro tipos de temperamentos.

Las perspectivas Hipocráticas dominaron el pensamiento médico sobre el tema de los trastornos psicológicos por más de 500 años, pero fueron opacadas por la creencia más popular de la posesión espiritual y el tratamiento cruel de las personas psicológicamente perturbadas.

Los siguientes avances significativos del modelo médico, fueron hechos por dos médicos griegos que vivían en Roma, quienes introdujeron ideas nuevas y más humanitarias sobre los trastornos psicológicos. (Halgin, R; Susan, Krauss, 2004; Barlow, D. y Durand, M, 2001; Sarason y Sarason, 1996)

En el siglo I a.C. Esclepiades, se rebela contra la creencia hipocrática de que el desequilibrio de sustancias corporales causaba trastornos psicológicos y en su lugar, reconoce que las perturbaciones emocionales podrían desembocar en problemas psicológicos.

Doscientos años después, Claudio Galeno (130 – 200 d.C.) desarrolla un sistema de conocimiento médico que revolucionaría el pensamiento previo sobre los trastornos psicológicos y físicos. (Ibid) En lugar de basarse en la especulación filosófica, se decantó por estudiar la anatomía para encontrar respuestas a las preguntas sobre el funcionamiento del cuerpo y de la mente, pero no se desprendió de la creencia hipocrática de que la anormalidad era el resultado de un desequilibrio de las sustancias corporales.

Todas las explicaciones versaban sobre que había algo dentro de la persona que ocasionaba sus problemas y no era debido a causas externas como en las explicaciones sobrenaturales. Para los Egipcios, hebreos y mesopotámicos quienes creían que la mente estaba en el corazón, para los griegos como Hipócrates, la mente estaba en el cerebro y el tratamiento se centraba en el descanso, baño y dieta.

Para Sócrates, prevaleció el interés por la autoexploración y el razonamiento, investigar para aumentar el conocer, lo que hoy podríamos denominar la introspección. Para Platón, la conducta era un producto de la totalidad de los procesos psicológicos. Propiamente la conducta anormal se daba por el conflicto emoción versus razón y sugería que por esto se tenía que separar al enfermo mental de la comunidad. (Ibid)

Otro aporte dentro de la explicación de este fenómeno fue el de Aristóteles, quien intentó explicar diversas emociones humanas como: enojo, temor, envidia, valor, odio y lástima, convirtiéndose en un precursor del estudio de la emocionalidad y el afecto. (Halgin, R; Susan, Krauss, 2004

2.1.3 La Edad Media y el Renacimiento: resurgimiento de las explicaciones espirituales.

La Edad Media es conocida también como la Edad Oscura, ya que no hubo ningún avance científico más allá de los de Hipócrates y Galeno. Cuando la gente con trastornos psicológicos buscaba ayuda en los doctores, éstos podían ofrecer muy poco, entre ellos la purga y la sangría, intentos ineficientes de modificar la dieta o la prescripción de drogas sin efectos esperados.

Durante esta época, resurgen las creencias primitivas respecto a la posesión espiritual. Las personas se concentraron en la superstición, la astrología y la alquimia para explicar muchos fenómenos naturales, incluyendo las enfermedades físicas y emocionales. Las personas que buscaban ayuda del clero eran tratadas como pecadores, brujos o encarnaciones del diablo. Una práctica que se fue extendiendo a finales de la Edad Media y durante el renacimiento fue el castigo y la ejecución de gente acusados de ser brujos.

Esta época histórica, estuvo dominada bajo el pensamiento religioso, que tuvo tanto efectos positivos como negativos sobre la manera en que se atendía a los individuos psicológicamente perturbados. La creencia de la posesión espiritual y el trato de pecadores que se daba a la gente, tuvo efectos dañinos; en contraste, las ideas sobre la caridad cristiana y la necesidad de ayudar a las personas pobres y enfermas estableció las bases de métodos de tratamiento más humanitarios. (Halgin, R; Susan, Krauss, 2004; Sarason y Sarason, 1996)

Es así como se logran crear centros de atención, entre ellos los monasterios comenzaron a abrir sus puertas para brindar a las personas “estigmatizadas” un lugar donde vivir y recibir cualquiera de los tratamientos primitivos que los monjes podrían ofrecer. Por toda Europa, se expande esta visión cristiana, donde se construyen refugios para los pobres o albergues para personas que no podían pagar su manutención, y más tarde estos centros acuñan el nombre de asilos.

Halgin, R; Susan, Krauss (2004) citando a MacDonald (1981) comenta que uno de los asilos más famosos en Londres fue el Hospital de Santa María de Bethlehem, el cual fue fundado originalmente como hospital para gente pobre en 1247 y para 1403 comenzó a albergar a personas a las que se les llamaba “lunáticos”. En los siglos siguientes, el término *bedlam* (manicomio), un derivado del nombre del hospital, se convierte en sinónimo de alojamiento caótico e inhumano de las personas psicológicamente perturbadas, quienes estuvieron años sin recibir atención.

“Conforme el hospital se pobló más y sus ocupantes se volvieron más indisciplinados, los trabajadores del hospital recurrieron a las cadenas y otros castigos para mantener a los internos bajo control” (Halgin, R; Susan, Krauss, p.14) Así se tiene que la idea original del clero para tratar a personas con perturbaciones psicológicas tuvo luego consecuencias más negativas.

Por su parte, en el Renacimiento (Siglo XVI), tampoco se generó un avance científico ni humanitario importante en los trastornos psicológicos. Más bien, la posesión demoníaca continuó siendo la explicación imperante para la conducta anormal de cualquier tipo y se siguió la caza de brujos, los cuales eran considerados como personas perturbadas emocionalmente y se justificó su muerte en la publicación de un libro llamado *Malleus Malificarum*, una acusación de brujos escrita por dos monjes dominicanos en Alemania en 1486. Se consideraban otros “tratamientos” como la expulsión, la tortura y la quema en la hoguera; otros creían que la danza y la música curaban estas perturbaciones.

Las mujeres, especialmente las ancianas así como las parteras eran las principales focos de atención y persecución. Se tenía así casi por ley, que una vez que la Iglesia etiquetaba a una mujer como bruja, ésta no tenía escapatoria. Para el año 1500 se comenzó a extender la idea que la gente que mostraba signos de posesión demoníaca podía estar psicológicamente perturbada.

Para 1563, el médico Johann Weyer escribe el libro *The Deception of Demons*, donde trató de desprestigiar el mito que decía que las personas con perturbaciones psicológicas estaban poseídas por el demonio, enfatizando el conflicto psicológico y las relaciones interpersonales desequilibradas como las causas de los trastornos mentales y que a estas personas se les tenía que brindar atención y observación. (Halgin, R; Susan, Krauss, 2004; Sarason y Sarason., 1996)

2.1.4 Edad de la Razón (Siglo XVII) a la Ilustración (Siglo XVIII).

A diferencia de las épocas anteriores, en estos años la razón y el método científico reemplazaron a la fe y el dogma como formas de comprender la naturaleza. Se rechazó la idea que los demonios y las causas sobrenaturales provocaran la conducta anormal. Se dio un interés cada vez mayor por planteamientos físicos que explicaban la enfermedad mental, por ejemplo, se desarrolló la fisionomía, la cual consistía en juzgar el carácter, la personalidad y los sentimientos, a partir de la forma del cuerpo, sobre todo el rostro.

Algunas explicaciones propuestas por algunas personas como Franz Joseph Gall, quien desarrolló la frenología, explicaba que distintas facultades psicológicas se localizaban en ciertas áreas del cerebro. Para William Cullen, la conducta neurótica era provocada por defectos físicos del sistema nervioso y recomendaba como tratamientos baños fríos, sangrías, inducción del vómito, dietas especiales, ejercicios y fisioterapia, así como el uso de restricciones y camisas de fuerza en pacientes violentos.

Para Baruch Spinoza la mente y el cuerpo eran inseparables y fue una época donde se dio un gran auge y aporte literario de poetistas, novelistas y dramaturgos, que profundizaron en problemas de motivación y emociones humanas.

2.1.5 El Movimiento Reforma (Siglo XIX).

Tanto en Europa como en los Estado Unidos, fue una época de reformas políticas y sociales, ya que las instituciones públicas que albergaban a individuos con trastornos psicológicos se habían convertido en calabozos, donde la gente ni siquiera recibía una atención acorde con un animal. Sufrían de las calamidades del hambre, frío y hacinamiento. Existía la creencia extendida que las personas con perturbaciones psicológicas eran insensibles al frío o calor extremos o a la limpieza de su entorno. Los “tratamientos” dados incluían una vez más sangrías, vómitos forzados y las purgas. (Halgin, R; Susan, Krauss, 2004; Desviat, 1996)

El líder del movimiento de reforma fue Vincenzo Chiarugi (1759 – 1820), quien era un médico joven recién graduado e instituyó un conjunto de normas revolucionarias sobre el cuidado de los pacientes mentales en Italia, propiamente en Florencia donde encabezó el inaugurado Hospital Mental *Ospitale di Bonifacio*.

Las normas incluían una historia detallada de cada paciente, altas normas de higiene, instalaciones de recreación, terapias ocupacionales, el uso mínimo de la represión y el respeto a la dignidad individual. Chiarugi conceptualizaba las causas de las perturbaciones psicológicas como producto del daño cerebral. (Ibid)

Otro personaje importante en este desarrollo fue Philippe Pinel (1745 - 1826), quien recibió una mayor atención en sus labores de reforma, influenciado por Jean-Baptiste Pussin, ambos laboraban en un Hospital de París llamado *La*

Bicêtre. Dos años después que Pinel abandonase este nosocomio, Pussin logró quitar las cadenas a pacientes que se encontraban internados. Vale aclarar que este logro se le ha atribuído históricamente a Pinel, no obstante la influencia de Pussin fue determinante.

Después de Italia y Francia, el tercer país en experimentar importantes reformas fue Inglaterra, donde en 1792 un cuáquero inglés llamado William Tuke, estableció el York Retreat, una institución basada en los principios religiosos humanitarios de los cuáqueros. Estos tratamientos se transmitieron a generaciones posteriores y llegaron a conocerse como tratamiento moral, basándose en que los enfermos mentales merecían ser tratados con actitud humanitaria.

Un principio filosófico de este modelo era que con el cuidado apropiado, las personas podían desarrollar un autocontrol sobre sus propias conductas perturbadas. Aunque la restricción se continuaba utilizando, la misma se utilizaba cuando era estrictamente necesaria y se buscaba la comodidad del paciente. (Halgin, R; Susan, Krauss, 2004, Desviat, 1996; Sarason y Sarason, 1996)

Análogamente de Europa, en los Estados Unidos se estaban dando reformas similares con las personas con perturbaciones psicológicas. Benjamín Rush (1745 – 1813) conocido como el fundador de la psiquiatría estadounidense, con importantes influencias políticas, al unirse en 1783 al personal del Hospital de Pennsylvania, logró cambios radicales para la época, como la reubicación de los

pacientes con perturbaciones mentales en pabellones separados, brindarles terapia ocupacional y prohibir visitas de curiosos que frecuentaban el hospital para entretenerse, recordando que existían hospitales donde se cobraba a la gente por ver a estas personas. (Ibid)

No obstante, apoyaba las sangrías y purgas para el tratamiento de los trastornos psicológicos, así como atar al paciente a la llamada “silla tranquilizadora” la cual tenía el propósito de reducir la estimulación de flujo sanguíneo hacia el cerebro, por medio de apretar la cabeza y las extremidades del paciente. Rush también recomendaba someter a los pacientes a baños fríos y que se les asustara con la amenaza de que serían asesinados. Otros médicos contemporáneos utilizaron las inmersiones en tinas de agua en formas sorprendidas y la “cura del pozo”, en la que el paciente era colocado en el fondo de un pozo al que se le iba vaciando agua poco a poco. Una de las hipótesis de Rush era que el miedo inducido contrarrestaría el exceso de excitación, responsable de la conducta rara y violenta. (Ibid)

A pesar de los cambios impulsados por Rush, las condiciones en los asilos empeoraron durante los siguientes 30 años especialmente por la sobrepoblación, lo cual generó en algunos casos traslados a albergues y cárceles, lugares en condiciones menos apropiadas para su tratamiento.

Según señala Halgin, R; Susan, Krauss, (2004), Sarason y Sarason (1996), para el año de 1841, una maestra de una escuela de Boston llamada Dorothea Dix

(1802 – 1887) hizo sus primeras incursiones en estas instituciones, inicialmente en las carcelarias donde se sorprendió tanto de las condiciones en las que vivían las personas con perturbaciones psicológicas, estaban encadenados a las paredes, no se les brindaba calor y se les obligaba a vivir en la suciedad.

Durante dos años, recorrió albergues y cárceles del estado de Massachussets y presentó sus hallazgos a la legislatura de dicha región, solicitando la construcción de más hospitales públicos para atender a las personas con enfermedad mental, sin olvidar su visión del tratamiento moral. Pero una vez más, los nuevos hospitales se saturaron tanto y tenían tan poco personal, que las condiciones de tratamiento ideadas años atrás se deterioraron y se retomaron los métodos de restricción física.

Algunas leves reformas permitieron a los pacientes trabajar dentro de los hospitales y participar en diversas formas de recreación, pero esto generó que la propia institución se convirtiera en custodios donde la gente pasase todo el resto de su vida, algo que no se había contemplado previamente. (Ibid)

Aún cuando la terapia moral resultó ser un fracaso, las metas humanitarias que Dix había recomendado ejercieron influencia duradera sobre el sistema de salud mental, retomando hacia el siglo XX por medio de las recomendaciones del movimiento de “Higiene Mental”.

2.1.6 Siglo XX: Desarrollo de modelos alternativos sobre la conducta anormal.

En el año de 1844, un grupo de 13 administradores de hospitales mentales formaron la Association of Medical Superintendentes of American Institutions for the Insane, nombre que posteriormente cambió al actualmente reconocida como American Psychiatric Association (APA) y que estableció el modelo médico, donde se concibe las conductas anormales como resultados de problemas físicos que deben ser tratados médicamente. (APA, 1994)

Para el año de 1845, el psiquiatra alemán William Greisinger, escribe un libro sobre la patología y tratamiento de los trastornos psicológicos, basándose en el papel del cerebro más que en el de la posesión espiritual de la conducta anormal, de años pasados. Esta contribución también fue extendida por otro psiquiatra alemán, Emil Kraepelin, quien desarrolló las ideas de Greisinger, afirmando que el mal funcionamiento del cerebro causaba los trastornos psicológicos y se le conoce más por sus esfuerzos por mejorar la forma de clasificación de éstos trastornos.

Paralelamente al modelo médico, evoluciona el modelo psicoanalítico, que buscaba explicaciones de la conducta anormal en el funcionamiento de los procesos psicológicos inconscientes y que tuvo sus orígenes e las controvertidas técnicas desarrolladas por el médico vienés Antón Mesmer (1734 – 1815). Como señala Halgin, R; Susan, Krauss, (2004), Sarason y Sarason (1996), Mesmer ganó fama por sus dramáticas intervenciones que incluían técnicas hipnóticas, pero fue

expulsado de Viena por ser consideradas como falsas curaciones, similar suerte tuvo en París.

Para el año de 1766, publicó el libro titulado *The Influence of the Planets*, el cual promovía la idea que el universo estaba lleno de fluido magnético y que por lo tanto, también lo había en los cuerpos de todas las criaturas vivas. Afirmaba que las alteraciones físicas y psicológicas eran el resultado de un desequilibrio en este fluido magnético denominado “magnetismo animal”.

La forma de corregir este desequilibrio era mediante un aparato inventado por Mesmer y llamado “magnetizador”. La forma de intervenir consistía en que sus pacientes se tomaban de la mano alrededor de un “baquet”, una gran tina de roble con agua, filamentos de hierro y partículas de vidrio, mientras él caminaba alrededor de ellos, golpeándolos con una vara magnética. Ante las dudosas beneficencias de éste método, dado su escaso rigor científico, Benjamín Franklin estudió este magnetismo animal y después de 7 años llegó a la conclusión que los efectos del magnetismo eran debidos a una excitación de la imaginación.

El médico inglés James Braid (1795 – 1860) también se encontraba intrigado por los efectos positivos producidos, que no estaban relacionados con el magnetismo animal. Propuso así que ocurrían cambios en la mente de las personas, fuera de su conciencia que podían explicar las “curas” atribuidas al mesmerismo. Para el año de 1842 Braid acuñó el término de hipnotismo para describir el proceso de ser puesto en trance, el cual creía que era la causa de la habilidad de Mesmer para lograr cambios en la mente de los sujetos.

Otros médicos que continuaron utilizando el hipnotismo en Europa para el tratamiento de los trastornos nerviosos y psicológicos fueron Ambrose – Auguste Liébault y Hippolyte – Marie Bernheim. (Ibid) Por su parte, Jean Martin Charcot, se encontraba aplicando técnicas similares en el hospital de La Salpêtrière pero creía que la capacidad para ser hipnotizado era en realidad un síntoma de un trastorno neurológico y que sólo las personas que sufrían de este trastorno podían ser tratadas con la hipnosis.

Con estos antecedentes, la hipnosis se entendía como un proceso psicológico que podía ser muy útil para resolver ciertos tipos de trastornos y se convirtió en el tratamiento de elección especial para la histeria, un trastorno en el que los problemas psicológicos se expresaban de forma física.

Posteriormente, el desarrollo de la hipnosis continuó tomando auge y un papel central en la evolución de los métodos psicológicos para el tratamiento de los trastornos psicológicos.

Sigmund Freud (1856 – 1939) junto a Josef Breuer influenciados por Charcot fomentaron estas prácticas y propusieron el método catártico, precursor de la psicoterapia, donde se le permitía a las personas hablar acerca de sus problemas y se veía que las personas se sentían mejor y desaparecían algunos de los síntomas que les aquejaban. (Ibid) Este descubrimiento condujo a Freud a desarrollar el psicoanálisis, una teoría y sistema práctico que se basaba en gran

parte en los conceptos de la mente inconscientes, los impulsos sexuales inhibidos y el desarrollo temprano, así como también en el uso de las técnicas de “asociación libre” y de análisis de sueños.

De forma paralela al trabajo de Freud, el fisiólogo ruso Ivan Pavlov (1849 – 1936) descubrió los principios del condicionamiento clásico en sus experimentos sobre la salivación de perros y proporcionaron un modelo de aprendizaje sobre la conducta anormal, a partir de las condiciones ambientales. (Halgin, R; Susan, Krauss, 2004, Sarason y Sarason, 1996; Barlow, D. y Durand, M, 2001) Este modelo se convierte en la base del movimiento conductista iniciado en los EE.UU por John B. Watson (1878 – 1958), quien aplicó los principios de éste condicionamiento al aprendizaje de conductas en los seres humanos.

Aproximadamente en la misma época, Edward L. Thorndike (1874 – 1949) desarrolló la “ley del efecto”, que proponía que los organismos repiten las conductas que producen consecuencias satisfactorias, siendo la base del condicionamiento operante del cual B.F. Skinner (1904 – 1990) formula un modelo sistemático, donde especifica los tipos y la naturaleza de los reforzamientos como estrategia para modificar la conducta. Otros modelos alternativos para explicar la conducta anormal la aportan Albert Bandura con su teoría del aprendizaje social, el modelo cognitivo de Aarón Beck y el modelo de terapia racional – emotiva que desarrolla Albert Ellis.

2.1.7 Finales del Siglo XX: el reto de proporcionar tratamiento humanitario y eficaz.

Como hemos descrito a lo largo de la historia, hay una notoria evolución en el tratamiento y comprensión de las enfermedades mentales, ha pesar de que algunas personas aún conciben estas desde otras perspectivas obsoletas. A partir de 1950 según Halgin, R; Susan, Krauss, (2004), los científicos introdujeron medicamentos que controlaban algunos de los síntomas debilitantes de trastornos psicológicos severos y se incorporaron rápidamente al tratamiento mental de los hospitales. Pero esto generó efectos secundarios, un uso indiscriminado y no selectivo de grandes dosis de fármacos poderosos, junto al predominio del modelo médico que tuvo el efecto imprevisto de la falta de atención en las otras necesidades de salud mental de los pacientes.

Hasta la década de los setentas, a pesar del gran conocimiento sobre las causas de las perturbaciones psicológicas, la práctica real señalaba como persistían grandes pabellones e impersonales instituciones estatales, sin una atención adecuada. (Ibid) Aún cuando los pacientes no eran encadenados a las paredes de sus celdas, con frecuencia eran reprimidos severamente por medio del uso de poderosos fármacos tranquilizantes, camisas de fuerza, electroshocks y procedimientos quirúrgicos como la lobotomía.

En algunos países como señala Halgin, R; Susan, Krauss (2004), se comenzaron a promover políticas diseñadas para sacar a la gente de las instituciones y colocarlas en programas menos restrictivos dentro de la comunidad, como instalaciones de rehabilitación vocacional, pisos protegidos, hospitales de día y clínicas psiquiátricas.

En algunos lugares, se colocaba a la gente en hogares de medio camino, después de salir del hospital, lo cual proporcionaba un ambiente de apoyo en el que podían aprender las habilidades sociales necesarias para reintegrarse a la comunidad. Para los autores Halgin, R; Susan, Krauss (2004), conforme avanzaron los años, y de igual forma según prácticas de antaño, lo que en un inicio se veía positivo y viable al final tuvo sus dificultades. Este movimiento de desinstitucionalización de la mano con la reforma psiquiátrica, que promovía la liberación de los pacientes psiquiátricos para ubicarlos en lugares de tratamiento comunitarios, no cumplió por completo con los ideales de sus postulantes, ya que no se tuvo una adecuada planificación y por deficiencia de fondos, aspectos que describiremos de forma más detallada en otro apartado.

El campo está cambiando hacia un sistema de salud orientado a la recuperación, donde el apoyo comunitario se considera crucial para ayudar a que las personas gravemente perturbadas afronten los trastornos psicológicos, con mejores mecanismos de afrontamiento, que les ayuden a adaptarse y a continuar con su vida de una forma más funcional.

Los profesionales de la salud mental facilitan la recuperación de una persona con un trastorno psicológico, pero en realidad depende del paciente, a quien se le denomina usuario, a dar los pasos hacia la recuperación, donde es esencial la disponibilidad de personas que apoyen y se preocupen por el sufrimiento del individuo, en especial en los momentos en que los síntomas se encuentran activos o en momentos de sumo estrés.

2.2 Movimientos de reforma psiquiátrica y desinstitucionalización en Europa, Norteamérica y América Latina.

2.2.1 Aspectos generales.

Hasta después de la Segunda Guerra Mundial, como lo señala Desviat (1994) cuando se avecinaba el crecimiento económico y la reconstrucción social, se comenzó a dar un aumento en el desarrollo de movimientos cívicos y de una mayor tolerancia y sensibilidad por las diferencias y por las minorías, la comunidad profesional y cultural, llegó a la conclusión, que el hospital psiquiátrico debería ser transformado o suprimirlo. Añadido a esto, el descubrimiento de medicamentos psicotrópicos y la introducción del psicoanálisis y de la salud pública en las instituciones de la psiquiatría, propulsaron diferentes movimientos de reforma psiquiátrica, desde la desinstitucionalización norteamericana a la política de sector francesa.

Es importante mencionar que las características sociopolíticas de cada país y propiamente de su sistema sanitario, diferenciaron los movimientos de reforma psiquiátrica. (Desviat, 1994; Liberman, 1988; Liberman, 1977) Estos tópicos incluían el tipo de sistema sanitario, su forma de organización y el grado de cobertura, los cuales condicionaban el modelo de atención a la salud y por tanto de los servicios de salud mental. Por ejemplo, en los EE.UU, cuyo sistema de salud es exacerbadamente caro e insolidario, a diferencia de nuestro país, la enfermedad y la incapacidad son una responsabilidad individual, las experiencias de psiquiatría comunitaria no pudieron pasar meramente de tentativas piloto con reducidos grupos marginales, donde en la mayoría de los estados que componen este país, las personas con enfermedad mental crónica externados, aumentaron el ya alto número de pobres abandonados a su suerte. Esto como algunas de las consecuencias del movimiento de reforma que ahondaremos más adelante.

Esto aspectos generaron el pensar, que una atención comunitaria debe exigir un sistema de salud universal y equitativo, descentralizado y participativo, con una organización unitaria de los servicios y la integración de los tres niveles clásicos de atención, de la educación para la salud a la rehabilitación, con un financiamiento fundamentalmente público, que permita la toma a cargo de las poblaciones y no sólo del sujeto enfermo, todo esto es una condición de posibilidad para una salud comunitaria. Quedaron atrás los sistemas público – benéficos, residuo obsoleto en las sociedades avanzadas, propios de la atención custodial, de las leproserías, los antituberculosos y los manicomios (Desviat, 1994)

La búsqueda de alternativas al manicomio introduce el segundo factor de diferenciación, ya que se pretende su transformación en una institución terapéutica o se plantea su cierre como condición de posibilidad de la reforma, caso de la psiquiatría en el territorio de Italia o la desinstitucionalización en los EE.UU.

2.2.2 Reforma psiquiátrica y desinstitucionalización en diversos países de Europa.

2.2.2.1 Francia y la institucionalización de la locura.

El encierro en los hospicios de mendigos, desempleados y gentes sin hogar, fue una de las respuestas del siglo XVII a la desorganización social y a la crisis económica que los cambios en los modos de producción provocaron en Europa. (Desviat, 1994) Un encierro, era un intento absolutista de ocultar la miseria, de cuya magnitud puede darse un visión con las siguientes cifras de personas hospitalizadas: 8.000 en el Hospital Salpêtrière, una de las instituciones que formaban el Hospital General de París, reservada a mujeres pobres, mendigas, lisiadas e incurables, viejas y niñas, idiotas y locas.

En el real edicto que hizo nacer dicho Hospital General (27 de abril de 1656) se escribió lo siguiente: “hacemos muy expresas prohibiciones a todas las personas, de todo sexo, lugar y edad, válidos e inválidos, enfermos o convalecientes, curables o incurables, de mendigas en la ciudad y barrios de París,

ni en las iglesias, ni en las puertas de ellas, ni en las puertas de las casas, ni en las calles, ni en otro lado públicamente, ni en secreto, de día o de noche..., so pena de látigo la primera vez; y la segunda, irán a galeras los que sean hombres o muchachos, y mujeres y muchachas serán desterradas” (Citado por Desviat, 1994, p.17)

Esto fue generando que se erigiera una instancia no médica sino más bien una orden monárquica y burguesa, originando el manicomio, otrora dirigida por religiosos. En 1838, después de un debate que se produjo en Francia, se promulgó una Ley sobre alienados, que legitimaba administrativa y jurídicamente la psiquiatría y el manicomio, instaurando la tutela médica del enfermo mental, así como medidas cautelares, donde por primer vez se introdujo el término de la curación. (Ibid)

Desviat (1994) citando a J, Postel Quérel (1987) en su libro La Historia de la Psiquiatría señala: “Es harto difícil determinar si los establecimientos para insanos deben considerarse más como un hospicio que como un reclusorio. Por una parte, se trata de encerrar a los individuos que pueden causar daño a la sociedad, por otra, se trata de poner medidas de curación a personas enfermas” (p.19)

Dörner, K (1974) en su obra Ciudadanos y Locos, citado por Desviat (1994) enumera el listado, la tipología de los ciudadanos susceptibles de ser arrestados por la milicia, los llamados “arqueros del hospital”: “Mendigos y

vagabundos, gentes sin hacienda, sin trabajo o sin oficio, criminales, rebeldes políticos y herejes, prostitutas, libertinos, sífilicos y alcohólicos, locos, idiotas y hombres estafalarios, pero también esposas molestas, hijas violadas o hijos derrochadores, fueron por este procedimiento convertidos en inocuos y aun hechos invisibles” (p.18)

Poco a poco se fue viendo la reclusión como algo terapéutico e inexcusable, no obstante se continuaba con el aislamiento social, esto fue un movimiento alienista que generó el surgimiento del tratamiento moral posteriormente. A pesar de esto, la burguesía continuó teniendo influencia sobre las personas, donde se veía al enajenado como una persona supuestamente irresponsable, que no era sujeto de derecho de acuerdo a las normas que ésta establecía, esto es lo que se conoce como control social formal.

En este marco es que comienza a surgir la Psiquiatría como disciplina médica, donde los primeros alienistas con gran fe por la posible curación del loco, dominaron la confianza en la razón y en el sujeto humano. (Ibid, p.18) No obstante, esto se vio roto por la masificación de los asilos y por el rápido triunfo del organicismo. La masificación de los asilos se produjo en breve, hacia mediados del siglo XIX, por lo cual los alienistas franceses empezaron a preguntarse cómo era posible el tratamiento moral, un tratamiento que se entiende psicológico e individualizado, pero la realidad descrita era que a cada médico le correspondía entre 400 a 500 pacientes.

Por otra parte, tomó auge la lesión, la organicidad y la incurabilidad. Así, el manicomio se convierte desde sus orígenes en un refugio para locos pobres, necesitados de un medio protegido de vida o tutelar. (Ibid, p.20)

El intento más riguroso de salvar el manicomio, se dio con el desarrollo de la llamada psicoterapia institucional, la cual estaba influenciada por el psicoanálisis y trató de organizar el hospital psiquiátrico como un campo de relaciones significantes, utilizando en un sentido terapéutico los sistemas de intercambio existentes en el interior de la institución es decir, de la verbalización de lo que sucede. (Ibid, p.24) La introducción del psicoanálisis en los hospitales franceses data de 1940, cuando el joven catalán Tosquelles, exiliado tras la guerra civil española, agrupa a una serie de personas del ámbito clínico como de la cultura surgiendo así este tipo de psicoterapia.

Partieron de la hipótesis que la institución total (hospital, prisión) todo el mundo estaba enfermo, amparados en la frase de Dessauant, P en su libro *La communauté Thérapeutique*: “No son los muros del hospital los que hacen de él un manicomio, son las gentes: cuidadores y enfermos que en él viven”, por lo tanto, la terapia debía abarcar a todo el hospital, personal y enfermos, siendo la institución la que debía ser tratada.

Como parte de las Jornadas Nacionales de Psiquiatría de 1945 y 1947, se establecieron las bases de una nueva doctrina, la de sectorización. Esta era una forma de organización de los servicios psiquiátricos, que procuraba estructurar un

servicio público de ayuda y de cura puesto a disposición del público, a fin de permitir el acceso universal a formas de atención y a una calidad de servicio hasta ese momento reservada para sectores privilegiados de la población, evidentemente era un sistema clasista. (Desviat, 1994)

El sector era un área geográfica bien delimitada, que contemplaba aproximadamente 70.000 habitantes, que incluía unas camas hospitalaria 3 por cada 1.000 habitantes y se tenían recursos extrahospitalarios para cada servicio o sector como los llamados hogares postcura, talleres protegidos, hospital de día, clubes terapéuticos, entre otros. También se contempló y se incluyó, el principio de la continuidad terapéutica, en el cual, el mismo equipo en conjunto según su sector, aseguraba el tratamiento, haciéndose cargo del paciente en los diferentes servicios y momentos del tratamiento, desde la prevención a la cura y postcura, tomando como eje central la asistencia desplazándose del hospital a lo extrahospitalario, donde el paciente debía ser atendido en lo posible en su propia comunidad, tratando de evitar el efecto cronificante de la institucionalización.

Fue así como se abandonó un concepto de asistencia para alcanzar una estrategia de proyectos terapéuticos individuales, considerando al tiempo la dimensión pública y colectiva de esta acción de salud. Frente a la desinstitucionalización anglosajona, el movimiento de reforma de la psiquiatría francesa buscó formas terapéuticas de institucionalización: reinención, revolución permanente del establecimiento psiquiátrico y creación de nuevas instituciones intermedias, extrahospitalarias, sectorizando el territorio. La

territorialización de la asistencia, permitió un mejor conocimiento de la población a la hora del diseño de los programas y acercar las prestaciones a los usuarios.

En sus inicios, la idea proyectada era la necesidad de transformar los asilos en hospitales especializados para la atención de la enfermedad mental, considerando que la hospitalización no constituía más que una etapa del tratamiento que había comenzado y debería continuar en los centros de prevención y postcura. Así el hospital psiquiátrico dejó de ser el único o preferente lugar para un elemento más en el complejo sistema de cuidados y de asistencia.

2.2.2.2 La experiencia en España.

En España, el movimiento de reforma psiquiátrica se inició en los años 60 y 70, después de la Guerra Civil, la cual generó entre otros aspectos, la expulsión de algunos médicos del país, quienes tuvieron que exiliarse en otros países. Paulatinamente se fue modificando de forma importante, el panorama de atención a la salud y de la enfermedad mental en dicho país. Las referencias de transformación psiquiátrica se inscribieron en las experiencias europeas y norteamericanas surgidas después de la Segunda Guerra Mundial: la política de sector y la psicoterapia institucional francesa, la comunidad terapéutica y la ordenación de servicios británica, la psiquiatría comunitaria y la desinstitucionalización en EE.UU. y la demolición basagliana del manicomio. (Desviat, 1994)

A finales de los años sesenta y primeros del setenta, se realizaron dos experiencias frustradas en Asturias y Conxo, pues hubo una serie de conflictos que no llegaron a ser el resultado de experiencias reformadoras sino de movimientos de protesta ante la escandalosa situación de la psiquiatría en el país. Hasta los años 80, cuando llegaron las primeras elecciones democráticas, se dio un cambio en la atención a las personas enfermas mentales. Anteriormente, la asistencia a los problemas de salud mental se reducía a hospitales psiquiátricos a cargo en su mayoría de diputaciones y de centros religiosos concertados, así como unas pocas camas en hospitales generales universitarios. Pero como el número de camas nunca fue muy grande, esto facilitó la reforma, a diferencia de otros países como Reino Unido, Italia o Polonia.

No obstante, un informe en el año de 1992 realizado por el Defensor del Pueblo, señala que después de diez años de iniciada la reforma psiquiátrica, el proceso ha sido desigual. Anota que "... el hospital psiquiátrico sigue siendo el eje de la asistencia psiquiátrica y el principal dispositivo en materia de salud mental en algunos ámbitos territoriales, sin que se haya variado sustancialmente su estructura tradicional" (Desviat 1994, p.142) En algunos otros lugares como Cataluña, se presentó un hecho diferencial, pues existe un hospital psiquiátrico privado que condiciona toda reforma así como otros lugares como el País Vasco, donde el número de camas no se ha disminuido.

2.2.2.2.1 La reforma de Leganés: del Hospital Psiquiátrico al Área de Salud.

A la hora de diseñar este plan de reforma, se tomó en cuenta la planificación, gestión unificada de recursos, funcionamiento paralelo de las diferentes administraciones y de los servicios ambulatorios y hospitalarios, lo cual no se tomó en previas experiencias de reforma que no fructificaron, por esto se dio un inicio tardío de reforma en este hospital. Se sabía que la desinstitucionalización no era simplemente externación de los habitantes del manicomio y del fenómeno de la nueva cronicidad una vez cerradas las puertas del asilo, donde se dio una persistencia denominada de “núcleo duro”, irreductible a la rehabilitación y surgimiento de nuevos patrones de cronicidad de una gran ubicuidad, omnipresentes en todas y cada una de las reformas. (Ibid)

Pacientes crónicos que bien por su abandono, dentro o fuera de los manicomios, bien por la falta de respuestas adecuadas a su problemática, constituyeron el principal factor de cuestionamiento de las reformas psiquiátricas. Uno de los grandes aspectos fue el reducir el número de estancia media a 15 días, a pesar de que algunos profesionales detractores de esta iniciativa decían que esto aumentaría los reingresos, un estudio al año siguiente demostró que no fue así. Esto fue posible por la integración de un modelo basado en la intervención en crisis.

El Plan de Reforma del Hospital Psiquiátrico de Leganés, formado por el Hospital de Santa Teresa y el Hospital de Dementes Santa Isabel, un viejo

manicomio inaugurado como modélico en 1851 por Isabel II, donde ingresaban en sus enormes salas dormitorio pacientes benéficos de toda España y donde aún en 1985 más de 250 personas sin más patología que el abandono, la pobreza, la vejez o la falta de luces, llevaban 20, 30 ó 60 años encerrados.

No obstante, en este proceso quedaron constancia de ciertos problemas, entre ellos:

1. La disminución de camas no debe ir acompañada de pérdida de presupuesto. El mismo debe ser reconvertido para hacer centros ambulatorios entre otros.

2. Necesidad de establecer una serie de programas evaluables y complementarios.

3. La atención de los pacientes “agudos” no puede llevar al abandono de los pacientes crónicos, menos gratificantes para los profesionales.

4. Importancia del papel de enfermería en el cuidado de crónicos en la comunidad.

5. La creación de una red de servicios, de cuidados y alojamientos en la comunidad no es suficiente, se hace necesario una preparación adecuada de los pacientes, generalmente costosa y de larga

duración, que les permita vivir fuera del asilo, sin obviarse el papel del trabajo, potenciando empresas protegidas para pacientes mentales.

6. Importancia de la participación de asociaciones ciudadanas en el proceso de reforma, sobre todo en los programas de desinstitucionalización y atención a la cronicidad.

7. La rehabilitación no es una improvisación, ni desde la clínica ni desde el trabajo social o la terapia ocupacional, exige técnicas específicas, generalmente de tipo psicoeducativo.

8. Los diferentes conocimientos y habilidades, las diferentes orientaciones que informan la clínica psiquiátrica, pueden ser utilizadas en la atención pública.

9. Es necesario diseñar programas flexibles e intentar evitar la cronificación de las nuevas estructuras, desde las urgencias a los programas ambulatorios.

10. La demarcación en distritos y áreas sanitarias permite un mejor conocimiento de la población, de sus grupos de riesgo, censo de pacientes crónicos, por ejemplo, a la hora del diseño de programas y de la asignación de recursos a las diferentes actividades.

11. Toda la red debe tener una dirección única, que evite los problemas de relación entre las diferentes unidades: centros de salud, de urgencias e ingreso, de rehabilitación y de reinserción. Se debe garantizar la movilidad de los profesionales dentro del área y la adecuación permanente de la formación.

12. Hay que tomar en cuenta las dificultades de los trabajadores del hospital, sobre todo de los menos cualificados (en los que las motivaciones para hacer suyo el proyecto son más difíciles) y es mayor el miedo a la pérdida del puesto de trabajo tras el cierre del hospital psiquiátrico y que la posible absorción por la asistencia privada de psicólogos y médicos en búsqueda de una retribución complementaria no conlleve un detrimento de la actividad pública.

13. Los objetivos generales deben ser ambiciosos: contribuir al aumento de la salud de la población, procurando la mejora de los trastornos mentales lo más pronto y eficaz posible, pero hay que perder la omnipotencia: en ocasiones hay trastornos que cursan crónicamente y a los que hay que atender de por vida. En relación a los pacientes institucionalizados en los manicomios, las expectativas deben ser en muchos casos limitadas: conseguir el mayor grado de autonomía y la mejor calidad de vida posible. (Desviat,1994, pp.169-170)

2.2.2.3 Italia y su psiquiatría anti-institucional.

El Hospital Psiquiátrico de Gorizia junto a la figura carismática de Franco Basaglia, se constituyó en dos importantes referentes para esta reforma. (Desviat, 1994) En el año de 1961 y luego de asumir como director del manicomio de la pequeña ciudad de Gorizia, Basaglia convierte en un primer momento el hospital en una comunidad terapéutica, luego consciente de los límites, propone devolver a la sociedad al enfermo mental, desmontando la institución, el manicomio. En palabras de Basaglia, la institución psiquiátrica era “...un enorme receptáculo lleno de cuerpo que no pueden vivirse, y que están allí en la espera que alguien les tome, para hacerles vivir de otra manera en la esquizofrenia, la psicosis maníaco-depresiva o el histerismo: definitivamente cosificados” (Desviat, 1994, pp.56-57)

Paulatinamente, fueron quedando atrás las técnicas innovadoras de tipo institucional, reducidas a simple camuflaje de los problemas, ante la lucha contra la exclusión y la violencia institucional, la demolición del manicomio y el traslado de la crisis del enfermo mental a lo social. Con esto, la psicopatología se puso por momentos entre un paréntesis y la práctica médica psiquiátrica se convirtió así en una acción política. Esto pues el gobierno pasó de una fórmula centro-derecha a un gobierno de corte centro-izquierda que retomaron reformas sociales. Otras regiones de Nocera Superiore y Perusa, además de Gorizia iniciaron procesos de denuncia y cambio de la situación manicomial en Italia.

Para Basaglia, tenía que darse un movimiento, en principio de humanización y transformación del hospital psiquiátrico, de comunidad

terapéutica, etapa provisional que debe ser negada, de manera que la acción pueda ser llevada al exterior, a la sociedad misma, donde funcionan los mecanismos originarios de marginación del enfermo mental. (Desviat, 1994, pp.57-58)

Toda esta concepción ideológica, dio paso a finales de los años sesenta, a un gran movimiento sostenido por numerosas organizaciones de base, el movimiento estudiantil y los sindicatos obreros, cuya consigna radical de aglutinación fue: un no rotundo al manicomio. Esta reprobación se extendió a la crítica de todas las instituciones de la marginación: los correccionales, las cárceles, los albergues de auxilio social, y aquellas que sustentaban la fachada ideológica y moral del sistema social, la familia, la escuela y la fábrica. La sociedad italiana, sentenció el manicomio con la Ley 180 de 1977 que decreta extinción y la creación de servicios alternativos en la comunidad.

Algunos postulados establecidos en dicha Ley eran:

1. No se podían realizar ingresos nuevos en hospitales psiquiátricos a partir de mayo de 1978 y no podría haber ingresado ninguna persona a partir de diciembre de 1981, a la vez se prohibió la construcción de nuevos hospitales psiquiátricos.

2. Los servicios psiquiátricos comunitarios y los servicios territoriales, debían establecerse para áreas geográficas determinadas, donde se garantizase la atención continuada. Por otro lado, se podría

disponer de unidades psiquiátricas pero con un número no mayor a las 15 camas, en Hospitales Generales donde se realizaran ingresos voluntarios o forzosos.

3. Supresión del estatuto de peligrosidad social del enfermo mental. En caso de tratamiento obligatorio, se estableció que el juez debía tutelar la salvaguardia de los derechos civiles de los pacientes.

Una vez que se consolidó esta reforma administrativa, se volvió prioritario el que no se podía ignorar los estados de crisis personal, de sufrimiento psíquico, por mucho que se le dio una explicación social al sufrimiento. (Desviat, 1994)

Da Salvia (1986) citado por Desviat (1994) recoge la disminución de camas manicomiales de 1978 hasta 1981: un 30% con una reducción de cerca del 44% de internamientos, pero esto hizo frente a dos de las mayores críticas hechas a la reforma italiana: la presunta criminalización de los pacientes psiquiátricos y el aumento de los suicidios. Da Salvia señala que el número de estancias en los hospitales psiquiátricos judiciales, pasó de 1976 a 1981 de 623.540 a 645.507, un crecimiento escasamente significativo y que no ha existido un incremento en el número de suicidios por enfermedad mental.

Da Salvia (1986) citando a Tarsella y Willians, quienes en 1987 señalaron los siguientes rasgos distintivos del modelo italiano de psiquiatría comunitaria:

1. La desaparición de los hospitales mentales se entiende como un proceso gradual, mediante la no realización de nuevos ingresos más que como la salida de las instituciones de pacientes crónicos.

2. Los nuevos servicios se diseñan como alternativos más que como complementarios o adicionales a los hospitales mentales.

3. Es la psiquiatría hospitalaria la que ha de ser complementaria al cuidado comunitario más que lo contrario.

4. Ha de haber una integración total entre los diferentes servicios dentro de las diferentes áreas geográficas que sirven de marco al tratamiento psiquiátrico. El mismo equipo habrá de suministrar servicios domiciliarios, ambulatorios e ingreso. Este modelo de cuidado facilita la continuidad de la atención y un apoyo a largo plazo.

5. Ha de haber un interés especial en apoyar la labor de equipos interdisciplinarios, visitas domiciliarias e intervenciones en momentos de crisis, además de un fácil acceso a los centros de salud mental.

Para Desviat (1994), a pesar de estas reformas implementadas, su desarrollo tuvo un curso muy desigual, según las regiones. Sólo en algunas regiones más ricas se contó con los dispositivos necesarios. El núcleo primigenio

basagliano, se mantuvo en Trieste, en torno a Rotelli y Dell'Aqua, donde se ha desarrollado una amplia red de servicios, con atención especial a la atención a la cronicidad, tanto en espacio de acogida como en la rehabilitación a través del trabajo.

La propuesta sociosanitaria de los centros de salud mental de triestinos, abierto las 24 horas y asumiendo servicios médico-ambulatorios, hospitalización breve, centro de día, hospital de noche, alimentación, prestaciones sociales, creó las posibilidades para el cierre del hospital psiquiátrico, sin abandonar la población crónica. Por otra parte, la Empresa Social de Trieste con sus cooperativas de pacientes, dio respuesta a uno de los grandes problemas de la reinserción, de la atención a la cronicidad psiquiátrica, convirtiéndose en uno de los grandes logros de la experiencia italiana.

En Trieste, cuando Franco Basaglia empezó a trabajar, existían 1.200 pacientes. Fue entonces cuando se puso en funcionamiento la Cooperativa Lavoratori Uniti para transformar los trabajos no remunerados de los pacientes dentro del hospital psiquiátrico en una relación contractual entre la sociedad cooperativa y la administración del hospital. Hoy el hospital psiquiátrico ha sido reemplazado por siete centros de salud mental, una unidad de urgencias en el hospital general y docenas de pisos en la ciudad.

En setiembre de 1993, las sociedades cooperativas del Consorcio tenían 200 miembros / empleados, la mitad de ellos problemáticos a efectos de la

cooperación social: pacientes mentales, drogadictos, expresidarios. Además 100 personas, procedentes de áreas de marginación social, cuentan con becas de formación laboral en dichas empresas (las 300 personas representan el 0,3% de todo el mercado laboral de Trieste) (Desviat, 1994)

Veinte años después de iniciada la experiencia basablana, como describe Desviat “...entrar en el viejo manicomio de Trieste, el Hospédale S.Givanni, y recorrer los amplios espacios donde antaño se recluía la locura, produce, rotos los muros, recuperados los pabellones para usos sanitarios, laborales, educativos, cívicos, una agradable sensación de bienestar, de triunfo” (p.65)

2.2.2.4 La experiencia en el Reino Unido.

En 1943 Bion y Rickman, como describe Desviat (1994), organizaron a los enfermos del hospital de Northfield (Reino Unido), los cuales eran soldados con trastornos mentales, en grupos de discusión, haciéndolos participar en el gobierno del centro. La guerra hizo que el Estado se hiciera cargo de todos los recursos sanitarios, integrándolos y regionalizándolos en un Plan de Emergencia destinado a garantizar la cobertura a los soldados y a la población civil. En dichos tiempos de guerra, la comunidad terapéutica, con el apremio de la escasez de personal como la psicoterapia institucional en la Francia ocupada, oferta una forma de organizar las actividades de las instituciones totales y parciales que es ampliamente utilizada en estos momentos.

En 1953, un informe de la Organización Mundial de la Salud (OMS) recomienda que los hospitales psiquiátricos deberían ser en su totalidad una comunidad terapéutica. Main citado por Desviat (1994) en un artículo publicado en el año 1946 describía al Hospital de Northfield como una “comunidad terapéutica”. El psiquiatra Maxwell Jones, el más representativo de esta forma de actuación institucional, dice en el año 1958 “Si aplicamos a un hospital de psiquiatría el término de comunidad terapéutica, quiere decir que la responsabilidad del tratamiento no queda confinada al personal médico sino que también concierne a los otros miembros de la comunidad, es decir, a los pacientes” (Desviat, 1994, p.45)

Una de las premisas era aprovechar de forma deliberada, con finalidades terapéuticas, de todos los recursos de la institución, entendida como un conjunto orgánico y no jerarquizado de médicos, pacientes y personal auxiliar.

Desviat (1994, p.45) resume en cinco aspectos las principales características de la comunidad terapéutica:

- 1) Libertad de comunicaciones a distintos niveles y en todas las direcciones.

- 2) Análisis en términos de dinámica individual e interpersonal de todo lo que sucede en la institución (reuniones diarias de pacientes y personal, psicoterapias de grupo)

3) Tendencia a destruir las relaciones de autoridad tradicionales ambiente de máxima tolerancia.

4) Actividades colectivas (bailes, fiestas, excursiones...)

5) Presencia de toda la comunidad en las decisiones administrativas del servicio.

Para Desviat (1994), la comunidad terapéutica y la psicoterapia institucional, constituyeron dos importantes hitos fundamentales para reformar los manicomios. Las experiencias de Main, después de las de Maxwell Jones, fueron los primeros pasos de la psiquiatría institucional, establecida sobre bases esencialmente sociales.

Pero al tiempo que Maxwell Jones trató de crear un ambiente terapéutico en el Hospital Psiquiátrico, otros autores llamaron la atención sobre los efectos nocivos de la institución psiquiátrica, entre ellos Goffman con su libro publicado en el año 1961 titulado *Internados* y pocos años después se difunde la crítica de Basaglia en su libro *La Institución Negada* y los movimientos de desinstitucionalización.

Una comisión organizada en el año de 1954, (Desviat, 1994), para estudiar la legislación concerniente a la enfermedad y retraso mental, en su informe de

1957 recomendó un cambio de la ley vigente desde 1954, en donde en la medida de lo posible, se proporcionara un cuidado adecuado a la gente con trastornos mentales sin otras restricciones a su libertad o capacidad legal que las de otros enfermos o personas incapacitadas necesitadas de cuidado. Uno de los cambios importantes, fue que el Ministerio de Salud, fomentara la creación de unidades psiquiátricas en los hospitales generales y hospitales de día, por ejemplo, para el año de 1960 existían 2.000 plazas y para 1976 se habilitaron 15.000 lugares.

Martí Tusquets J.L, y Murcia Grau M.J en su libro *Enfermedad mental y entorno urbano* (1988) citados por Desviat (1994) aportan datos que desde que entró en vigencia la Ley de Salud Mental en 1954 a Gran Bretaña, se comprobó una importante disminución de los ingresos psiquiátricos, en un país donde a mediados de los años 50, el 50% de las camas eran de psiquiatría, existiendo 150.000 residentes en hospitales psiquiátricos. De esta cifra que representa 344 pacientes ingresados por 100.000 habitantes, se pasó a 156 por 100.000 en 1981.

Una planificación regionalizada y el ofrecimiento de servicios completos en la comunidad, se patentizó pronto. En los años 70, el Servicio Nacional de Salud, se planteó la necesidad de asegurar alojamientos y de estudiar alojamientos protegidos para enfermos mentales, como apoyo a los servicios psiquiátricos de base en cada distrito.

El cierre de los hospitales psiquiátricos no era en sí un objetivo del gobierno. Dicha posibilidad dependía a su vez de la existencia de una gama de

servicios de salud y de otros servicios comunitarios en el plano local. Actualmente, la atención de dichas personas, se pretende llevar a cabo con tratamientos realizados en hospitales generales y hospitales de día, más que en hospitales psiquiátricos. (Ibid)

El sistema de salud inglés, demostró las ventajas de equidad y eficiencia de una política sanitaria planificada, la cual ha permitido desarrollar una atención primaria, donde los médicos generales, como primer escalón de atención, son una pieza indispensable de atención de las personas con enfermedad mental. El pilar del sistema es la garantía de continuidad de tratamiento que proporciona el médico general, el médico de familia.

En junio de 1991, como lo expone Desviat (1994), el gobierno británico publicó una consulta sobre el diseño de una ley sobre la Salud de la Nación, donde contemplaba iniciativas sobre la promoción, la prevención y las formas de atención, estableciendo objetivos para el progreso de la salud en Inglaterra. La salud mental es considerada de una importancia central en el conjunto de servicios de salud de la nación. La consulta expresa que los recursos gastados en los servicios psiquiátricos comunitarios son aún bajos y que quedan 90 grandes hospitales psiquiátricos por cerrar.

Entre los objetivos del National Health Service (NHS) fueron reducir la hospitalización, cifrando 50.000 pacientes ingresados en los hospitales psiquiátricos del Reino Unido, cerrando 45 hospitales de más de 400 camas para

el año 2000 y disminuyendo el número de camas en los hospitales psiquiátricos a un máximo de 400 en el año de 1995 y 250 en el año 2000 (Desviat, 1994, pp.52-53), para ello se contempló la transferencia de fondos de los hospitales a estos servicios de soporte de crónicos en la comunidad.

2.2.3 Reforma psiquiátrica y desinstitucionalización en Norteamérica.

2.2.3.1 Experiencias de desinstitucionalización en EE.UU y otros países de Norteamérica.

Uno de los grandes problemas en salud de dicha nación, es que no existe una cobertura universal o un sistema nacional de seguros comparable a los países europeos o como la que tenemos en nuestro país con la C.C.S.S. En EE.UU, es preciso tener 65 años o ser reconocido como indigente para poder beneficiarse de un tratamiento médico gratuito. La atención sanitaria en EE.UU está condicionada por el mundo de los seguros.

El sistema de seguridad social americano como lo señala Desviat (1994) es de introducción tardía (1989 Alemania, 1908 Gran Bretaña, 1920 Francia) y de prestaciones escasas e incompletas, el cual dio cobertura sanitaria hasta 1965, año en el que se crearon los dos seguros públicos: el Medicaid, programa federal-estatal para los pobres, aunque solo la mitad de la población que el gobierno

considera pobre se incluye en este seguro y el Medicare, programa federal para viejos e incapacitados.

Anthony Robbins (1991) citado por Desviat (1994) en un análisis de la situación sanitaria de Estados Unidos señala “Los servicios públicos de salud mental han actuado siempre en primer lugar para proteger a la sociedad de los peligros y disgustos de los locos y sólo después, para proteger y curar a las personas afectadas” (p.69) Talbott, citado por Desviat (1994) comenta al referirse al sistema de salud estadounidense, lo considera un asistema. “El dinero no ha seguido a los pacientes más necesitados ni a los encuadres comunitarios y que los sistemas de financiación discriminan a los enfermos mentales, en especial a los crónicos”.

Medicare favorece el internamiento y el pago por Grupos Diagnósticos Relacionados (GRD) el cual es un sistema que predice la duración de la estancia hospitalaria para ciertos diagnósticos, dicho GRD discrimina a los pacientes crónicos. En los primeros tiempos coloniales el loco era identificado con los criminales y los pobres. En algunas comunidades, se introducía un grupo de pacientes en una diligencia en mitad de la noche y se le depositaba en la plaza de cualquier comunidad lejana, a la manera de “barco de los locos” europeo. Más a menudo, cuando los individuos eran violentos, se les metía en cárceles. Si no lo eran, se les enviaba a la casa de los pobres, a los albergues de la caridad.

Otros iban vagando por el campo. El movimiento para la creación de instituciones especiales, los asilos o manicomios instaurados por los alienistas franceses e ingleses, se extendió pronto por Estados Unidos, a través de instituciones privadas como el Friend's Asylum en Frankford, Pennsylvania, en 1917 y el Bloomingdale Asylum de Nueva Cork, en 1921, que siguieron el modelo del “retiro” y el tratamiento moral de Pinel. En 1843 había 24 hospitales públicos con 2561 camas. Por esas fechas, Dorothea Dix, una maestra que se convierte en una figura mítica a la que se atribuye la creación de un hospital psiquiátrico en cada Estado, siendo el más famoso el Hospital Federal de St. Elizabeth de Washington, abierto en 1856, inicia una campaña humanitaria que busca la creación de servicios adecuados, intentando sensibilizar a la población en la idea de que los pacientes mentales no eran criminales ni idiotas.

La atención psiquiátrica se institucionaliza y en 1869 se inaugura en Nueva York el Williard Asylum con 1.500 camas, para el año de 1955, el Pilgrim Hospital de Long Island tiene 14.000 pacientes. (Ibid)

Otro importante hecho, fue la creación del movimiento de higiene mental, el cual fue producto de las ideas de Adolf Meyer y de Clifford W. Beers, un expaciente que planteó el paso de la atención individualizada por un tiempo determinado a una atención dirigida a toda la comunidad y por un período indefinido, identificando los objetivos de la psiquiatría con los de la salud pública.

En el año de 1909, se creó en Nueva York el Comité Nacional para la Higiene Mental, en la actualidad Asociación Nacional para la Salud Mental, movimiento que se oponía a las formas custodiales de atención, defendiendo un tratamiento en la comunidad y en poco tiempo se extendió a otras ciudades de EE.UU y del resto del mundo, por ejemplo en España, se funda la Liga de Higiene Mental en 1927, por iniciativa de José Germain. Los cambios en la asistencia psiquiátrica más importantes, se dieron hasta después de la Segunda Guerra Mundial.

Una revolución en la psiquiatría norteamericana, lo constituyó el acta Kennedy, firmada por este presidente en el año de 1963, donde propuso un programa nacional de salud mental para darle una mayor importancia al cuidado y a un nuevo enfoque. (Pereira y otros, 1995; Desviat, 1994) En dicho programa, dictaminó que la asistencia comunitaria debería ser su eje central, donde proponía la creación a escala nacional de servicios para la prevención o diagnóstico de la enfermedad mental, para la asistencia y el tratamiento de los enfermos mentales y para la rehabilitación de esas personas. Dicho programa se denominó Community Mental Health Centers (Centros de Salud Mental Comunitaria)

Debido a las críticas de varios sectores, entre ellos de los miembros de la Asociación Americana de Psiquiatría en los años 1940 a 1950, en el año de 1955 existían 600.000 camas y en 1990 se redujo a 120.000 ya que se tuvieron que buscar alternativas comunitarias.

Los principios que guiaban el trabajo de los Centros de Salud Mental Comunitaria, eran la accesibilidad (ubicación conveniente y si era preciso, descentralización de los servicios), información adecuada a la población de referencia sobre la existencia y características de los diferentes programas, gratuidad, disponibilidad, énfasis en la prevención de la enfermedad, búsqueda de las necesidades reales de toda la población y no sólo de los que ya acudían a tratamiento, enfoque ecléctico y utilización de todo tratamiento útil.

Los servicios esenciales que todo centro de salud mental debía proporcionar, eran urgencias y hospitalización 24 horas todos los días de la semana, hospitalización parcial, consultas externas y educación a la comunidad, para una población entre 75.000 y 200.000 habitantes.

Para el año de 1975, se añadieron los programas infantiles, gerontopsiquiátrico, evaluación y seguimiento de los ingresos en el hospital psiquiátrico estatal de referencia, casas a medio camino, alcoholismo, drogodependencia y sistemas de evaluación de programas. No obstante, el desarrollo de esta ley exigía el establecimiento de unos 2.000 centros pero sólo se fundaron unos 600. Además, pronto se comprobó que el funcionamiento de estos centros era inviable sin un sistema nacional de salud, lo cual generó una falta de respuesta técnica ante la cronicidad, por lo cual cantidad de personas con enfermedad mental vagaron sin hogar por las calles. (Ibid)

Las nociones de prevención, riesgo y población en riesgo, constituyeron junto con la teoría de la crisis, los elementos conceptuales de la psiquiatría preventiva o comunitaria. Gerald Caplan, citado por Desviat (1994), desarrolló un modelo conceptual, donde extrajo categorías epidemiológicas y de salud pública. Escribió en 1962 en su libro *Principios de Psiquiatría Preventiva*, "... al cuerpo de conocimientos profesionales, tanto teóricos como prácticos, que pueden utilizarse para planear y llevar a cabo programas para reducir, en primer lugar, la frecuencia en una comunidad de los trastornos mentales de todo tipo (prevención primaria), en segundo lugar, la duración de un número significativo de los trastornos que se presentan (prevención secundaria) y por último el deterioro que pueden resultar de aquellos trastornos (prevención terciaria). (pp.76-77)

En palabras de Desviat, se ensaya un modelo de atención a la salud mental que trascienda la asistencia centrada exclusivamente en el sujeto enfermo, asiento individual de patología, para proyectarse a la comunidad tratando de producir cambios positivos en sus instituciones: asilos, colegios, centros laborales y en el propio tejido ciudadano, a fin de modificar los factores predisponentes a la enfermedad y posibilitar más bienestar o al menos la información necesaria para ello.

Relata Desviat (1994), que se desarrollaron actividades encaminadas preferentemente a grupos de población, familias o individuos cuya mayor exposición a factores de riesgo (agentes infecciosos, ambientales, hábitos de vida

y acontecimientos sociales, culturales y psicológicos) les hacían más vulnerables a padecer, a enfermar o a sufrir las complicaciones de un proceso patológico.

Caplan consideraba que las variaciones de trastornos mentales en las diferentes poblaciones, eran debidas a factores opuestos, benéficos (aportes) o negativos (factores o prácticas de riesgo). El trabajo preventivo debía consistir en identificar estos factores para corregirlos en un sentido positivo. Además, los dividía en factores que actúan de manera continua sobre el desarrollo de la personalidad y aquellos que intervienen de forma circunscrita o puntal, en situaciones de desequilibrio llamadas crisis. Dentro de los aportes señala aquellos físicos, psicosociales y socioculturales.

En 1967, Langsley y Kaplan, perfilaron un modelo de aplicación clínica de la teoría de la crisis, el cual rápidamente adaptada por la psiquiatría americana en la denominada intervención en crisis. Así surgieron los Centros de Crisis, alternativos a la hospitalización tradicional, ubicados en hospitales generales, centros de salud mental comunitarios, en las estructuras médico-sociales de tipo preventivo o como actuaciones en puntos del tejido urbano considerados de riesgo.

En Canadá, propiamente en Québec, los informes de dos comisiones (Bédard, 1962) y Castonguy-Nepveu, 1967) guiaron la reforma psiquiátrica (Ibid). Sus planteamientos fueron acordes con el marco sanitario general: la descentralización y la regionalización de los servicios, la detección en la

construcción de nuevos hospitales psiquiátricos, construcción de servicios de hospitalización en los hospitales generales, creación de redes alternativas y de una oficina en el Ministerio de Sanidad. El sistema tomó en cuenta la gratuidad, universalidad y accesibilidad, el desarrollo de servicios complementarios de rehabilitación y prevención. Es una psiquiatría de orientación psicodinámica y humanística, comunitaria, que se sitúa entre el sector y la psiquiatría comunitaria de EE.UU.

2.2.4 Reforma psiquiátrica y desinstitucionalización en América Latina.

2.2.4.1 Reestructuración de la atención psiquiátrica en América Latina.

El texto que recoge las Memorias de la Conferencia Regional para la Reestructuración de la Atención Psiquiátrica, celebrada en Caracas en el año de 1990 comienza con la siguiente frase: “Las necesidades de atención psiquiátrica y de salud mental en América Latina son de magnitud tal que demandan nuevas respuestas, éstas deben ser creativas, diferentes y razonablemente osadas. En efecto, la situación actual de los servicios, por lo general insatisfactoria, es de temer que se agravará aún más en la década próxima” R. González (1991) citado por Desviat (1994, p.173)

En Caracas, propiamente en noviembre de 1990, políticos sanitarios, legisladores y técnicos responsables en salud mental de la Región, con el apoyo de técnicos de España, Italia y Suecia, auspiciaron un programa de reforma para

América Latina y el Caribe, estableciendo los principios, los grandes objetivos y las líneas estratégicas necesarias, para lo que se denominó la **Declaración de Caracas**. A su vez, proclamaron la necesidad de promover medios terapéuticos y un sistema que garantizara el respeto a los derechos humanos y civiles de los pacientes con trastornos mentales, la necesidad por tanto, de superar el hospital psiquiátrico, estableciendo modalidades de atención alternativas en la propia comunidad, en sus redes sociales.

Dos años después de dicha Conferencia Regional, se vieron avances importantes. La OPS, envió asesores junto a instituciones europeas para trabajar en conjunto en algunos países. En algunos de ellos como Argentina, Brasil, Colombia, Costa Rica y Venezuela, se realizaron encuentros multisectoriales nacionales donde se debatieron las líneas de reforma.

A pesar de la difícil situación económica en declive de la Región de las Américas, en especial América Latina y el Caribe, esto dificulta la universalización de la atención en el sector de salud. (Ibid) Las máximas autoridades de la OPS afirmaron que en estos lugares geográficos, al igual que en el resto del mundo, se afronta una pandemia de trastornos psiquiátricos que definitivamente echa por tierra la idea errónea de que las sociedades menos industrializadas son inmunes a ellas.

La situación de la atención psiquiátrica en los países latinoamericanos, se caracteriza por la dispersión y duplicación de unos servicios escasos, en su

abrumadora mayoría manicomiales camas en hospitales psiquiátricos, que funcionan sin ninguna relación entre sí ni con el resto de los servicios sanitarios. “Hay una hegemonía de unos manicomios en difíciles condiciones materiales: miseria, hacinamiento, violación de los derechos humanos” (Desviat, 1994, p.178)

La OMS propuso una estrategia que representó un desafío: ampliar la cobertura de atención para que ninguna persona fuera privada del acceso a los servicios de salud. Si se pretendía ir más allá de una utópica declaración de principios, se requería cambiar el modelo de servicios. Sotelo, J. M (1990) citado por Desviat (1994) señala: “La experiencia ha demostrado que para ampliar coberturas de atención se requiere elegir y priorizar intervenciones, buscando sobre todo eficiencia y eficacia bajo un denominador de justicia e igualdad. Así se debe priorizar la atención a la salud antes que la atención de la enfermedad: la prevención antes que el tratamiento; los servicios extrahospitalarios antes que los intrahospitalarios; los recursos masivos de la comunidad y de los equipos multidisciplinarios antes que la utilización exclusiva de especialistas, altamente capacitados pero insuficientes para cubrir el conjunto de las necesidades de la población” (p.181)

Se trata de hacer planteamientos realistas y pasar de un modelo “medicalizado” propio de países desarrollados a un modelo que priorice acciones universales de prevención y cuidado. En este sentido, el Consejo Directivo de la OPS aprobó en 1988 como objetivo prioritario promover la transformación de los

sistemas de salud de los países de la Región diseñando una estrategia de descentralización y democratización, a través de los sistemas locales de salud (SILOS) y del desarrollo de la atención primaria de salud, como forma de utilizar con mayor eficiencia los limitados recursos del sector.

Los SILOS, son un instrumento esencial en la reorganización de los servicios sanitarios. Pretenden integrar todos los recursos sanitarios públicos dentro de espacios poblacionales definidos, constituyendo una unidad de gestión que permita garantizar todas las prestaciones sanitarias fundamentales. (Ibid)

2.2.4.1.1 La reforma en Brasil: la psiquiatría colectiva.

En el marco de la II Conferencia Nacional de Salud Mental, se aprobó la moción número 212, en donde más de 1.500 personas provenientes de varios lugares del país y de diversos grupos de distintas posiciones y orientaciones, presenciaron la presentación de un proyecto de ley en el Senado de la Nación, conocida como la Ley del Diputado Pedro Delgado, del Partido de los Trabajadores, esta proponía: "... la extinción progresiva de los manicomios y su sustitución por otros recursos asistenciales y la reglamentación del internamiento psiquiátrico involuntario" (Desviat, 1994, p.185) Este era un proyecto de ley que prohibía en todo el territorio nacional, la construcción de nuevos hospitales psiquiátricos públicos y los conciertos o financiación pública de nuevas camas en los hospitales psiquiátricos privados. Hasta 1991 existían en el país 86.000 camas en 313 hospitales psiquiátricos, con una estancia media en torno a los 100 días.

El modelo asistencial estaba centrado en el hospital psiquiátrico con un número muy reducido de camas en los hospitales generales y escasos servicios ambulatorios y de recursos intermedios y programas de rehabilitación. (Desviat, 1994) El programa desarrollado por el Ministerio de Salud, trató de modificar sustancialmente esta tradicional forma de atención. La orden ministerial que modificó en 1992 el sistema de pago a los hospitales incluyendo la financiación de otros servicios alternativos (consultas individuales o en grupo por profesionales de diferentes categorías, atención en centros psicosociales, en hospitales de día, así como la urgencia y el internamiento en el hospital general) supuso la posibilidad de una diversificación en la asignación de los recursos antes destinados a los hospitales psiquiátricos públicos o concertados.

En 1993, esta medida se completó con una orden de la Secretaria de Asistencia a la Salud, que estableció los criterios para el funcionamiento de los hospitales psiquiátricos, buscando la humanización de los mismos, quedando prohibidas las celdas de aislamiento y la violación de la correspondencia, garantizándose el derecho a recibir visita de los familiares. A la vez, se estableció la obligación de los hospitales de tener médicos de guardia las 24 horas y la existencia en los centros de equipos mínimos pluridisciplinarios: psiquiatra, psicólogo, enfermero, terapeuta ocupacional, asistente social y auxiliar de enfermería. Como forma de incentivar el tratamiento fuera de los manicomios, se pasó a ser mejor remunerados los internamientos en los hospitales generales, hospitales de día y centros de atención comunitaria. Estas medidas permitieron abrir y financiar por el Sistema Público de Salud, 24 centros de atención

psicosocial. En 1993, hubo una disminución de 4.000 camas de hospitales psiquiátricos y fueron cerrados nueve manicomios privados por absoluta falta de condiciones;. al tiempo, se abrieron 2.000 camas de psiquiatría en hospitales generales.

En 1993, se constituyó el Grupo de Acompañamiento de la Asistencia Psiquiátrica Hospitalaria (GAPH) , con el objetivo de realizar supervisiones sistemáticas de los servicios, creando mecanismos de evaluación, control y fiscalización, incorporando a los diferentes sectores sociales en estas actividades (profesionales, familiares, usuarios, entre otros) Estos equipos tienen la posibilidad de retirar la acreditación de los centros, lo que se ha efectuado con algunos centros privados, si no cumplen la normativa y determinar el grado de remuneración, existiendo 4 niveles

Para Desviat (1994), Brasil consiguió en escaso tiempo, tanto la sensibilización de la sociedad y de sus líderes culturales, políticos y sociales, como ese necesario consenso entre los profesionales en torno a unos pocos objetivos claros, que en otros países duró muchos años, como en Italia y España o se benefició de un contexto de especial sensibilidad social, como en el Reino Unido y Francia, tras la Segunda Guerra Mundial

2.2.4.1.2 La experiencia en la provincia de Río Negro de Argentina.

A partir de la Declaración de Caracas en el año de 1990, la provincia de Río Negro de Argentina, en manos del alcalde de dicho lugar, se dedicó a propiciar un cambio desde el marco jurídico para lo concerniente al tema de las personas con enfermedad mental, a través de la denominada *Ley de promoción sanitaria y social de las personas que padecen sufrimiento Mental: Ley No. 2440*, sancionada en la Legislatura de la provincia de Río Negro el 11 de septiembre de 1991 y promulgada por Decreto 1466, Boletín Oficial 909, constituyéndose la misma, en la primera Ley de Salud Mental del país de Argentina. (Desviat, 1994)

Esta ley está contemplada dentro del texto denominado *La desmanicomialización en Río Negro*, editado por el Gobierno de esta provincia en el año de 1992. En dicho texto el alcalde manifiesta:

“Este camino de hombres plenos, de hombres libres se ha iniciado en Río Negro y nuestros constituyentes por todo el pueblo de la provincia, en el Preámbulo de la Constitución fundamentan nuestra existencia institucional y nuestra proyección como comunidad en el inalienable respeto a los Derechos Humanos. Este proyecto, pues, diremos sin exceso, es imprescindible porque llama a todas las gentes: seres humanos, pone a quien sufre al igual que a quien goza, equilibra e iguala, recupera y reconoce, produce y crea solidaridad y esperanza”. (p.13)

“... Presentamos a la Honorable Legislatura este Anteproyecto, su contenido profundamente humanista trasciende las banderías partidarias o de sector. Pretende ser un aporte en la construcción de una sociedad más justa. Queremos tomar al hombre de la mano y llevarlo por la calle. Esa es la institución que proponemos porque nos ubicamos así en una nueva dimensión en la cual la relación de hombre con hombre es determinante de nuestra vida social. Como trabajadores de la salud ante el riesgo de los excesos por el control social elegimos los riesgos de la libertad” (Ibid, p.13)

Algunos de los artículos relacionados con las personas con enfermedad mental, se resumen a continuación:

Art.1. “...queda prohibido la habilitación y funcionamiento de manicomios, neuropsiquiátricos o cualquier otro equivalente, público o privado, que no se adecue a los principios individualizados en la presente Ley.

La internación se concibe como último recurso terapéutico y luego del agotamiento de todas las formas y posibilidades terapéuticas previas. En caso de ser imprescindible la internación, procederá con el objeto de lograr la más pronta recuperación y resocialización de la persona debiendo procurarse en todos los casos que el tiempo de su duración se reduzca al mínimo posible.

La internación implicará que se tienda permanentemente a lograr la externación de la persona y su tratamiento ambulatorio. La reinserción comunitaria de quien resulte internado deberá constituir el eje y causa de esta instancia terapéutica, teniendo en cuenta la singularidad de la persona humana, sus diversos momentos vitales y sus potencialidades de autonomía.

La recuperación de la identidad, dignidad y respeto de la persona humana con sufrimiento mental, expresada en términos de su reinserción comunitaria, constituyen el fin último de esta Ley y de todas las acciones que de ella se desprenden.

Art. 5. Se asegurará y procurará el mantenimiento de los vínculos, contactos y comunicación de las personas cuya promoción procura esta Ley con sus familiares directos y amistades. En los casos en que las personas con sufrimiento mental se hallaran bajo jurisdicción judicial gozarán de esta misma garantía salvo el caso en que terapéuticamente procediera un distanciamiento parcial y temporario, necesario en beneficio de la persona involucrada.

Art. 6. La promoción laboral y el trabajo de las personas alcanzadas por la presente Ley constituye un derecho y un recurso terapéutico, por ende la Provincia garantizará la implementación

de los medios adecuados para el acceso al trabajo, como uno de los factores esenciales tendientes a la recuperación de las personas con sufrimiento mental.

Art. 9. Los equipos deberán evaluar a las personas que se presentan con sufrimiento mental para determinar la estrategia terapéutica más adecuada. Contemplan las situaciones en términos singulares para cada individuo y de acuerdo a sus diferentes momentos proponiendo tantas estrategias como necesidades plantee.

Art. 10. La Provincia desconoce como válido todo medio terapéutico, cualquiera fuere su naturaleza, destinado exclusivamente a obtener la estabilización, claustración o reclusión de las personas como fin en sí mismo, desvinculado del propósito social contenido en esta Ley.

La Provincia garantiza a sus habitantes el acceso gratuito a las alternativas terapéuticas que en cada caso corresponda, asegurándose, a este respecto, el tratamiento igualitario de todas las personas, sin discriminaciones de ninguna naturaleza.

La autoridad de aplicación dispondrá el funcionamiento de lugares de rehabilitación y resocialización de pacientes en ciudades de la Provincia, a determinar por la reglamentación de la presente Ley.

Art. 11. Los recursos terapéuticos se deberán proveer, para su correcta efectividad, en el lugar habitual de residencia de la persona o en el más cercano. La familia, vecinos o amigos, familias sustitutas, como toda otra expresión de la organización comunitaria son parte activa para la recuperación de la persona con sufrimiento mental. (Ibid, pp.17- 19)

2.2.4.1.3 La desinstitucionalización en Costa Rica.

América Latina y en nuestro caso particular, Costa Rica no ha estado exenta del tratamiento manicomial y asilar de las personas con enfermedad mental crónica. De esta forma, la atención psiquiátrica en nuestro país ha estado, al igual que en el resto de países de latinoamericanos, tradicionalmente focalizada en el Hospital Nacional Psiquiátrico, brindando atención como centro especializado en salud mental (Casasola y otros, 2001). Así, el grueso de las acciones de tratamiento se han centrado tradicionalmente en el hospital psiquiátrico como institución absoluta y esto se reproduce en la mayoría de los países, traduciéndose en la deshumanización de los ambientes institucionales y en serias transgresiones a los derechos humanos y civiles de los pacientes mentales (Casasola y otros, 2001).

En este contexto, tal y como se ha esbozado en los apartados anteriores, los conceptos de reforma psiquiátrica se han venido universalizando y nuestro país no ha estado aislado de esta corriente. No obstante, en la práctica, la aceptación de los principios establecidos en los procesos de reforma no han permeado de forma directa y pronta, por el contrario, se han ido incorporando a las prácticas en salud mental como un proceso lento y paulatino en la historia misma de la institución.

2.2.4.1.3.1 Breve esbozo histórico del Hospital Nacional Psiquiátrico.

En 1845 con la fundación de la Junta de Caridad y con ella la fundación del Hospital San Juan de Dios, el más antiguo hospital general de nuestro país, se marcaría un hecho de vital trascendencia en los inicios de la salud en Costa Rica. (Rodríguez, 1991, citado por Jara, 2004)

El primer centro de salud para tratar los pacientes con enfermedad mental, surge a finales del siglo pasado, como una preocupación de las autoridades de esa época por los enfermos mentales que deambulan por las calles de la ciudad y de los pacientes con padecimientos mentales que se mantenían internados en el Hospital San Juan de Dios por periodos prolongados y no tenían donde ubicarlos (Blanco, 1998, p. 10)

Así mismo, en 1883, señala Blanco (1997), el gobierno de entonces, destina un edificio contiguo al Hospital San Juan de Dios que es donado por la Junta de Caridad, para internar ahí a los pacientes con padecimientos mentales y así resolver parcialmente el problema de hacinamiento prolongado de dicha institución de salud general.

Seguidamente en 1885, siendo presidente de la república el licenciado Bernardo Soto y Ministro de Justicia y Gracia el Dr. Carlos Durán, éste en sus visitas a las cárceles, se encontró que un gran número de enfermos mentales estaban reclusos en esos centros, y que en aras de proteger a la sociedad eran excluidos, negándoseles tratamiento adecuado.

Producto de estas dos situaciones se suscribió el Decreto de Ley XXXVI, por medio del cual se funda el Hospicio Nacional de Locos y se crea la Lotería Nacional a través de la cual se daría financiamiento y mantenimiento a la institución. El 4 de mayo de 1890 se inaugura el Hospicio Nacional de Insanos, posteriormente en 1897 en honor a uno de los primeros sacerdotes que tuvo Costa Rica, se le asignó el nombre de Asilo Manuel Antonio Chapuí y Torres. El mismo fue el primer asilo estilo europeo en Costa Rica, que inicialmente albergó alrededor de 325 pacientes (Gallegos y Montero, 1999).

En el transcurso de los años, dentro del Asilo se fueron presentando una serie de problemas y contradicciones que señalan la urgencia de realizar modificaciones en el ámbito de las prácticas de salud que se venían desarrollando

hasta el momento. Un punto crucial en los esfuerzos por dar al Asilo un perfil de hospital se ubica en la década que abarca de 1950 a 1960.

En ese momento se hicieron planes organizativos que se llevaron a cabo con carácter de prioridad. Frente a la situación de hacinamiento e incapacidad estructural del centro, en 1949 la Junta de Protección Social procedió a la compra de una finca en Dulce Nombre de Tres Ríos que se visualizaba como una granja o centro agrícola de rehabilitación bajo el concepto de la laborterapia, dicho centro se fundó con el nombre de Sanatorio Dr. Roberto Chacón Paut, connotado psiquiatra, ex - director del Asilo Chapuí.

A partir de 1951 se empezaron a trasladar pacientes con grados de deterioro físico y mental importante, no obstante, en aras de crear un hospital, se fue creando un nuevo perfil de usuario caracterizado por la doble segregación: segregación de una población ya segregada de la vida integrada en comunidad. En la actualidad, dicho centro recibe el nombre de Hospital Dr. Roberto Chacón Paut y desde su fundación en 1952 al día de hoy, ha venido haciendo esfuerzos por estructurar un programa de rehabilitación con estructuras residenciales (intrahospitalarias), un centro diurno en la comunidad de Tres Ríos (extrahospitalario), un pequeño servicio de hospitalización aguda y superar en la medida de lo posible, la realidad manicomial que lo caracteriza al igual que su institución originaria el antiguo Asilo Chapuí.

En enero de 1961 la Junta de Protección Social aprobó el Reglamento General en el cual se eliminó la palabra asilo y se sustituyó por Hospital Psiquiátrico (Morice, 1997, p.19 citado por Jara, 2004, p. 23). Posterior a este proceso de transinstitucionalización y conversión nominal o terminológica, en 1970 se inicia la edificación de un hospital “tipo granja”, en el distrito de Las Pavas y el 15 de septiembre de 1974, se traslada el inicial Hospital Psiquiátrico, llamándose desde entonces, Hospital Nacional Psiquiátrico Manuel Antonio Chapuí.

Hoy día, forma parte de los hospitales desconcentrados de la Caja Costarricense de Seguro Social y por más de un siglo ha servido con propósitos múltiples a la sociedad costarricense, entre ellos ser asilo de los seres humanos que deambulan las calles de ciudades y cantones, por una o muchas razones médicas y sociales (Editorial Revista Cúpula Ed. Especial, No. 1, 1990: 3-5)

A pesar de estos cambios infraestructurales y conceptuales en la atención en salud mental, la reconversión del Hospital en un centro de atención actualizado no ha permitido superar el sesgo de una institución–albergue, con una población de estancia prolongada porcentualmente significativa.

2.2.4.1.3.2 Experiencia de rehabilitación en el HNP: orígenes y desarrollo.

La rehabilitación como práctica, ha estado presente de forma tácita en el Hospital Nacional Psiquiátrico desde épocas que se remontan a su misma fundación como asilo en 1890. No obstante, a partir de un análisis de determinados momentos históricos de la institución es posible establecer diferentes momentos en el desarrollo de la rehabilitación como práctica institucional. A continuación, se establecen tres etapas con sus posibles paradigmas y líneas generales de trabajo.

Etapas I:

Según Castro (s.f.) siendo el señor John Keith presidente de la Junta de Protección Social de San José contempló la necesidad de orientar el tratamiento de los y las pacientes en contraposición a las condiciones ociosas o de reclusión a la que se veían sometidos a principios del siglo XX, creando iniciativas tales como un taller de tejidos y en el año 1926 se contrata los servicios de una terapeuta ocupacional norteamericana de apellido Evans. Se estableció así mismo la sección de Trabajos Manuales dirigidos por el señor Gregorio Muñoz. Esta primera orientación se inscribe dentro de las perspectivas de laborterapia de la época.

Los terrenos posteriores del Asilo Chapuí posibilitaron el desarrollo de actividades agrícolas, así como el desarrollo de actividades productivas a otros

niveles orientados con un objetivo recreativo y de inversión del tiempo libre en usuarios para los que el hospital es su hogar permanente. Así como el desarrollo de destrezas y habilidades para la vida productiva, mediante guía y supervisión de personal técnico en su mayoría de formación empírica y autodidacta, así como también educativo y pedagógico. A este nivel, no se vislumbra una visión propiamente de desinstitucionalización o de búsqueda de alternativas residenciales, sino más bien una reproducción del modelo psiquiátrico imperante en la época.

Etapa II:

En el año de 1970, se crea el Programa de Hospital Diurno como una respuesta a una necesidad identificada en un grupo de personas que al regresar a la comunidad no contaban con una ubicación laboral, permaneciendo en sus hogares sin ocupación o deambulando, situación que provocaba conflicto familiar y rechazo de la comunidad, generando reingresos frecuentes al hospital (C.C.S.S., s.f.). Así mismo, en 1976 y de forma paralela al traslado físico del Hospital se crean, por iniciativa de varios y varias profesionales, cinco estructuras residenciales ubicadas la comunidad de Villa Esperanza de Pavas y contiguo a la clínica local.

Actualmente se cuenta con siete hogares transitorios ubicados en los terrenos adjuntos al Hospital. No obstante, tiempo después, se plantea que a pesar de la utilidad rehabilitativa de estos programas, éstos procesos se basaron en

principios diversos y hasta contradictorios entre ellos mismos percibiendo cierta ambigüedad paradigmática y conceptual (Casasola y otros, 2001). Se puede destacar, que dentro de los modelos residenciales alternativos, éste, es un primer esfuerzo destacable para ofrecer una alternativa residencial opuesta a la hospitalización permanente.

Etapas III:

En 1988 se inician en el Hospital algunos movimientos de reforma asistencial orientados a mejorar la calidad de vida de las personas institucionalizadas. Para esto se contó con la ayuda de la misión italiana al frente del Dr. Saraceno, el Dr. Scálfari y otros, quienes iniciaron un proceso de capacitación con el personal. Esto derivó en una serie de esfuerzos rehabilitativos desarrollados por los equipos interdisciplinarios de los pabellones 2 de hombres y mujeres quienes lograron reubicar a un importante número de personas con sus familias de origen. Dentro de esta misma línea en el año 1992 se inaugura una casa contiguo al Hospital destinada a acoger personas tras haber alcanzado un nivel de funcionalidad satisfactorio. (López, Calderón, Jara y Sandoval, 2005, p.4)

En 1996, coincidiendo con la visita al país del doctor Manuel Desviat, uno de los artífices, como observamos en anteriores apartados, de la Reforma Psiquiátrica Española, y en medio de una crisis institucional se plantea la necesidad de dar respuesta a las necesidades de la población de usuarios (as) de larga estancia dentro de un programa consistente para reordenar la población,

cuidar y tratar con la mayor consideración para reducir los costos de operación. De esta forma, se observaron iniciativas valiosas tales como el *Análisis de la Población de Pacientes de Larga Estancia del Hospital Nacional Psiquiátrico*, un estudio poblacional desarrollado por la Unidad de Investigación del Hospital, que permitió plantear mediante un modelo hipotético que dentro de esta población cautiva (en ese momento un total de 359 usuarios (as) para un equivalente del 51% de la población total) podían existir personas para reubicar en la familia y las comunidades, así como población de cuidado tipo albergue y población de cuidado psiquiátrico continuo (Bertheau, Garita, Pal, Salas, 1996, p.1-3).

Planteándose además, que se deben favorecer las condiciones para efectuar un cambio en el enfoque de tratamiento y rehabilitación por medio de un proceso que les permita a ellos adquirir habilidades sociales y laborales que a su egreso favorezcan la independencia y en lo posible su autonomía (Méndez y López, 1995 pp. 4-12).

Seguidamente, en 1998 se generara un proceso de revisión del modelo de atención que se brinda a los (as) usuarios (as) de larga estancia en ese momento. El mismo permitió la implementación del Programa de Vida Diaria en los diversos pabellones que atendían población con esa condición. De forma posterior en mayo de 1999, se llevó a cabo la reestructuración de pabellones de acuerdo a características de funcionalidad total y grado de dependencia hacia terceros. Desde ese momento, cada pabellón empieza a ejecutar tareas encaminadas a la rehabilitación del usuario, no obstante de forma desarticulada,

no contándose con un plan formal que orientara dichos esfuerzos. Para esta reestructuración sin duda, el estudio mencionado anteriormente fue determinante en cuanto a las conclusiones que aportó.

Un hecho de vital importancia en este devenir, es la creación en el año 2000 de un Comité Interdisciplinario de Rehabilitación nombrado por parte de la Dirección General anualmente de forma sucesiva hasta el día de hoy y tiene como misión asesorar a la Dirección y equipos interdisciplinarios en la toma de decisiones y coordinar lineamientos conceptuales y técnicos en esta materia en la institución. (López, Calderón, Jara y Sandoval, 2005, p.4)

A partir del año 2001 un grupo de profesionales de diversas disciplinas que laboran de forma directa con los (as) usuarios (as) de larga estancia presentan el *Plan de Rehabilitación Funcional para el Usuario con Trastorno Mental Crónico* (Casasola y otros, 2001), proponiendo como un proceso continuo diferenciado por niveles, el avance rehabilitativo de una persona en forma integral. Se podría decir que la rehabilitación como práctica científica, es decir, adscrita a un plan sistemático orientado a la desinstitucionalización de la población de larga estancia tiene sus orígenes en este proceso. Desde este momento, se han ido incorporando conceptos rehabilitativos contemporáneos tales como el Entrenamiento en Vida Diaria (Básica, Instrumental y Compleja), los Planes Individuales de Rehabilitación (P.I.R.), entre otros.

Otros trabajos desarrollados en el HNP, dentro de una línea rehabilitativa son: Bermúdez, R (2006) *Programa Psicoeducacional dirigido a familias de personas con Esquizofrenia del HNP-Programa Hospital Diurno*; Jara, M; (2004) *Intervención cognitivo conductual emocional en los pabellones N° 6 de las psicogeriatrías del Hospital Nacional Psiquiátrico*; Roldán, G (2004) *Plan Individual y Grupal de Rehabilitación de usuarios de los hogares transitorios del HNP: un modelo cognitivo conductual*; Quesada, K (2002) *Intervención psicológica en consulta ambulatoria y pabellones 4 de larga estancia en el HNP*.

Un último acontecimiento que reviste suma importancia en esta nueva etapa, es el proceso de reestructuración administrativa que experimenta el HNP en el año 2004. En este año, se crea la Jefatura de Servicios Médicos y de Rehabilitación. Incorporando este último concepto al plano administrativo de la institución, de forma concomitante, se crea la Jefatura de Rehabilitación que a su vez quedará integrada por el servicio de Psiquiatría Comunitaria y el programa de Hospital Diurno y Estructuras Residenciales. Este organigrama, viene a redefinir una serie de estrategias de la mano con los Programas Anuales Operativos (PAO) de varios servicios implicados en actividades de rehabilitación, comprometiéndose a desarrollar resultados objetivos en este campo.

Esta secuencia, puede verse resumida en el Anexo 5: Cronología de los Programas de Rehabilitación en el HNP.

2.2.4.1.3.3 Plan de rehabilitación funcional para los (as) usuarios (as) con trastorno mental en hospitalización de larga estancia.

En el presente contexto, es de esperar que la fundamentación conceptual de este *Plan de Rehabilitación Funcional para el Usuario con Trastorno Mental Crónico* (Casasola y otros, 2001) es inicialmente, producto de las nuevas normas y corrientes de reforma y de derechos humanos, que introducen cambios importantes en el área de la promoción y prevención, tratamiento, rehabilitación y participación social y ciudadana de las personas con trastornos mentales y de comportamiento.

Por otra parte, en los últimos años, en lo que se refiere a la atención institucional psiquiátrica, está emergiendo un nuevo paradigma que hace énfasis en la desinstitucionalización de las personas que habiendo tenido un adecuado nivel de rehabilitación, pueden egresar a la comunidad para incorporarse al medio familiar y social o bien, a otra opción residencial para ser efectivo su derecho a la reinserción social, laboral y comunitaria (Principio # 5 Normas de Naciones Unidas para la protección de los enfermos mentales y el mejoramiento de la atención en salud mental, 75 sesión plenaria 17/12/1991).

De esta forma, las acciones que se engendran contenidas en dicho plan, pretenden ser congruentes con la conceptualización de programas de salud mental, proponiendo que las distintas regiones programáticas o áreas de salud asuman progresivamente la atención de los (as) usuarios (as) con discapacidad mental (Nuevo Modelo de Atención en Salud Mental, 2000)

Dos son los procesos que se logran identificar en el desarrollo y ejecución del *Plan de Rehabilitación Funcional para el Usuario con Trastorno Mental Crónico* (Casasola y otros, 2001). Se plantea que la metodología para la rehabilitación del usuario de larga estancia, constituye un proceso integral y continuo que comprende la rehabilitación intrahospitalaria, a través de programas de entrenamiento en habilidades para la vida diaria, así como habilidades sociales, con los consecuentes programas de modificación de conducta para el logro de los mismos y la extrahospitalaria, a través de la consolidación de hogares transitorios y/o residencias protegidas. Esta desinstitucionalización puede ser, en la medida de lo posible también a su hogar o familia de origen.

Con base en esta necesidad de apoyo residencial es que se contemplan tres opciones de reubicación: hogares transitorios (dependientes del Hospital Nacional Psiquiátrico), residencias protegidas (en convenio de cooperación con el Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial) y familias de origen. En el momento en que el plan se redactó, se planteó que la posibilidad de desinstitucionalización total de estos y estas usuarios (as) y su ubicación a nivel comunitario independiente, sería un objetivo continuo de la labor de los equipos tratantes involucrados con el plan (Casasola y otros, 2001, p. 4.)

2.2.4.1.3.3.1 Objetivo general.

“Implementar un plan de rehabilitación dirigido al enfermo mental crónico de larga estancia del Hospital Nacional Psiquiátrico para el máximo desarrollo de

sus capacidades dentro de lo posible, con el fin de mejorar su calidad de vida y autonomía hasta su virtual desinstitucionalización” (Casasola y otros, 2001, p. 6)

2.2.4.1.3.3.2 Objetivos específicos.

1. Evaluar en forma integral a las y los usuarios de larga estancia mediante la Escala de Evaluación Funcional para su ubicación según nivel.

2. Integrar al usuario (a) a los diferentes programas de rehabilitación según su nivel de funcionamiento.

3. Brindar entrenamiento, seguimiento y evaluación al paciente durante su participación en los programas.

4. Reubicar al usuario (a) a un nivel superior, inferior o igual, según su funcionalidad en la reevaluación (a realizarse anualmente o según el plan individual de rehabilitación especificado por el equipo tratante)

5. Trasladar al usuario (a) que adquirió las destrezas y habilidades en la fase intrahospitalaria, a la etapa extrahospitalaria de mayor autonomía (Hogares transitorios o Residencias Protegidas).

6. Brindar seguimiento integral por parte de un equipo interdisciplinario a los (as) usuarios (as) en su etapa extrahospitalaria, buscando continuamente su ubicación familiar y/o comunal”. (Casasola y otros, 2001, p.6)

2.2.4.1.3.3.3 Fase intrahospitalaria.

En esta fase se propusieron las siguientes metas:

1. Evaluación del 100% de pacientes de pabellones 3^{2,4} y 5 de hombres y mujeres, utilizando la Escala de Evaluación Funcional de la Persona con Trastorno Mental Crónico (Volmer y colaboradores, 1996), en un plazo máximo de 3 meses.

2. Cada 12 meses se reevaluarán las capacidades contenidas en la escala mediante la aplicación de la misma.

3. Ubicación del 100% de los usuarios (as) de los pabellones 3 en los subniveles del II nivel de rehabilitación: Vida Diaria Básica Rudimentaria y Vida diaria Básica.

4. Ubicación del 100% de los usuarios (as) de los pabellones 4 correspondiente al III nivel, de acuerdo a sus tres subniveles: Vida Diaria Instrumental Básica, Vida Diaria Instrumental Intermedia y Vida Diaria Instrumental Avanzada.

² Cabe señalar que a partir de julio del año 2003 se realizó un cambio en la numeración de los pabellones 3 y 4, pasando a ser según la nueva denominación, el 3 alto funcionamiento (III Nivel) y el 4 moderado funcionamiento (II Nivel).

5. El 30% de los usuarios (as) de los pabellones 5, que estén en el Programa de Atención Rehabilitativa Integral, reflejará cada año un avance significativo en sus destrezas físicas y motoras.

6. Reubicación del 20% de los usuarios (as) de los Pabellones 4 en Estructuras Residenciales o cualquier otra alternativa residencial extrahospitalaria, cada año.

7. Cada doce meses el 5% de la población aproximadamente, ubicada en pabellones 3,4 y 5 reflejará una puntuación superior en la Escala de Evaluación Funcional para el usuario (a) con Trastorno Mental Crónico.

8. Capacitación del 100% de los funcionarios que integran los diversos equipos interdisciplinarios, sobre el Plan de Rehabilitación para el Usuario (a) con Trastorno Mental Crónico, y por ende de los diversos programas que este contiene, a partir del mes de julio del año 2002.

2.2.4.1.3.3.4 Fase extrahospitalaria.

En esta fase se propusieron los siguientes objetivos a lograr:

1. Mantener un índice de ocupación en las Estructuras Residenciales del 85 al 95%.

2. Redistribuir las residencias de manera tal que: 1 sea para ubicar usuarios de la tercera edad (deberá contar con las indicaciones de la Ley 7600), 2 sean para

usuarios de Corta Estancia (de 3 a 6 meses en un programa de respiro familiar), 4 para usuarios de estancia indefinida y 5 para Estancia transitoria (menor de 3 meses) (Casasola y otros, 2001, pp.7-8)

2.2.4.1.3.3.5 Población Beneficiaria.

Se definió como grupo beneficiario de este plan en lo que corresponde a la fase intrahospitalaria del Plan de Rehabilitación, los usuarios y usuarias de los pabellones 3, 4 y 5 de Larga Estancia del Hospital Nacional Psiquiátrico.

Para la fase extrahospitalaria, a saber “Hogares Transitorios y/o Residencias Protegidas” los criterios de inclusión fueron:

1. Que haya alcanzado evaluaciones que reflejen mayor funcionalidad y por ende se ubiquen en los pabellones 4, donde se concentrará la población con esta condición.
2. Que las evaluaciones realizadas a el (la) usuario (a) determinen la adquisición de hábitos, destrezas y habilidades en las siguientes áreas: actividades de vida diaria básica, instrumental y compleja.
3. Que respete a sus compañeros (as).
4. Asistencia y participación en talleres ocupacionales.

5. Respeto y cumplimiento de las normas establecidas para la convivencia con otros (as) usuarios (as) que participan del programa.

6. Que el (la) usuario (a) pueda manejar su tratamiento medicamentoso en forma independiente.

7. Que no cuente con Medida de Seguridad Curativa de internamiento, dada la ausencia de supervisión y contención durante los fines de semana, días festivos y luego de las cuatro de la tarde los días entre semana.

8. Que se encuentre mentalmente compensado (a) y estable.

9. Que no requiera vigilancia continua por problemas médicos y/o psiquiátricos.

La población beneficiaria para la fase extrahospitalaria es de 90 usuarios para Hospital Diurno y 50 para Estructuras residenciales con edades comprendidas entre los 18 y los 60 años de edad.

2.2.4.1.3.3.6 Metodología.

Para el desarrollo del plan en fase intrahospitalaria se planteó las siguientes fases:

FASE 1

Elaboración del plan para la presentación y promoción del mismo a la Jefatura de Hospitalización y la Dirección del Hospital Nacional Psiquiátrico, quienes determinaron su viabilidad.

FASE 2

Adaptación de la “Escala de Evaluación Funcional de la Persona con Trastorno Mental Crónico” (EEFPTMC, Volmer y cols, 1996) y el respectivo instructivo.

FASE 3

Capacitación de los equipos interdisciplinarios y personal de Enfermería de los pabellones 3, 4 y 5 en lo que respecta al Plan de Rehabilitación (aplicación de la escala y programas de cada nivel.

FASE 4

A través de la detección de áreas débiles que arrojará la aplicación de la escala, para cada uno de los usuarios, se reclasificará y reubicará a la población por pabellones o pasarán a la fase extrahospitalaria, según su funcionalidad. La misma se aplicará cada año de forma general y de forma específica cuando el caso así lo requiera.

FASE 5

Desarrollo de cada uno de los niveles de intervención por programas, objetivos, actividades y evaluación, establecidos para cada pabellón de la siguiente forma:

5.A. Pabellones 5 – I Nivel: Rehabilitación Integral Física y Cuidados Paliativos.

5.B. Pabellones 3 – II Nivel: Vida diaria básica.

5.C. Pabellones 4 – III Nivel:

5C1. Vida diaria instrumental.

5C2. Medidas de Seguridad Curativa

5.D. Hospital Diurno, Hogares transitorios y/o Residencias protegidas:
Vida diaria compleja

FASE 6

Evaluación. Comprende tres momentos:

A. Evaluación exante: determinará la viabilidad y aprobación del Plan Rehabilitativo a través de un taller de análisis que se llevará a cabo con todos los funcionarios cuya labor se relacione con usuarios (as) de larga estancia. Así mismo como con el conocimiento y aprobación de los funcionarios del Poder Judicial, cuya labor esté directamente relacionada con la población de larga estancia que cuente con Medidas de Seguridad Curativa de Internamiento.

B. Evaluación concurrente: De acuerdo a los registros estadísticos que se delimitarán para cada uno de los niveles, los respectivos equipos

interdisciplinarios llenarán mensualmente los mismos y realizarán las medidas correctivas que estimen pertinentes.

C. Evaluación expost: Cada 12 meses se deberá evaluar con base a los registros estadísticos y parámetros cualitativos los alcances del plan, permitiendo la redefinición de objetivos y metas propuestas.

De esta forma se estaba dando inicio formal a una estrategia rehabilitativa sistemática que cambiaría de forma significativa el curso de la rehabilitación en el HNP.

En la actualidad, el Plan se encuentra en un proceso de replanteamiento que obedece a las características y condiciones dinámicas propias del quehacer rehabilitativo. Se están introduciendo nuevos servicios hospitalarios y nuevos conceptos acordes a la renovación paradigmática en el campo de la rehabilitación psicosocial.

2.3 Dificultades y errores de la reforma psiquiátrica.

Si bien es cierto, que los movimientos de reforma así como de desinstitucionalización fueron importantes en muchos países, paralelamente en muchos casos por diversas razones, principalmente por carencia de planificación o no saber las dimensiones de las mismas, se fueron dando situaciones que en realidad generaron la creación de apelativos como “los nuevos crónicos” o de

fenómenos de transinstitucionalización, donde los pacientes con frecuencia eran llevados de un lado a otro entre hospitales, hogares de medio camino y albergues para gente pobre, por lo que nunca lograban tener un sentido de estabilidad o respeto.

Desviat (1994) parafraseando a Talbot en torno a los años 70 "calificando de vergüenza nacional las pésimas condiciones de vida, el estado de abandono en el que se encontraban los pacientes externados en la mayoría de los Estados de Norteamérica y cómo buena parte de los problemas de la reforma psiquiátrica provenían de la incapacidad de cubrir adecuadamente las funciones que antes desempeñaba el manicomio.

A la vez, citando a Langsley, "refiriéndose a la desinstitucionalización en los EE.UU., sacar a los crónicos de los hospitales psiquiátricos, pero también es un error dejarlos allí, porque lo que sí se ha conseguido es demostrar que el manicomio no sirve" Desviat (1994) señala además, que en EE.UU. se han externado en los últimos 40 años cerca de medio millón de pacientes (en 1955 había 558.000 pacientes asilados, en 1991 110.000) señala que "...las razones del relativo fracaso de la desinstitucionalización norteamericana están en primer lugar en las características insolidarias de su sistema sanitario y de prestaciones sociales, abandono y carencia de prestaciones constatado a través de diversas encuestas sobre la calidad de vida de los pacientes desinstitucionalizados, que señalan la ausencia de autonomía de relaciones sociales, insuficiencias de medios económicos y de cuidados, falta de proyectos e inseguridad de estas personas.

Abandono y mediocridad de la vida de los pacientes externados, así como de aquellos que fueron transinstitucionalizados pasando a instituciones sociales con menos presupuesto y condiciones a las que se une el deterioro progresivo de los hospitales psiquiátricos que no han sido cerrados tras la reducción de camas. Así mismo, la presencia de nuevos patrones de cronicidad, en especial, el grupo de los jóvenes adultos crónicos, de comportamientos psicopáticos, que interpelan con sus actos tanto el sistema sanitario como los servicios sociales y el aparato judicial.

Nuevos crónicos, que de no existir una amplia gama de recursos asistenciales, una red de servicios territorializada, pueden estar entrando y saliendo continuamente de las urgencias (consumidor crónico de los servicios de urgencias, cronicidad en la crisis) o el fenómeno de la puerta giratoria que hace referencia a los múltiples reingresos de pacientes por períodos cortos.

Señala Desviat (1994) que las críticas más feroces se han centrado sobre fantasías o miedos colectivos, como es el paso a la mendicidad y la posible criminalización de los crónicos psiquiátricos. Por otra parte señala Desviat, (1994) citando a Le Grand M.: *La Psychiatrie alternative italienne*, Privat 1988 y a *Inf. Psy*, 6, 1991, p.567, "estudios realizados sobre poblaciones desinstitucionalizadas muestran que lo que ha aumentado de forma importante es el número de actos violentos ejercidos sobre los pacientes dados de alta, sin duda, lo que no es de extrañar al tratarse de sujetos más débiles"

Desviat (1994) citando a Mercier, C.: *Qualité de vie et quelité des services*. *Santé mentale au Québec*, 1993, XVIII, 2, 9-20 refiere que "Es elocuente que en estudios realizados sobre la calidad de vida de los pacientes desinstitucionalizados en los últimos años, el hecho de no haber sido víctima de un robo o de una agresión destaca en primer lugar entre los acontecimientos que están más fuertemente relacionados con un sentimiento global de bienestar, seguido de un menor uso de los cuidados de salud, contactos sociales personalizados y más intimidad en su lugar de residencia"

Es importante a la vez señalar que mucho de lo que implica la desinstitucionalización ha sido tergiversado por la prensa, Desviat (1994) señala un cambio de comportamiento, que ha pasado por lo general de un apoyo casi incondicional a la reformas en los años 70, a una denuncia que suele asumir los planteamientos de la crónica negra, uniendo la enfermedad mental a crímenes, suicidios y conductas escandalosas, en una vuelta a la imagen lombrosiana del enfermo mental como ser peligroso, irracional, incurable, impredecible siempre.

Desviat (1994) señala que se puede constatar en casi todas las experiencias, sobre todo en aquellas con mayores problemas, que la salida de los pacientes de los hospitales psiquiátricos no se ha acompañado de una transferencia de fondos equivalente. Más aun, a pesar de la reducción de camas el presupuesto del hospital sigue creciendo, lo que parece indicar que no es tanto una falta de recursos como la utilización de éstos.

Aunado a lo anterior, Deiker en 1986 citado por Desviat (1994) "intenta desmontar el mito de que el cuidado institucional es más barato que el comunitario, así como que la transición de una modalidad a otra pueda hacerse sin incremento de los fondos. El estudio se basa en un hospital de Lousiana con 103 pacientes que son trasladados a una unidad de internamiento diseñada específicamente para ellos (una estancia de seis meses) y luego a la comunidad en plazas de residencia u otras modalidades. El costo final significó el 30% del producto en la hospitalización" Deiker, T. (1986): How to ensure that money follows the patients, *Hosp. Community Psychiatry*, 37, 3, pp. 256-260. En esta misma línea, un estudio realizado por López Core (2004) llamado "*Programas alternativos a la institucionalización psiquiátrica*" detalla como los costos operativos se disminuirían en gran forma.

Desviat (1994), comenta que de otra parte, el cierre de los hospitales psiquiátricos se convierte en una empresa dura, arriesgada política y profesionalmente, para quienes asumen esta responsabilidad, no sólo por las dificultades técnicas y la tremenda movilización de recursos humanos y materiales que supone, sino sobre todo, por la oposición gremial y sindical, fundamentada en la posible disminución de empleo, el miedo al cambio y a la pérdida de rol y de poder de los profesionales, incluidos médicos y psicólogos, y a la frecuente ambigüedad de las administraciones, que aun aceptando en líneas generales los proyectos de reforma, siguen sacralizando los hospitales y desconfiando de los recursos alternativos.

En segundo lugar de los problemas de la reforma psiquiátrica, fuero que los programas de salud mental comunitaria, destinados a reemplazar a los servicios hospitalarios, no estaban diseñados en función de los usuarios habituales de estos centros. La filosofía de los Centros de Salud Mental Comunitaria se orientó hacia la prevención, la intervención en crisis y los tratamientos precoces, tendentes a prevenir la cronicidad.

Algunas otras situaciones que inciden en la relación de este tema, tenemos que Lamb, H. (1981) citado por Desviat (1994) en un artículo llamado *What did we really expect from deinstitutionalization?* Hospital and Community Psychiatry, vol. 32, pp. 105-109 refiere que “Abundando en esta dirección, el abandono de los pacientes crónicos encuentra una de sus razones en el conflicto existente entre necesidades de estos pacientes y las de los profesionales de salud mental”.

Lamb señala que el origen social de la mayoría de los profesionales de salud mental los hace reticentes a tratar a personas de medios socioeconómicos muy desfavorecidos, con los cuales tienen poca afinidad cultural. Este aspecto se ve acentuado por el tipo de formación profesional que poseen, orientado casi exclusivamente a técnicas terapéuticas poco adaptadas a esta clientela..., ... estos pacientes les producen frustración y cierta culpabilidad, mientras los enfermos menos graves “curables” dan mayor satisfacción personal”

Por otro lado, Desviat (1994) señala que los programas de salud mental comunitaria se habían establecido para sustituir a los hospitales psiquiátricos, ni

su ideología ni sus servicios estaban globalmente orientados hacia las necesidades de los clientes habituales de estas instituciones. Considera que una de las razones que facilitan el abandono de estos pacientes y la rápida cronificación de las estructuras alternativas, es la inadecuada formación de los profesionales de la salud mental para atender la cronicidad fuera del hospital psiquiátrico. Esto podemos verlo como en las mismas universidades públicas y privadas, en sus programas de formación no se contemplan, la incorporación de éste tema tan trascendental.

Otro punto que señala Desviat (1994), es la unanimidad que hay en señalar que la comunidad no suele estar preparada para recibir a los externados: “casi todos los esfuerzos se dedican a cambiar comportamientos de los pacientes y muy pocas a modificar las creencias, prejuicios y comportamientos de la sociedad a la que se destinan” (p.106) Según el mismo, hay razones que condicionan todas las demás, como son la ausencia de planificación y una gestión unificada de los recursos públicos; de una, en definitiva, eficiente asignación de los recursos.

En EE.UU. se ha creado toda una red a expensas de la desinstitucionalización: las nursing homes, los recursos intermedios, las pensiones, que han hecho plantearse a muchos autores hasta qué punto se ha realizado una transinstitucionalización más que una desinstitucionalización: un cambio de alojamiento y no una transformación de las prácticas asistenciales, fomentada por el hecho de que las federaciones de seguros sanitarios más

importantes, Medicare y el Medicaid, sólo cubren la estancia en las nursing homes y en los hospitales generales.

Concluye Desviat, que la necesidad de contar con una red de recursos comunitarios diversificados, que permitan responder a las necesidades múltiples de los diferentes grupos de pacientes que sufren trastornos psíquicos crónicos o están en vías de cronificación. Así mismo una preparación adecuada de los pacientes, generalmente costosa y de larga duración, que les permita vivir fuera del asilo, así como una adecuación en las técnicas psicoterapéuticas.

2.4 La nueva cronicidad y los programas alternativos.

En los primeros tiempos de la reforma psiquiátrica, se pecó de cierto optimismo al pensar que la cronicidad desaparecería con las tapias del asilo, con el cierre o transformación de los hospitales psiquiátricos y el tratamiento en la comunidad. La desinstitucionalización puso en evidencia la persistencia de la cronicidad y la insuficiencia o falta total de adecuación de los programas alternativos, sanitarios y sociales. Como menciona Desviat, 1994 "... se trataba de nuevas formas de cronicidad, que el manicomio ocultaba, pero también de la persistencia de un núcleo duro, pequeño pero irreductible, resistente a la desinstitucionalización, necesitado de techo y de cuidados sociales y a veces sanitarios de por vida. Grandes incapacitados, minusválidos físicos y psíquicos, enfermos neurológicos, antiguos epilépticos, sífilicos demenciados, débiles mentales, esquizofrenias residuales, obsesivos lobotomizados" (p.112)

Estos grupos quedaron detrás de los procesos de rehabilitación, necesitando un medio muy protegido de vida que implica un hospital de cuidados mínimos y una residencia asistida. Se observó que en todos los procesos de reforma hubo incluso en la actualidad, la tentación al abandono, dejándolos con escasos recursos y con el personal más cronificado, sumidos en un progresivo deterioro. La comunidad terapéutica, la psicoterapia institucional o las asambleas basaglianas no pudieron con ellos. Tampoco las actuaciones terapéuticas convencionales, desde la psicofarmacología a la psicoterapia.

Los servicios pensados en la cultura de la crisis y del paciente agudo, así como en la infraestructura física, explicaron un poco esta situación. Hasta los años 70, de la mano de asociaciones de voluntariado ciudadano, de familiares y de autoayuda, quienes tiempo atrás venían cubriendo insuficiencias sociales y afectivas de los servicios de salud mental, programas de rehabilitación y de apoyo comunitario. (Ibid)

Con éstas nuevas personas, fue como se dio un cambio en la orientación en la atención, ya que conllevó a una pérdida de la omnipotencia “médica” el todo de la pronta “reparación”, que al hacerse imposible llevar al fácil y habitual abandono, se pasó de la curación al cuidado, a la psicoeducación y el entrenamiento, a la puesta en funcionamiento de técnicas específicas para aumentar las capacidades y habilidades, niveles de autonomía y calidad de vida de los pacientes, al tiempo que se tomaba en consideración a la familia mediante apoyo e información acerca de la enfermedad. (Ibid, pp.112-113) Se trató de

hacer lo más habitable, lo menos incapacitante y lo más digno que fuera posible, la vida de estos pacientes. Esto no implicó que se diera una desprofesionalización ni que se dejara de lado las buenas intenciones de los grupos sociales de voluntariado.

La cronicidad psiquiátrica como señala Desviat (1994), nos remite a la evolución de una enfermedad, su duración y persistencia, pero también a una condición social que estableció las formas de atención. El portador de una enfermedad crónica psiquiátrica no es semejante a un diabético, o a un insuficiente renal, el tipo de respuesta generado se centra más en la condición de marginación. La cronicidad relaciona el contexto sanitario, las formas asistenciales y las percepciones sociales de la enfermedad mental.

El asilo fabrica un tipo de crónico que llega a considerarse como el crónico psiquiátrico, en un paralelismo manicomio igual a cronicidad, hasta que la desinstitucionalización evidencia que la cronicidad no puede reducirse a la defectología clásica pero tampoco a la reclusión manicomial. (Ibid) Sea un destino biológico, social o de estructura intrapsíquica, la clínica nos enseña que la evolución de la cronicidad se asienta sobre algunos elementos particulares de los procesos psicopatológicos, en especial la psicosis. Hoy cuestionado el asilo, las preguntas se centran en la nueva cronicidad, que surge sin “el doble de la marginación” sin las tapias del manicomio. Las “nuevas instituciones” responden explícitamente al deseo de romper con un pasado considerado como productor de la cronicidad.

Para Desviat (1994), las nuevas instituciones no han abolido la cronicidad, sólo las formas de sedimentación asilar y que por otra parte segregan también sus formas de cronicidad, cronicidad de las estructuras llamadas alternativas, intermedias o comunitarias. Las actividades de los centros de salud mental, aún en sus programas más comunitarios: visitas domiciliarias, programas de seguimiento a la cronicidad, pueden convertirse en actuaciones ritualizadas: contenido estereotipado de las entrevistas, frecuencias inalteradas en función del neuroléptico retard o de la costumbre. Cada vez es más evidente la cronicidad en los hospitales de día, centros rehabilitadores e incluso la cronicidad de la crisis. (pp. 117-118)

Para este mismo autor, después de varios años de trabajo en la comunidad, ha visto surgir una nueva cronicidad que no ha pasado por el asilo, sedimento que queda en las consultas año tras año, amplio grupo de dependiente de los servicios de salud mental, con o sin breves hospitalizaciones en unidades psiquiátricas. Es obvio que la evolución de las enfermedades mentales, sobre todo de la psicosis, está estrechamente vinculada con las formas de atención. Los primeros programas y dispositivos de la reforma psiquiátrica no estaban pensados para afrontar la cronicidad grave e incapacitante y en la mayoría de las veces, ni siquiera se habían creado los recursos básicos de cuidado y alojamiento, por lo cual surge la necesidad de nuevas instituciones y programas.

2.4.1 Modelos residenciales alternativos a la institucionalización en Costa Rica: Orígenes.

En 1999, el Patronato Nacional de la Infancia (PANI) se acercó al CNREE a solicitar ayuda porque no tenía en dónde colocar a muchachos (as) quienes habían cumplida la mayoría de edad. (La Nación, 06/07/06). Según explicó la directora ejecutiva del CNREE, Bárbara Holst, la propuesta del PANI coincidió con un proyecto de ley presentado por el entonces diputado del Partido Unidad Social Cristiana, Luis Fishman, a través del cual se logró que le dieran al nuevo programa un 5% del impuesto a cigarrillos y licores. (LN, 06/07/06). En síntesis, jóvenes con discapacidad y en estado de abandono que entraban en su mayoría de edad, fueron el germen del Programa de Convivencia Familiar, a cargo del Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial (CNREE).

Posteriormente, de modo adicional otras poblaciones se han ido beneficiando de dicho programa, entre ellas, los y las usuarias de larga estancia en fase de rehabilitación extrahospitalaria. Para formalizar esta relación se estableció un convenio de cooperación entre el CNREE y el Hospital Nacional Psiquiátrico (CNREE–JICA, 2006, p.97)

2.4.2 Programa de Convivencia Familiar CNREE.

Dentro de las alternativas a las necesidades residenciales de las personas con discapacidad en condición de abandono aparece el presente programa

convirtiéndose en una opción residencial para los y las usuarias del Hospital que reúnen tal condición.

2.4.3 Modelo de residencia privadas.

Bajo la modalidad de hogares, el programa se inició en el 2000 con 11 usuarios (as). Las responsables de dar la atención eran las organizaciones no gubernamentales (ONG). Al poco tiempo, señala la señora Holst, muchas de estas organizaciones cerraron los hogares porque solo con voluntariado no podían sostener el servicio (LN, 06/07/06).

En el 2003, apareció como alternativa la residencia privada: casas en donde se ubican grupos de personas con discapacidad tanto física y mental, a cargo de un encargado, que generalmente es quien administra el servicio. Dentro de la residencia conviven así mismo varias asistentes que se encargan de realizar actividades de asistencia a los y las usuarios (as), sobre el particular se refiere la directora ejecutiva del CNREE:

"Eso sí resultó atractivo para muchas personas pues podría ser una alternativa de administrar una residencia y atender una persona con discapacidad. Esta modalidad se abrió con no más de 12 personas por residencia, pero ahora está en 19 personas como máximo" (Holst, 2006, en LN 06/07/06).

Tanto en los hogares como en las residencias privadas debe haber personal para la preparación de alimentos y limpieza, además del cuidador. En este

programa se cuenta con asesoría continua del Hospital Nacional Psiquiátrico, de forma específica por parte del equipo de Hospital Diurno y Estructuras Residenciales.

2.4.4 Evaluación del desempeño psicosocial de usuarios (as)

Programa de Convivencia Familiar.

Dentro del contexto de la evaluación de servicios residenciales alternativos a la institucionalización psiquiátrica, las experiencias a nivel nacional son escasas, por no decir ausentes. En este sentido, el presente estudio constituye una experiencia nueva en nuestro medio. No obstante, se tiene conocimiento de un proyecto paralelo que desarrollan en la actualidad un grupo de estudiantes de trabajo social de la sede de occidente de la Universidad de Costa Rica. Según lo relatado por las estudiantes (López y otras, 2006) persiguen, desde una metodología cualitativa evaluar el programa de reubicación del HNP, esto, a través de entrevistas semiestructuradas aplicadas tanto al personal de Hospital Diurno y Estructuras Residenciales, como a los y las usuarias beneficiarios directos del programa.

Como se señaló en la justificación del proyecto, el presente estudio se enmarca dentro de una perspectiva evaluativa y se pretende que constituya, a manera de retroalimentación, un aporte sustancial a la labor que se viene desarrollando el CNREE desde los comienzos del Programa de Convivencia Familiar al día de hoy.

2.4.4.1 Evaluación del programa residencial para personas con trastorno mental severo en Andalucía

La gran mayoría de las experiencias en España, siguen siendo dependientes de los servicios sanitarios, aunque se han empezado a establecerse programas de alojamiento más autónomos, los cuales van situándose cada vez más en ámbitos no sanitarios. Dentro de la diversidad de estructuras que existen, hay también iniciativas básicamente de profesionales de los servicios o del movimiento asociativo de familiares, limitándose el papel de las administraciones públicas a la financiación vía subvenciones o conciertos, pero con escasa implicación en la gestión directa de los dispositivos y programas.

Dentro de las administraciones que mantienen situaciones más consolidadas, se encuentran los siguientes dos modelos: el de la Comunidad de Madrid, con un programa específico dependiente de la Consejería de Asuntos Sociales y el de Andalucía, basado en una fundación pública (FAISEM) de carácter intersectorial, que a continuación se describen algunos de sus principales aspectos. (López, M; M, Laviana; P, García-Cubillana; L, Fernández; B, Moreno; J.C, Maestro, 2005).

2.4.4.2 Aspectos generales de la FAISEM

La Fundación Andaluza para la Integración Social del Enfermo Mental (FAISEM) se creó en diciembre de 1993, a raíz del proceso de reforma

psiquiátrica desarrollado en España para personas con enfermedades mentales graves, lo cual sustituyó a los antiguos hospitales psiquiátricos, ampliándose así, el abanico de dispositivos e intervenciones de apoyo social. Estos programas tienen financiamiento público y son gestionados a través de una fundación igualmente pública, cuyos patronos son los titulares de las Consejerías de Salud, Igualdad y Bienestar Social, Empleo y Economía y Hacienda. (Ibid, p.4)

La FAISEM gestionó en Andalucía un programa residencial para personas con esta condición mental, el mismo se evaluó en el año 2001 e incluyó la totalidad de los dispositivos y residencias adscritos al mismo (16 casas hogar, 67 pisos y 399 residentes). El estudio tenía un diseño básicamente transversal y descriptivo, utilizándose instrumentos internacionalmente validados. (López, M; M, Laviana; P, García-Cubillana; L, Fernández; B, Moreno; J.C, Maestro, 2005)

En lo que respecta al programa residencial, se partió de la consideración, que muchas personas con trastorno mental grave, tienen en grado diverso, distintos tipos de dificultades para vivir en la comunidad en condiciones aceptables de autonomía personal y funcionalidad social. Para esto, se cuenta con una serie de distintas intervenciones sanitarias, con un fuerte contenido rehabilitador, donde hay dispositivos de apoyo social, como los alojamientos y sistemas de apoyo residencial.

El objetivo general del programa residencial, era favorecer la permanencia y participación activa en la vida social de personas con discapacidades derivadas

de padecer enfermedades mentales graves, a través de la cobertura de un conjunto de necesidades básicas de la vida cotidiana como son la vivienda, manutención, determinados cuidados básicos (aseo, autocuidados, toma de medicación, organización de la vida cotidiana, etc) y relaciones interpersonales significativas. (Ibid, p.5)

Estos objetivos se cumplieron mediante alojamientos estables con sistemas de apoyo flexibles, intentando en la mayoría de lo posible que cada persona mantuviera su propio domicilio, pero sin excluir la necesidad de espacios temporales, ni la utilidad de funciones complementarias más ligadas a la atención sanitaria, con un importante contenido rehabilitador. Se tuvo en cuenta principios básicos como la búsqueda del mayor nivel posible de autonomía y el impulso del papel activo de cada residente, la preferencia por recursos y entornos generales, la colaboración, sin identificación ni dependencia, con la red sanitaria. (López, M; M, Laviana; P, García-Cubillana; L, Fernández; B, Moreno; J.C, Maestro, 2005).

Todos estos lineamientos, pretenden disponer de un abanico lo más amplio y diversificado posible de alternativas, con distintos grados de supervisión y apoyo, pero en el que el peso creciente corresponda a esquemas de apoyo domiciliario.

Se tiene cuatro niveles diferentes de apoyo:

1. Apoyo en el propio domicilio de la persona atendida, ya sea que viva sola, con su familia o autónomamente con otros (as) usuarios (as).

2. Apoyo a personas que residen en estructuras de tipo general, incluyen acá convenios para plazas en residencias de mayores o personas con deficiencia mental, así como la utilización de pensiones de tipo familiar que ofrecen a veces un marco intermedio, de bastante utilidad para algunas personas.

3. Supervisión y apoyo, con distintos grados de implicación y dedicación horaria, a viviendas grupales si personal permanente, tradicionalmente denominadas “pisos” y con capacidad habitual para no más de 5 ó 6 personas.

4. Atención en viviendas con apoyo personal permanente y algo más de capacidad, aunque no parece razonable que superen las 20 plazas.
(Ibid, pp.6-7)

En el siguiente cuadro, se muestran los diversos programas de apoyo social en Andalucía en el año 2003.

	Número	Plazas
Programa residencial		
Casa hogar	22	335

Viviendas supervisadas	94	348
Residencias generales (convenios)	39	216
Pensiones	5	12
Programas de atención domiciliaria		119
Programa ocupacional – laboral		
Talleres ocupacionales	94	1.647
Cursos de formación profesional	60	302
Empresas sociales	9	189
Servicios de orientación y apoyo al empleo	8	
Programas de fomento de relaciones sociales		
Clubes sociales	28	840
Plan de vacaciones		875

Fuente: López, M; M, Laviana; P, García-Cubillana; L, Fernández; B, Moreno; J.C, Maestro. (2005) *Evaluación del Programa residencial para personas con trastorno mental severo en Andalucía (I): descripción general del programa y del estudio*, p.6

Para ver más resultados de este amplio estudio, puede remitirse a la dirección electrónica www.doyma.es en el apartado sobre Rehabilitación Psicosocial.

2.4.4.3 Algunos aspectos a tomar en consideración al evaluar programas de rehabilitación

En el estudio realizado por López, M; M, Laviana; P, García-Cubillana; L, Fernández; B, Moreno; J.C, Maestro, (2005), señalan que la información con la que se dispone en varios países, muestra grandes variaciones en el número como en la tipología de estructuras o dispositivos que componen sus programas residenciales. Una de las principales dificultades que se ha visto es una correcta estimación de necesidades de plazas así como procedimientos de estimación de la prevalencia de personas con trastornos mentales graves, donde tampoco se cuenta con una metodología consensuada y precisa para establecer, la fracción que necesita atención residencial, al ser esta cifra dependiente de múltiples factores como son la gravedad de la enfermedad y discapacidad que genera en la persona afectada, la capacidad de contención del entorno familiar y comunitario, la estructura, dotación y capacidad de atención de los servicios de salud mental.

También encuentran variaciones en distintos aspectos de estructura y funcionamiento, al igual que con las funciones básicas que asumen los programas, siendo habituales las de residencia, manutención, relaciones sociales y apoyo interpersonal, pero su combinación y mecanismos de cobertura son variables, como lo es la presencia de funciones de rehabilitación o la utilización en algunos casos de algún espacio residencial como alternativa a la hospitalización de corta o de larga estancia. También se considera una variable la temporalidad de uso, donde se contemplan distintas combinaciones de temporalidad y permanencia, con

una tendencia creciente en ésta última, especialmente en los modelos de apoyo residencial.

Respecto a la gradación de alternativas, cuanto mayor es el programa y su tiempo de desarrollo, más compleja suele ser dicha gradación, siendo habitual la existencia de al menos modalidades de apoyo domiciliario, pequeñas unidades sin personal permanente y unidades con personal, que enlazan en algunos programas con unidades sanitarias o mixtas. Otra variable que es de relevancia, es la dotación del recurso humano, con diversas variaciones entre la proporción residente/personal que van desde más de 20 hasta menos de uno.

Otras variables lo constituyen las dependencias administrativas y los mecanismos de gestión de los programas (público/privado no lucrativo/privado) y de coordinación con los servicios de salud mental, con la peculiaridad llamativa de Italia, país en el que una gran parte de las estructuras residenciales siguen conservando dependencia sanitaria, probablemente como resultado de la especificidad de su proceso de reforma.

Se ha visto, que algunos efectos positivos que guardan relación con estos factores diversos que han sido estudiados, son: el tamaño de los dispositivos, en este sentido, es mejor cuanto más pequeños sean o distintos aspectos de funcionamiento interno, como los modelos de atención (de custodia/rehabilitados) o la participación de los residentes en la toma de decisiones.

Como conclusiones generales de López, M; M, Laviana; P, García-Cubillana; L, Fernández; B, Moreno; J.C, Maestro, (2005), se destacan los problemas terminológicos no resueltos (nombres distintos para un mismo tipo de alojamiento y uso del mismo nombre para hacer referencia a distintos tipos), la gran cantidad de programas con importantes variaciones de términos de estructura, dotación, mecanismos de gestión y dinámicas de funcionamiento así como la divergencia en las visiones de los diversos agentes implicados: profesionales, familiares y usuarios, que no son siempre coincidentes.

2.4.5 Diversos modelos residenciales alternativos a la institucionalización y algunos de sus resultados.

2.4.5.1 Los programas de rehabilitación.

Hay quien sitúa el origen de la rehabilitación psiquiátrica en los encuentros del grupo de ex pacientes de hospitales psiquiátricos No Estamos Solos (WANA) en la escalinata de la Biblioteca Pública de Nueva York, en la década de los 40. En dicho lugar, un grupo de mujeres interesadas en prestar apoyo a estos pacientes fundó una organización llamada Fountain House, un club social para pacientes psiquiátricos, con voluntarios sociales y unos pocos profesionales de la salud mental. A los pocos años, en 1955, incorporó un programa de capacitación para el trabajo de los pacientes, asimismo, otras organizaciones empezaron a formarse en torno a programas para pacientes mentales que cubrían excepciones de algunos centros de salud mental de trabajo con estos pacientes.

Todas estas instituciones eran entes privados, sin fines de lucro con autofinanciamiento y sin ninguna orientación ni dirección médica. La mayoría de estos centros tenían su propia sede, separada de cualquier hospital u otra institución comunitaria. Algunos contaban con talleres protegidos, otros dotados de programas de orientación vocacional, otros dirigían negocios y algunos incluían estas tres tareas mencionadas.

El Instituto Nacional de Salud Mental de los EE.UU, creó a finales de los años 70, los programas de apoyo en la comunidad, basados en un sistema de soporte comunitario, una red diversificada de alojamientos, hogares, centros de rehabilitación con trabajo protegido, en colaboración con ciudadanos de familias, usuarios y voluntariado social. Así comenzó un nuevo consenso de orientación mayoritariamente psicoeducacional, que hizo preciso la coexistencia de diferentes registros.

Autores como Watts, Bennet, Anthony, Liberman o Farkas, construyen un modelo teórico y práctico que se ha hecho dominante. Aplican una concepción psicosocial al tratamiento de las discapacidades y minusvalías que generan las enfermedades mentales crónicas. Su principal objetivo es permitir que los pacientes crónicos alcancen el máximo grado de autonomía en un ambiente lo más normal posible. Para ellos, las nuevas técnicas de orientación cognitiva y educacional, buscan potenciar los recursos personales de cada paciente y

facilitarle apoyos socioafectivos tanto a él como a su familia, necesarios para elevar sus condiciones de vida, la calidad de vida del usuario y de su familia.

Para Liberman (1988) citado por Desviat (1994) "... el modelo de estrés-vulnerabilidad-afrontamiento-competencia de los trastornos mentales explica el inicio, evolución y desenlace de los síntomas y el comportamiento social como una compleja interacción entre factores biológicos, ambientales y conductuales... La vulnerabilidad psicobiológica puede derivar en sintomatología psicótica cuando los acontecimientos vitales estresantes o la tensión ambiental familiar o en el trabajo arrollan las habilidades de afrontamiento... Los principales factores de protección son la capacidad de afrontamiento y competencia de los individuos, las familias, los sistemas de apoyo naturales y el tratamiento profesional... Son factores de protección los programas de rehabilitación que incluyen el aprendizaje de habilidades, apoyo social o empleo transitorio" (pp.122-123)

En otras palabras, el modelo considera al individuo con un estado determinado de vulnerabilidad psicobiológico, que al exponerse a factores estresantes puede enfermar salvo que estos factores contrarrestados por otros de protección. La rehabilitación trata de desarrollar habilidades que permiten al paciente incrementar su manejo de la cotidianidad y su competencia, haciéndole menos vulnerable. La rehabilitación actúa sobre las tres áreas que componen la vida de un individuo: trabajo, descanso y ocio.

El enfermo mental crónico sufre daños en su autoestima, ya sean inherentes a la enfermedad misma (reconocimiento de la propia vulnerabilidad, inseguridad desmoralización) al tratamiento (hospitalismo, efectos secundarios de la medicación) o al entorno social (falta de apoyo o franco rechazo) Cada paciente va a exigir un proyecto único individualizado, que aúne sus necesidades y posibilidades, a las posibilidades de la comunidad, conocidos como planes individualizados de rehabilitación (PIR).

Para Rebolledo y Pastor (1991) citados por Desviat (1994) “tres son los elementos que caracterizan un programa de rehabilitación: el entrenamiento de habilidades para afrontar situaciones de vida y para el desempeño de roles sociales valiosos (como el trabajo o las relaciones afectivas), el apoyo socioafectivo a usuarios y familiares, que permita mantener los logros alcanzados y el mayor grado de autonomía posible y la utilización extensiva de los recursos de inserción y participación social normales de la comunidad antes de llegar al uso de recursos específicos” (p.124)

Para Desviat (1994) los programas deben tener muy en cuenta los factores que provocan la cronificación, tanto institucionales como psicopatológicos, para prevenir y actuar sobre ellos. Las acciones claramente individualizadas, deben oponer a la despersonalización presente en el devenir de la psicosis el respeto al individuo, el reconocimiento de su historia y de sus deseos. Frente a la indiferenciación: la diferenciación de roles y de competencias, de proyectos. Ante la intemporalidad: la continuidad en el tiempo de la toma a cargo, de los fines y de

los proyectos definidos. Ante el refugio autista: abertura a la vida y a la sociedad. Frente a la rigidez psicótica: dispositivos flexibles y variados dentro de una red que permita la continuidad de cuidados.

Los programas en rehabilitación y desinstitucionalización son condición de posibilidad de la reforma psiquiátrica, de los proyectos de transformación de la atención a la salud mental. La erradicación de la cronicidad asilar y la atención a los nuevos patrones de cronicidad psiquiátrica, es en la actualidad uno de los principales desafíos de la salud pública en todo el mundo. Estos aspectos, estuvieron presentes a la hora de diseñar el plan de reforma del Hospital Psiquiátrico Nacional de Leganes (España) el 01 de enero de 1986, coincidiendo con la transferencia de esta institución a la Ciudad de Madrid.

Este plan, estaba inscrito en los principios de desinstitucionalización y de psiquiatría comunitaria del Servicio de Salud Mental de la Consejería de Salud de la C.A.M, que en esos años, creó una red pública única (integración de Insalud, Comunidad y ayuntamientos) para la atención a la salud mental en las áreas sanitarias del sur metropolitano, dando prestaciones que pretendían una atención fundamentalmente ambulatoria y la superación definitiva integrada en la salud general y en contacto con los servicios sociocomunitarios (servicios sociales, escolares, etc)

Desde el inicio del Plan de Reforma, se pusieron en funcionamiento, en buena parte con la reconversión de los recursos del Hospital, dos subprogramas

complementarios: uno destinado a la desinstitucionalización de los pacientes ingresado en el Hospital Psiquiátrico, buscando su externalización y posterior reinserción social, y otro de rehabilitación de pacientes crónicos que, aun viviendo en la comunidad, mantienen un bajo nivel de autonomía y dificultades de integración. El principio básico de sus acciones, fue la idea de normalizar al máximo, procurando usar, en primer lugar, los recursos comunitarios propios de cada zona, evitando crear en lo posible, dispositivos específicos y sobre todo estableciendo programas flexibles y evaluables.

Para el año de 1987, un año después de iniciada la reforma, 4 mujeres y 4 hombres ya entrados en años, con una media de 33 años de internamiento, abandonaron el manicomio y se fueron a vivir a unos pisos de un barrio de Leganés, quienes previamente tuvieron que aprender cosas aparentemente muy sencillas como comprar, cocinar, poner una lavadora, utilizar las llaves, coger un autobús, entre otros (Desviat, 1994, p.162)

Carol Anderson (S.F.) citado por Desviat (1994) señala que “... disminuir la vulnerabilidad, mejorar el funcionamiento cognitivo y aumentar la motivación en los pacientes con el uso sensato de la farmacoterapia, al tiempo que se procura reducir la angustia de la familia mediante apoyo, estructura e información acerca de la enfermedad” (p.166) haciendo referencia al nuevo abordaje de los pacientes.

La apertura en 1991 de una Unidad Residencial con 96 plazas, recurso extremo, destinado a la atención de los sujetos no válidos, el llamado “núcleo duro”, irreductible resto del proceso de desinstitucionalización en todas las

reformas psiquiátricas, completa la ordenación de una red de servicios y prestaciones, ambulatorios, hospitalarios e intermedios, una red que da cobertura universal a 1 millón de habitantes del sur metropolitano de la comunidad de Madrid.

Con el cierre del Manicomio de Santa Isabel y la nueva ordenación de servicios, se cerró el Plan de Reforma del Hospital Psiquiátrico. Un decreto de la C.A.M., creó una nueva estructura que, por primera vez en España, recoge dispositivos de atención hospitalaria, ambulatoria y rehabilitadora: el Instituto Psiquiátrico Servicios de Salud Mental José Germain. Los nuevos objetivos generales, fueron: incrementar la calidad de los servicios, tanto asistencial como de servicios generales. En rehabilitación, surgió la necesidad de un nuevo subprograma que denominamos “de apoyo comunitario”, destinado a la creación de empleo protegido, ocio, vivienda...

Todo lo anterior, generó un conjunto de actuaciones que, difícilmente eran realizables desde los procedimientos de la administración, exigiendo una gestión compartida con organismos ciudadanos, como la Asociación de familiares y usuarios, o de consumidores, y que obliga a la creación de una Fundación como cobertura legal. Por último, el programa de rehabilitación y apoyo comunitario, buscó cada vez más trabajar en estrecho contacto con la enfermería de atención primaria y llegar a una cronicidad que sabemos existe y no contacta con los servicios.

El 17 de mayo de 1991, por Decreto se cambia la actual denominación del Hospital Psiquiátrico de Leganés por el de Instituto Psiquiátrico Servicios de Salud Mental José Germain (como homenaje al que fuera uno de los principales protagonistas de las corrientes reformadoras de la psiquiatría y psicología españolas). El motivo de dicho cambio de nombre, fue que dado que hace 5 años comenzó el proceso de creación de estructuras y programas de salud, convirtió a los servicios del hospital en una red de unidades ambulatorias, hospitalarias y de rehabilitación que dan cobertura al espacio territorial para el área 9 y el Sur Metropolitano de la Comunidad de Madrid, por lo que la denominación actual no responde al desarrollo de los servicios llevados a cabo en su virtud.

A principios de 1986 y con el inicio de la Reforma Psiquiátrica se pusieron en funcionamiento dos programas complementarios: uno destinado a la desinstitucionalización de los pacientes ingresados en el hospital psiquiátrico, buscando su externalización y posterior reinserción social; y otro de rehabilitación de pacientes que, aun viviendo en la comunidad, mantenían bajo nivel de autonomía y dificultades de adaptación social. (Desvita, 1994)

El programa de desinstitucionalización se desarrolló en los primeros años de la Reforma. Unos pacientes fueron trasladados a centros más apropiados no psiquiátricos; otros se alojaron en pisos protegidos recibiendo supervisión del equipo de seguimiento; y el resto, pasaron a vivir a una residencia asistida (Unidad Residencial) en unas condiciones fundamentalmente hoteleras, con cuidados de enfermería.

El programa de Rehabilitación inició su desarrollo desde dos líneas de actuación complementarias, canalizadas a través de los subprogramas de Seguimiento y los Específicos de rehabilitación. Posteriormente a estos dos se incorporó un tercero denominado de Apoyo Comunitario, con el que se trató de hacer frente a las complejas necesidades de soporte social que se fueron observando en una población importante de los enfermos discapacitados.

Resumiendo, algunas de las acciones que desarrolló el Programa de Rehabilitación, fueron:

1. Estudiar la población ingresada en el Hospital Psiquiátrico de Leganés de forma individual (245 en total), tomando en cuenta sus posibilidades de alta.
2. Traslado a otra institución más adecuada o posibilidades de vida en otros alojamientos más o menos protegidos (hogares, familias sustitutas)
3. Creación de un Centro de Día, Unidad de Rehabilitación, Talleres de Rehabilitación, Centro Agrícola y Piso Escuela.
4. Desarrollo de un programa de seguimiento de atención a la cronicidad en cada uno de los distritos del Instituto Psiquiátrico.

5. Creación y desarrolló de una Comisión de Rehabilitación del Instituto, con personal del centro médico, servicios sociales y asociaciones de familiares y usuarios.

6. Apertura de la Unidad Residencial con capacidad para 96 plazas y traslado de los 88 enfermos que quedaban en el Hospital Psiquiátrico de Santa Isabel.

7. Creación del Programa de Apoyo Comunitario que inicia su desarrollo durante el último trimestre de 1992.

8. Formación laboral con dos actividades: vivero y plantas ornamentales y fotocopiadoras.

9. Convenio con la Universidad Complutense de Madrid propiamente para la realización de prácticas de la Maestría en Modificación de Conducta.

10. Elaboración y aprobación de la carta de derechos y deberes de los usuarios (as) y sus familiares.

11. Apoyo a la creación de la Fundación llamada “Fundación para la Promoción de la Salud Mental”, la cual a su vez implementó la inserción laboral con empresas.

En este sentido, se puede afirmar que en la actualidad, el proceso de desinstitucionalización y externación ha concluido con éxitos evidentes. El plan de reforma del Hospital Psiquiátrico ha posibilitado la creación de recursos intermedios y programas estructurados de rehabilitación y reinserción, con técnicas validadas por la experiencia, gracias a las cuales es posible desarrollar en los pacientes repertorios específicos que les permiten funcionar más eficazmente en el medio comunitario y mejorar su calidad de vida, disminuyendo significativamente los casos de institucionalización.

En el Centro de día, una vez que el paciente acude a éste, se inicia un proceso de evaluación funcional global y multifactorial sobre los déficits, necesidades y competencias que presenta cada uno de ellos, contemplando el mayor número de aspectos de su expresión conductual y emocional así como de los apoyos comunitarios con que cuenta y sus características. Este estudio multidimensional, sirve de base para formular metas específicas y elaborar un plan individualizado de rehabilitación que posibilita establecer objetivos específicos en cada área de funcionamiento personal, afectiva, social y/o laboral.

Una vez diseñado este plan, se le asigna al paciente un tutor, el cual es la persona que se encarga de canalizar la ejecución del plan. A sí mismo, deberá coordinar con toda la red asistencial que presta atención al paciente y ejercerá un papel fundamental en la articulación del proceso de su recuperación. Proporcionará a la familia información continuada sobre la evolución del enfermo orientándola y estimulándola para que ella misma participe como agente activo en

la rehabilitación de su familiar. Estos tutores son supervisados directamente por los psicólogos del Centro responsables últimos del paciente y de su tratamiento.

Dentro de los programas de trabajo, se tienen:

1. Actividades de la vida diaria: incluye el desarrollo de una serie de hábitos básicos de utilidad en la práctica de la vida cotidiana: cuidado de sí mismo, de su presencia física y su salud, autoadministración de la medicación, utilización del transporte público, organización de su dinero y otras gestiones instrumentales elementales. Es importante también enseñarles a recuperar actividades ocupacionales de su interés, de ocio y tiempo libre, y la práctica del deporte como hábitos saludables.

2. Actividades de orientación cultural y educación de adultos: comprende desde la enseñanza de aspectos básicos de aprendizaje como la lectura – escritura – comprensión, hasta actividades pedagógicas más avanzadas que motiven a los pacientes el acceso a circuitos normalizados de educación de adultos.

3. Rehabilitación cognitiva: tiene como objetivo la estimulación de las funciones psicobiológicas y cognitivas básicas: atención, orientación, memoria y formación de conceptos. Los pacientes son entrenados también en la adecuación de la percepción de estímulos y el procesamiento de la información, repertorios necesarios para el aprendizaje y adquisición de nuevas competencias.

4. Habilidades sociales: se trata de incrementar la capacidad de los pacientes en el manejo de las relaciones interpersonales. Se les entrena a desarrollar comportamientos eficaces en situaciones de interacción social instaurando y/o potenciando habilidades sociales básicas, conversacionales, asertivas y a desenvolverse en diferentes contextos sociales, mejorando sus competencias para el trato en general.

5. Educación para la salud: es una estrategia que busca, a través del conocimiento de los factores de protección y de riesgo, en el curso de la enfermedad mental, educar en el paciente y su medio familiar un estilo de vida que potencie los primeros y atenúe los segundos, en definitiva, la finalidad es la prevención. A través del mayor conocimiento de la enfermedad y la dotación de mayores recursos de protección en el paciente y la familia, puede ejercerse una labor de control sobre la vulnerabilidad disminuyendo las probabilidades de aparecer episodios de crisis y recaídas.

El programa de educación para la salud se estructura en dos subprogramas, uno dirigido a los pacientes y otro a las familias:

A) Educación para la salud de pacientes: se imparte información comprensible acerca de la enfermedad mental, el reconocimiento de los síntomas y de los pródromos, la medicación y sus efectos principales y secundarios, los efectos perturbadores de la tensión emocional, el estrés y otros factores de riesgo.

B) Psicoeducación de Familias: se pretende aumentar el conocimiento que tiene la familia sobre la esquizofrenia y el manejo de la sintomatología desde el modelo de vulnerabilidad, reducir los niveles de expresión de emoción negativa, entrenar a los familiares en habilidades de comunicación, autocontrol, solución de problemas y afrontamiento de crisis.

6. Autocontrol: Se trata de dotar al paciente de un repertorio de habilidades que le permita hacer frente con éxito a situaciones de tensión y estrés, enseñarle a utilizar estrategias de afrontamiento alternativas a las respuestas agresivas, e incrementar su autoestima con técnicas terapéuticas apropiadas.

Con respecto a los Talleres y el Centro Agrícola, se cuenta con programas de carpintería, cerrajería y forja, encuadernación e imprenta, donde se posee una capacidad para atender simultáneamente a 10 pacientes. Otros talleres como audiovisuales y corte y confección, tienen una capacidad para atender a 5 pacientes cada uno. El Centro Agrícola con invernadero dispone de un plan de aprendizaje en labores de horticultura y jardinería. Ambos lugares se encuentran dotados con maquinaria y herramientas semi-industriales.

Esta rehabilitación laboral está estructurado dentro de un programa de rehabilitación multidimensional e individualizado, tal como se ha descrito en párrafos anteriores. Cada taller desarrolla un programa de rehabilitación laboral sistematizado en acciones secuenciales, formando parte de un circuito amplio de formación y aprendizaje. El paciente va progresando de acuerdo con su capacitación personal y sus posibilidades, iniciando en una rehabilitación

prelaboral con apoyo a la rehabilitación psicosocial, el cual se dirige a pacientes con discapacidades psicosociales severas.

Se tiene como objetivos favorecer el desarrollo de recursos personales sociales y comportamentales desde la realización de una actividad laboralizada; mejorar su autoestima y motivación a través del reforzamiento de los logros en la medida que va consiguiendo metas concretas; iniciarles en el aprendizaje de habilidades básicas laborales. Posteriormente se da la rehabilitación laboral, la cual se dirige a pacientes con posibilidades de reinserción profesional.

El programa de apoyo comunitario cierra el circuito de la rehabilitación de pacientes más discapacitados, complementando con recursos de integración en la comunidad, los logros alcanzados en la rehabilitación. Oferta una continuidad de cuidados sociales y de soportes que garantiza una mayor calidad de vida y que coinciden con las necesidades básicas del resto de ciudadanos: conseguir trabajo, contar con unas relaciones afectivas satisfactorias y con una vivienda digna.

Uno de los aspectos más significativos de la reinserción social es la incorporación al mundo laboral y productivo. El desempeño del rol laboral tiene un significado altamente normalizador, ya que proporciona un alto grado de identidad personal, con mejora de la autoestima así como un incremento de la valoración por parte de los demás. En esta misma esfera, se habla de inserción laboral tanto en el nivel de empleo protegido como el de empleo normalizado. El primero hace referencia el acceso al mundo laboral en ambientes protegidos en

diferentes grados para aquellos pacientes que no pueden, de forma permanente o circunstancial, acceder a un puesto de trabajo normalizado, por su parte, en el empleo normalizado, las acciones encaminadas a colocar a los pacientes con discapacidades en este trabajo, se canalizan a través de dos vías, a saber:

1. Seguimiento de un currículo de formación laboral: en este aspecto, se articula un itinerario estructurado de adquisición de hábitos laborales y formativo, capaz de adaptarse a las necesidades del paciente y que favorece la mejora de su cualificación y las posibilidades de inserción laboral. Se inicia con la rehabilitación de habilidades de ajuste laboral, y continúa con la realización de módulos y cursos de formación técnica profesional.

2. Sensibilización de entidades que apoyen la reinserción laboral: se colabora con diferentes organismos para impulsar alternativas y cambios que faciliten medidas integradoras en el mercado de trabajo, entre ellas se tiene la promoción y establecimiento de leyes de integración, promoción de incentivos empresariales para la contratación, apoyo a los contratos en práctica y de formación, estudios de mercado y contrato con el tejido empresarial de la zona, habilitación de cursos de formación específicos y establecimientos de Servicios de Intermediación.

2.4.5.2 Alternativas Residenciales.

Los planes de desinstitucionalización, el cuidado prolongado de enfermos mentales graves o ancianos y el mantenimiento de pacientes en la comunidad

exigen habilitar una amplia gama de alojamientos que den respuestas a la variedad de necesidades presentadas. La reforma de los antiguos hospitales han determinado una serie de necesidades de estructuras de alojamiento a las que se unen las carencias observadas para el grupo de pacientes jóvenes gravemente discapacitados. (Desviat, 1994)

2.4.5.3 Pisos protegidos.

Se trata de pisos integrados en el casco urbano de los municipios donde se alojan pacientes con importante nivel de autonomía para realizar todas las actividades domésticas, con un trabajo de supervisión periódico pero continuado. (Ibid) Los pacientes presentan un nivel de autocuidados y autonomía personal aceptable, se autoadministra la medicación y mantiene adecuada adherencia al tratamiento, están compensados psicopatológicamente.

2.4.5.4 Pensiones supervisadas.

Son plazas residenciales en régimen de pensión completa. El perfil de los pacientes es similar al de los pisos protegidos pero no necesitan de un repertorio de habilidades domésticas.

2.4.5.5 Pisos supervisados.

Son pisos con las mismas características que los protegidos pero que requieren una supervisión diaria. El perfil de los pacientes es el de una persona con un nivel de autocuidados y autonomía personal deficitaria, se autoadministra

la medicación y mantiene la adherencia al tratamiento aunque precisa de algún apoyo, está compensado psicopatológicamente.

2.4.5.6 Miniresidencias.

Se trata de una alternativa con un altísimo nivel de supervisión de turno de 24 horas. Los pacientes presentan niveles de autocuidados y autonomía personal muy deficitarios, sin adherencia al tratamiento y que precisan de apoyo continuo para la administración de la medicación, generalmente son altamente refractarios a la medicación, no compensados psicopatológicamente y pueden presentar comportamientos disruptivos o agresivos.

2.4.5.7 Club social.

Es un recurso facilitador de la inserción social, lugar de encuentro y grupos de autoayuda. Organiza y desarrolla actividades de animación e integración socio – cultural.

2.4.5.8 Cursos de ocio y tiempo libre.

Se utilizan para el tipo de pacientes que sufren mayor deterioro, imposibilidades de una inserción en actividades normalizadas. Son cursos o actividades que les ayudan a estructurar su ocio, les formaliza las actividades diarias y les ayuda a mantener unos niveles mínimos de compensación así como los niveles de desempeño de roles alcanzado en el proceso de rehabilitación

2.4.5.9 Alternativas ocupacionales de tipo laboral.

Son recursos de soporte social y ocupacional de tipo semilaboral para aquellos pacientes que no están preparados o capacitados en un momento determinado para el acceso al mundo laboral e incluso a los recursos comunitarios normalizados.

2.4.5.10 Unidad Residencial.

Es una residencia con 96 camas en 48 habitaciones y con 2 camas de cuidados especiales de enfermería no residenciales. Su objetivo es dar atención y residencia permanente a personas no válidas, grandes deterioros e incapacidades, con antecedentes de enfermedad psíquica (ahora recoge el grupo de pacientes con una media de 63 años, no rehabilitables del viejo manicomio de Santa Isabel y cuatro pacientes que han necesitado este recurso desde el inicio del Plan) Para el ingreso en esta Unidad, se exige un nivel alto de incapacidad objetivado a través de unas pruebas “ad hoc” Es un recurso extremo, una residencia permanente.

Las actuaciones se orientan a la creación de multiplicidad de estímulos que fomenten la orientación, animación sociocultural de los residentes y la participación en las actividades de la vida diaria de la residencia, posibilitando, de esta manera, cuotas más altas de autonomía, evitar el aislamiento de los residentes potenciando las relaciones con su medio y las asociaciones colaboradoras.

Se cuida especialmente los aspectos hoteleros y sociales, la actividad sanitaria se centra en un cuidado médico, donde hay un internista a tiempo completo, fisioterapia, terapia ocupacional, organización del tiempo libre. Existe también una consulta psiquiátrica de apoyo. La atención continuada se traduce en un plan de atención individualizada desde enfermería, a través de las tutorías, en colaboración con todos los profesionales. El progresivo deterioro, a medida que avanzan los años, de buena parte de los residentes, exige una asistencia que va desde las medidas preventivas, que posponen el incremento de la incapacidad, hasta los cuidados recuperadores y asistenciales una vez que esta se ha producido. (Desviat, 1996)

CAPÍTULO III: MARCO TEÓRICO

“El asilo no admite ser reformado, se hace necesario suprimirlo, ya que la contradicción entre la función custodial y curativa no es abordable ni resoluble en el asilo mismo”

F. Basaglia, 1972. *La institución negada*

3.1 Concepto de enfermedad mental

La Asociación Americana de Psiquiatría (1995) define el trastorno mental como:

“... es un síndrome o un patrón comportamental o psicológico de significación clínica, que aparece asociado (deterioro en una o varias áreas de funcionamiento) a un riesgo significativamente aumentado de morir o de sufrir dolor, discapacidad o pérdida de libertad. Este síndrome o patrón no debe ser meramente una respuesta culturalmente aceptada a un acontecimiento particular (por ejemplo, la muerte de un ser querido)

Cualquiera que sea su causa, debe considerarse como la manifestación individual de una disfunción comportamental, psicológica o biológica. Ni el comportamiento desviado (político, religioso o sexual) ni los conflictos entre los individuos y la sociedad son trastornos mentales, a no ser que la desviación o el conflicto sean síntomas de una disfunción” (APA, DSM-IV, 1995)

Inicialmente, esta primera acepción condensa un modelo psiquiátrico y clínico tradicional. A pesar de ser un modelo predominante en la psiquiatría contemporánea occidental, exhibe un elemento importante a considerar dentro de una perspectiva de rehabilitación. La frase “*deterioro en una o varias áreas de funcionamiento*”, señala claramente el objeto de trabajo del quehacer rehabilitativo en el ámbito de la psiquiatría, sin ser necesariamente los métodos

estrictamente psiquiátricos los ejes de la intervención, sino más bien, en tanto existan diversas áreas funcionales en una persona esto orientará la intervención desde diversas disciplinas.

Vale señalar que un punto de importancia omitido en esta primera conceptualización es la característica de la duración de la enfermedad. No se hace mención a la cualidad de duración en el tiempo que sí se encuentra en otros conceptos.

3.1.1 La persona con enfermedad mental crónica

Para una mayor comprensión del fenómeno en cuestión es preciso brindar una conceptualización de la enfermedad mental crónica. A continuación se expondrán conceptos tales como el de cronicidad, su evolución conceptual, su definición y algunas características de las personas con enfermedad mental crónica.

Desviat (1994) define al enfermo psiquiátrico crónico como “... al que padece de una enfermedad que se prolonga en el tiempo y que afecta a su calidad de vida, limitando sus capacidades y haciéndole dependiente de prestaciones sanitarias y sociales”. (p.114)

Como enfermedad crónica Marquez y colaboradores (2000) citando a Laín Entralgo (1982) señala lo siguiente entorno a este término:

“Consideramos enfermedad crónica a la que por su duración necesariamente se incorpora al vivir habitual de quien la padece, hasta hacerse uno de sus componentes ineludibles, con lo cual el enfermo se ve obligado a contar con ella en la tarea de proyectar y hacer su vida”

Con relación al punto anterior, se observa que la enfermedad crónica emerge en la sociedad no tanto como problema exclusivamente médico, sino también como un problema de Salud Pública, socioeconómico e histórico, que deben ser solucionados, utilizando para ello la rehabilitación por ejemplo, como método restaurador del máximo de las fuerzas productivas. (Markez et al, 2000, p.34)

Según Blanco de la Calle y Pastor Martínez (1997) el tratamiento dado a la cronicidad, su conceptualización y la respuesta asistencial ofrecida es una discusión permanentemente vigente en la comunidad científica de asistencia en salud mental. Gracias a los procesos de reforma psiquiátrica emprendidos tanto en Europa como América Latina, estos conceptos han sido retomados desde una nueva filosofía, poniendo en marcha programas de rehabilitación en los que se cubrieron las necesidades más inmediatas de los (as) usuarios (as), como son la mejora de sus discapacidades y adaptación social, no obstante, estas acciones no fueron acompañadas de un proceso de sensibilización y preparación comunitaria que garantizara la continuidad de cuidados a personas con condiciones de salud que ameritan seguimientos y apoyos a largo plazo.

Para Farkas (1996) desde una perspectiva norteamericana, se refiere a trastorno psiquiátrico grave como una enfermedad mental diagnosticada que puede limitar la capacidad para desarrollar ciertas funciones, por ejemplo ayudar en tareas domésticas, hacer nuevos amigos, manejar las reacciones negativas de un jefe y la habilidad para desempeñar ciertos roles como el de trabajador, estudiante, vecino, entre otras.

Otra descripción ampliamente utilizada para referirse al trastorno psiquiátrico grave es la de Goldman, Gattozi y Taube (1981). Esta descripción emplea tres criterios: diagnóstico, incapacidad funcional y duración. El diagnóstico es el de una enfermedad mental grave (típicamente psicótica) con una incapacidad funcional de moderada a grave y de una duración prolongada (en la mayoría de los casos con dos o más años de tratamiento controlado en servicios sanitarios). Vale decir que estas personas no manifiestan los síntomas de manera continua y flagrante. Los síntomas tienen tendencia a ser episódicos y no caracterizan las actividades cotidianas de la persona, para un número muy reducido de personas los síntomas son incontrolables y muy frecuentes.

3.2 Concepto de cronicidad

Se aplica el concepto de cronicidad (del griego *cronos*: tiempo) al proceso morboso que progresa o persiste durante un periodo de tiempo prolongado; en general, toda la vida. Es un término que se contrapone a “agudo” y además está relacionado con la imposibilidad de curación (Blanco y Pastor, 1997). En medicina y propiamente refiriéndose a su etimología, la cronicidad hace alarde a

la prolongación temporal de la enfermedad, pero en Psiquiatría no es este el elemento principal sino otros como las dificultades relacionales y / o la inhabilitación social, la resistencia o la incapacidad para afrontar los requerimientos sociales, que en conjunto, constituyen la llamada discapacidad y se traduce en una relación de dependencia institucional. (Markez y colaboradores 2000, p.39)

A partir de esta afirmación pueden surgir un cuestionamiento elemental: si los procesos crónicos pueden estar claros en patología física, y aun así a veces son discutibles, en el ámbito de la psicopatología el concepto presenta mayor controversia. ¿Qué es una *enfermedad mental crónica*, cómo se define? ¿Y cuáles son sus características?

Por otra parte, existe un debate acerca de los factores que hay que tener en cuenta para definir la enfermedad mental crónica. Criterios como diagnóstico, años de tratamiento, número de ingresos, entre otros, han sido utilizados para incluir a personas en programas de crónicos y de rehabilitación.

Una primera aproximación aportada por Blanco y Pastor (1997) es una definición operativa, que dice que crónico:

“...podría referirse a aquellas personas que sufren ciertos trastornos psiquiátricos graves que dificultan o impiden el desarrollo de sus capacidades funcionales en relación a aspectos

de su vida diaria, y que además dificultan el desarrollo o mantenimiento de su autosuficiencia económica” (Blanco y Pastor, 1997, p. 36)

Dicha definición sigue las pautas establecidas en el Congreso Nacional de la APA (1978) y que luego sirvió de base para las diversas clasificaciones de referencia en el *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (1980), y define como crónicos “aquellas personas que padecen psicosis esquizofrénicas y orgánicas, trastornos afectivos mayores recurrentes, incapacidades de larga duración, necesidad de dependencia extrema, alta sensibilidad al estrés y dificultades para afrontar las demandas de la vida diaria”.

La presencia de incapacidades plantea un primer rasgo distintivo de la cronicidad como es el de que habitualmente todos somos capaces de movernos administrando los ámbitos elementales de nuestra vida como lo laboral o lo social, una persona con una enfermedad mental crónica sería incapaz de administrarlos de forma correcta, equilibrada y que le acerque a la adaptación funcional. Pasaría desde esta perspectiva, de “estar enfermo o tener una enfermedad” para “ser un enfermo o ser una enfermedad”, llegando a adquirir esa categoría objetalizada para las personas que los tratan, para los que termina siendo “una esquizofrenia paranoide”, “una psicosis”, etc. (Blanco de la Calle y Pastor Martínez 1997, p.36)

Por lo demás vale afirmar, ambas definiciones encierran contenidos relacionados con discapacidad y necesidad de apoyos. Dentro de una perspectiva más positiva y menos incapacitante, cronicidad haría referencia a las necesidades

de apoyos diversos a través de la vida de una persona en el transcurso de un periodo de tiempo relativamente extenso. Es decir, importará la persistencia y extensión de las limitaciones y esto, aunado a los recursos y potencialidades de la persona será el objeto de trabajo en nuestro campo.

En el ámbito de la salud mental costarricense, históricamente, *crónico* ha hecho referencia a los y las usuarias en abandono en las secciones de estancia prolongada de los dos hospitales psiquiátricos públicos existentes. Aunado a esto, se agrega al “crónico” una noción de imposibilidad y desesperanza de ser desinstitucionalizados (as) de dichos centros hospitalarios, confinados y destinados a permanecer, en algunos casos hasta morir en el asilo.

A partir de los recientes procesos de reestructuración intrahospitalarios en el HNP, el término “crónico” ha ido evolucionando hacia “usuario (a) de larga estancia”. Hoy día, a pesar de la resistencia interna al cambio, esta reconceptualización ha sido significativa al menos en el plano del lenguaje y la terminología, en tanto puede configurar nuevas formas de relación entre las personas institucionalizadas y el personal que trabaja de forma directa con las mismas.

3.2.1 Evolución del concepto de cronicidad

La evolución del concepto de cronicidad puede analizarse a través de la historia de la humanidad, pues se trata del enfrentamiento a la enfermedad y es uno de los capítulos de la historia del progreso social. Un breve recorrido a través

de ésta, nos habla del papel predominante que tiene la concepción social en el concepto de enfermedad crónica y “locura” (sic) (Blanco y Pastor, 1997, p.37)

La asociación de los conceptos de “locura” y cronicidad es para Blanco y Pastor (1997) algo inherente a los procesos que se ven alterados en el desarrollo de una enfermedad mental. La alteración de los pensamientos, sentimientos y conductas es el campo propio de la enfermedad mental, además del ámbito de expresión del ser humano como persona. Debido a esto, es que se ha considerado una expresión inalterable de la esencia de esa persona y la manifestación ocasional de un proceso disfuncional.

De ahí que el concepto de cronicidad referido a la enfermedad mental ha estado profundamente impregnado de condicionantes sociales. Desde las concepciones mágico religiosas primitivas que se comentaron en los antecedentes del presente estudio, pasando por interpretaciones culpabilizadoras acerca de la “locura” como justo castigo a una degradación moral asociada además a la pobreza, propias de la sociedad preindustrial y burguesa, hasta la concepción puramente médica de la enfermedad mental como expresión de una alteración funcional determinada absolutamente individual y sin conexión con el entorno propio del sujeto, propia de un enfoque más científico. Todas estas concepciones, sin excepción han sido profundamente determinadas por corriente ideológico-moral imperante en el momento.

Según Markez (2000) el concepto cronicidad, ha sido un elemento de controversia en la psiquiatría, asociado al internamiento, a los comportamientos y conflictos, al estilo de vida o a cuestiones cronológicas. Las nociones de crónico, de paciente psiquiátrico crónico, usuario con trastorno mental crónico, los nuevos crónicos, entre otras, requieren aún de una mejor elaboración teórica.

Blanco y Pastor (1997) realizan una revisión de la respuesta a la cronicidad y plantean que fue Esquirol (1838) quien trata de separar los términos agudo-crónico, con el inconveniente de asociarlo a los conceptos curabilidad-incurabilidad. Así, se propugnan los asilos como forma más económica y “compasiva” de mantener cuidados a los enfermos, que además eran pobres y desfavorecidos socialmente.

A mediados del siglo XIX surge la nosología y el estudio científico de las enfermedades mentales y la discusión en torno al método más apropiado para su tratamiento. Griesinger (1867) proclama la participación de las instituciones totales en la génesis de la cronicidad (hospitalismo) por el aislamiento y marginación que supone. La duda entre las pequeñas comunidades o aldeas en nuestro medio y los grandes asilos “benéficos” se resuelve a favor de los segundos. Desde ese momento y hasta los años sesenta “el loco” se va quedar adentro, así cronicidad pasa a ser sinónimo de estancia en el asilo, de internamiento de por vida. (Griesinger, 1867, citado por Blanco y Pastor, 1997 p.37)

Por otra parte, desde Kraepelin (1927) queda sancionado que la evolución confirma el pronóstico que yace implícito en el diagnóstico inicial, con lo que la idea de cronicidad asociada a la aparición aguda de la enfermedad se fija de ahora en adelante. Se considera la enfermedad como crónica desde el mismo momento en que aparece en su fase aguda, sin esperar la presencia de síntomas de incapacidad. Esto genera un círculo vicioso que se reproduce al día de hoy, en el que el diagnóstico determina el pronóstico de la evolución de la enfermedad, y el tratamiento, que termina confirmando el pronóstico de la enfermedad.

Durante el siglo XX se atraviesan varias etapas. De 1900 a 1930 predominan las medidas de ahorro y de control de la expansión de la enfermedad. En los años treinta los nazis abogan por la eugenesia y desde luego, por la esterilización. Durante la posguerra se empieza a cuestionar el manicomio como institución fundamental. La OMS (1946) acuerda una definición de salud como “un estado de bienestar completo, físico, psíquico y social y no solamente la ausencia de enfermedad o invalidez”, reconociéndose otra forma de entender la salud más allá de un simple proceso biológico.

Los avances técnicos aumentan el número de personas detectadas con padecimientos crónicos. Sin duda, la aparición de los neurolepticos, primera medicación eficaz contra las psicosis, se constituye como un elemento de suma importancia en el control de la enfermedad mental. Por otro lado, aparece la psiquiatría comunitaria y la ideología de mantenimiento en la comunidad conceptualizándose la cronicidad como un complejo entramado de relaciones

institucionales, sociales y personales, surgiendo la necesidad de cambio apoyada por los nuevos conceptos de atención comunitaria.

Evidentemente esta evolución de la comprensión del fenómeno de la cronicidad que toma en cuenta una amplia gama de factores psicosociales que están presentes en el desarrollo de la enfermedad y en el mantenimiento de la salud además de los puramente biológicos justifica una diversidad de alternativas de tratamiento tanto en las instituciones como en la comunidad.

3.3 Definición de cronicidad

Hemos ido exponiendo la evolución de la percepción de la cronicidad y su atención. En un principio, el concepto de cronicidad estaba asociado a la misma esencia de la enfermedad mental; es con el inicio de la psiquiatría científica cuando la conceptualización de la cronicidad se convierte en una discusión controversial. Esta disputa se puede ubicar en dos extremos: 1) la cronicidad es una evolución natural de la enfermedad, y 2) la cronicidad es una creación institucional (desde el poder) generada por el mismo tratamiento de los y las usuarios (as). La percepción de la naturaleza y el curso de la cronicidad en la enfermedad ha ido cambiando desde su categorización a mitad del siglo antepasado con Kraepelin (Colodrón, 1995).

El concepto de cronicidad puede quedar más claramente definido si previamente hacemos una caracterización de quien es la persona con enfermedad mental crónica. Con los aires de reforma psiquiátrica se han trasladado los y las

pacientes a la comunidad y el concepto adquiere otro sentido, pues se trata de personas que a pesar de poseer una enfermedad de larga duración, pueden ser capaces de vivir con aceptable calidad de vida en cualquier medio social normalizado.

Liberman (1988) ha definido a la persona con enfermedad mental crónica como aquella persona que presenta un diagnóstico de esquizofrenia o trastorno afectivo mayor y con dependencia económica externa (familia, asistencia social). Establece tres dimensiones para definir las: el diagnóstico (síndrome clínico), el funcionamiento social (nivel de competencia social) y duración crónica (extensión en el tiempo).

Goldman y colaboradores (1981) ofrece una definición ampliamente aceptada por la comunidad clínica en general: “enfermos mentales crónicos son aquellas personas que sufren ciertos trastornos mentales o emocionales tales como síndromes cerebrales orgánicos, hoy trastornos mentales y de comportamiento secundarios a lesión o daño cerebral, esquizofrenia, trastornos depresivos y maniacodepresivos recurrentes y psicosis paranoides o de otro tipo), además de otros trastornos que pueden ser crónicos y erosionan o impiden el desarrollo de sus capacidades funcionales sobre tres o más aspectos primarios de la vida diaria tales como higiene personal y autocuidado, autonomía, relaciones interpersonales, transacciones sociales, aprendizaje y ocio, y que menoscaban o impiden el desarrollo de la autosuficiencia económica”.

La enfermedad mental crónica se caracteriza en general, por un curso largo con recidivas periódicas y a veces deterioro progresivo. Estas recidivas son las que provocan habitualmente ingresos hospitalarios cada vez más largos y deteriorantes. El mismo deterioro progresivo contribuye a la desubicación sociocultural del enfermo, el aislamiento social y, por ende, a convertirse en un factor de riesgo añadido para la aparición de nuevas crisis.

Las recaída frecuente con episodios psicóticos agudos, el desarrollo de deterioros crónicos o ambas cosas, conducen con probabilidad a la inhabilitación social. Pueden servir de claves la edad de inicio, la personalidad premórbida y la falta o exceso de estímulos provenientes del medio. La importancia de las anormalidades premórbidas hace particularmente difícil la evaluación del grado en que diferentes variables pueden intervenir en la determinación del curso de la esquizofrenia. Otros factores que parecen conducir al desarrollo de un grado elevado de inhabilitación social, que se pueden corregir o prevenir en cierto grado, son los ambientes hostiles o carentes, la falta de oportunidades para desarrollar aptitudes sociales o vocacionales, los estigmas, la pobreza, el desempleo y otras experiencias desfavorables ocurridas antes y/o después del episodio psicótico.

El tratamiento con los neurolépticos, aunque ha contribuido a mejorar los síntomas positivos de las personas con psicosis y, con ello, a favorecer la desinstitucionalización, no ha sido suficientemente eficaz para completar el proceso de adaptación de estas a la vida comunitaria. La medicación por sí sola no es suficiente para que los y las usuarias adquieran el repertorio de conductas de

afrontamiento necesario para vivir de forma autónoma y mejorar su calidad de vida dentro de la sociedad. Ante esta realidad, la rehabilitación psicosocial se consolida como una respuesta a estas áreas de capacitación para la vida carentes de atención desde un plano meramente psiquiátrico.

Para muchos, crónico implica una estigmatización, concebir a una persona como inválida o incapacitada para desarrollar funciones relativas a la actividad manual, intelectual o racional, pero debe dársele una connotación a este vocablo, impulsando la necesidad de devolverle la condición de persona, promoviendo la recuperación y reintegración de su historia. Tal como señala Rendueles (1986) citado por Markez et al (2000): *“devolverle al presente, permitiendo que tengan su lugar en la comunidad lo cual requiere evitar posiciones de exclusión”* (p.41)

Una perspectiva más positiva enfoca a la enfermedad mental no como sinónimo de deterioro y generación de incapacidades sociales y funcionales. Jablensky (1982), Wing (1988) señalan la inexistencia de una evolución típica de la esquizofrenia, ni en cuanto al tipo o profundidad de deterioro, ni en cuanto al tiempo en que éste se produce. En su estudio muestran que los síntomas primarios que señala Schneider (1957) tuvieron escaso valor predictivo de la evolución en el 97% de los casos. Parece entonces que el establecimiento de un diagnóstico en la fase aguda de la esquizofrenia no define, en principio, ni las características ni la inevitabilidad de paso al deterioro producido por la cronicidad. A continuación se revisarán con detalle algunas características de la persona con enfermedad mental crónica que permiten establecer la heterogeneidad de modelos en su conceptualización.

3.4 Modelos conceptuales de discapacidad frente a la enfermedad mental crónica

En general se han identificado tres etapas históricas en la concepción de la discapacidad y por ende en su atención específicamente en el ámbito de la rehabilitación. (Puig de la Bellacasa, 1990, citado por CNREE-JICA, 2006, p.3). Actualmente dentro de esta misma línea, es posible distinguir tres modelos conceptuales en la comprensión de la discapacidad, a saber, el modelo tradicional, el biológico y el modelo de derechos humanos. En este sentido, una primera explicación de las características de la persona con enfermedad mental crónica se hará desde el modelo tradicional, seguidamente el biológico, para finalizar con la concepción contemporánea o nuevo paradigma en la concepción de discapacidad.

3.4.1 Modelo tradicional

Al hablar del modelo tradicional se hace referencia a la actitud mantenida de manera tradicional por la sociedad que asigna un papel de marginación orgánico-funcional y social a las personas con discapacidad porque las ubica en un sitio marcado, en un puesto asignado, con una plaza permanente entre los atípicos y los pobres, con el denominador común de la dependencia y el sometimiento. Se trata de una concepción que va desde el exterminio hasta el rechazo y aislamiento en donde la persona con discapacidad no tiene contacto con el resto de la población. Los servicios de atención son caritativos y generalmente ofrecidos por religiosos. (CNREE-JICA, 2006, p.4)

Sin duda el modelo asilar-manicomial se inscribe dentro de esta perspectiva de concepción y por ende, de atención. Si se volvemos a los antecedentes mencionados en el primer capítulo, el encierro fue la primera respuesta al manejo de la enfermedad mental crónica y este, sin duda, ha ido experimentando avances sustanciales en comparación a los sistemas de aislamiento y hacinamiento de las primeras épocas. El etiquetamiento es un rasgo distintivo de este modelo. El señalamiento del “loco” viene a ser paralelo al de “lisiado”, “inválido”, “idiota”, entre otros rótulos. Se puede decir que habían algunas iniciativas bien intencionadas, no obstante, esto también derivó en discriminación.

Durante la Revolución Industrial el ser humano adquiere una dimensión productiva, esto desplaza directamente a muchas de estas personas pues son subestimadas en su capacidad para generar riqueza. Esto derivará más tarde en que se conviertan al igual que los niños (as) y mujeres en sujetos de asistencia a diferencia de los demás ciudadanos. Surge así el sujeto-problema que debe ser asumido por los sistemas de asistencia médico-sanitaria. De esta forma, el asilo aparece indiscutiblemente ligado al ámbito hospitalario.

3.4.2 Modelo biológico

Para hablar de las características de las personas con enfermedad mental crónica desde este paradigma es conveniente que distingamos previamente entre los diferentes conceptos de *patología*, *déficit*, *discapacidad* y *minusvalía*

(Lieberman, 1988, 1992). Esta distinción nos va a ayudar a determinar con claridad cuáles son las dificultades con las que se enfrentan estas personas y el porqué de las diferentes formas de actuación en el campo.

Patología se puede definir con una lesión o anormalidad causada por los agentes o procesos etiológicos que producen una enfermedad. *Deterioro* sería el efecto producido por la patología antes determinada. Consiste en la anormalidad de una estructura o función psicológica. *Discapacidades* son las restricciones o falta de habilidades para desarrollar una actividad producidas por el deterioro. Por último, se entiende por *minusvalía* como la desventaja con la que cuenta un individuo para el desempeño de un “rol” normal, ya sea por las discapacidades, ya por la falta de ambientes promovidos socialmente. En conclusión, desde un paradigma deficitario un técnico en rehabilitación tiene como objetivo esencial remediar discapacidades y compensar minusvalías (Frey, 1984).

Dentro de este esquema y aplicando a una enfermedad mental crónica como la esquizofrenia, posibles anormalidades psicobiológicas en el sistema nervioso, que producen deficiencias en funciones cognitivas, atencionales y de autonomía y en la regulación del nivel de alerta y procesamiento de la información, representarían la patología activa o estado de enfermedad. Los deterioros producidos por esta patología pueden incluir desorden de pensamiento, delirios, alucinaciones, entre otras. La discapacidad vendría cuando las limitaciones funcionales impuestas por los deterioros psiquiátricos dan como resultado la disminución de la habilidad para realizar tareas esperadas de un

individuo dentro de un ambiente social (Frey, 1984 citado por Blanco y Pastor, 1997 p.43), por ejemplo autocuidado, autonomía y afrontamiento. La minusvalía surge cuando la discapacidad coloca al individuo en desventaja en relación con otros o cuando la sociedad no proporciona los ambientes donde las personas puedan encontrar acomodación y compensación para sus deterioros y discapacidades.

En este sentido, la persona con enfermedad mental crónica como hemos descrito experimenta una pérdida progresiva de roles, por un lado debido a sus deterioros y por otro debido a las minusvalías sociales a las que se vería sometido por sus discapacidades. La situación social de minusvalía, según la crítica contemporánea a este modelo centrado en los déficits, estaría señalada por la carencia general de recursos y soportes socioambientales y afectivos. De forma contraria, desde un modelo no deficitario (Durán, Delgado y Denigra, 1995, p. 1210) la concepción de minusvalía no debería de existir si como sociedad brindamos los recursos (accesibilidad) para que las discapacidades no supongan un obstáculo. De manera precisa en nuestra población de estudio, si socialmente es posible garantizar alternativas residenciales, una red de salud que de contención e instituciones afines a la educación y al trabajo la reinserción sería un proceso exitoso y la institucionalización permanente de personas en unidades de larga estancia un sin sentido.

Este es, a grandes rasgos, el paradigma biológico explicativo de la discapacidad aplicado a la enfermedad mental crónica. Para Verdugo (1995), en

este están mayoritariamente adscritos los profesionales y la sociedad occidental, a pesar de que coexisten aun muchas actitudes identificadas con el modelo tradicional. La rehabilitación supone la superación del modelo tradicional basado en actitudes de rechazo y protección, pero sigue presentando algunos problemas relativos al peso omnipotente que tiene el profesional, quien controla el proceso de rehabilitación y relega a la persona con enfermedad mental crónica y por ende con discapacidad a un rol de paciente. Esta situación de marginalidad frente a su propio proceso de rehabilitación ha sido contestado por grupos de personas con discapacidad, dando lugar al movimiento de “vida independiente o autonomía personal” y al modelo de Derechos Humanos.

3.4.3 Enfermedad mental, discapacidad y modelo de Derechos Humanos

El modelo de los Derechos Humanos que surge a finales del siglo XX e inicios del siglo XXI rompe con el paradigma de dependencia y subordinación, asumiendo las personas con discapacidad temporal o permanente, que requieran servicios y recursos de rehabilitación, la dirección de sus propias vidas. La transición hacia este modelo surge a partir de las reivindicaciones y conquistas de otras poblaciones discriminadas y excluidas y como extensión de las mismas en la forma del Movimiento de Vida Independiente. Este movimiento que surge en EEUU a principios de los años 70, se define como una filosofía y un movimiento de personas con discapacidad que trabaja por la igualdad de oportunidades, el respeto a sí mismo y la autodeterminación.

Pretende desde este enfoque, romper el mito de que las personas con discapacidad viven conformes en las instituciones gubernamentales y no gubernamentales que los atienden bajo el concepto de “pobrecitos”, limitándoles sus derechos a la privacidad, la educación, la toma de decisiones, la oportunidad de trabajar y la superación personal. (Ratzka, Adolf, 1994, citado por CNREE-JICA, 2006, p.6)

Este movimiento podría decirse, pretende una desinstitucionalización “desde abajo” a partir de las mismas personas con discapacidad reclamando su toma de decisiones en relación a su autonomía. Además de luchar por la supresión de barreras físicas y sociales para una verdadera accesibilidad que les permita desarrollarse como pares en una sociedad competitiva. Visualiza la rehabilitación como un instrumento que debe constituirse como proceso fluido entre la rehabilitación médica, el acceso a las ayudas técnicas, el autocontrol, para lograr cambios en el entorno desfavorable, cuya meta es una vida independiente en sociedad.

En la actualidad el Movimiento de Vida Independiente se ha ido constituyendo a través del tiempo en un movimiento fuerte, cuyos programas son reconocidos legalmente y son financiados con fondos públicos, y es la base para que las asociaciones y grupos de personas con discapacidad evolucionen a nivel internacional hacia la reconquista de su dignidad como seres parte de una sociedad. En este contexto, este modelo teórico ha procurado incorporar a las

personas con discapacidad mental y limitaciones en la comunicación, recalcando la importancia de la divulgación de la información y normalización o inclusión pedagógica, con un enfoque de género.

Dentro de esta perspectiva legitimadora de derechos humanos se puede ubicar un concepto que se ha venido desarrollando progresivamente a lo interno de las instituciones totalizantes que significan los hospitales psiquiátricos. Nos referimos a la desinstitucionalización. A continuación se hará un abordaje de sus orígenes conceptuales y de las prácticas que se han derivado del concepto mismo, para finalizar con una exposición de las orientaciones de la OPS en esta materia.

3.5 Desinstitucionalización

La desinstitucionalización de personas supone un egreso desde la institución, por lo general un hospital psiquiátrico, y su reubicación en un espacio residencial natural o sustituto, así como una serie de estrategias de intervención orientadas a una efectiva integración social en el espacio comunitario (OPS, 2005, p.75)

La desinstitucionalización de las personas con enfermedad mental crónica ha sido tema de intensa discusión en las últimas cuatro décadas. Si tomamos como referente el Informe J.F. Kennedy (1963), con sus repercusiones en la reforma psiquiátrica norteamericana en los años 60 y 70, pasando por la experiencia italiana con su “psiquiatría democrática” en los años 80 y las reformas psiquiátricas en otros países como el Reino Unido, Países Bajos, España, Portugal, entre otros, encontramos en todos estos proyectos elementos y escollos

comunes. Pereira y otros (1995, p.334) resumen dichos elementos y limitaciones en las siguientes variables:

- 1) Dificultades para transferir los recursos hospitalarios a la comunidad.
- 2) Las reformas en salud mental, no se acompañaron de inversiones y creación de recursos comunitarios. Esto ha dado lugar a fenómenos descritos en la literatura como “trans-institucionalización”, es decir el paso de los pacientes de las instituciones psiquiátricas a otras no psiquiátricas pero igualmente totalitarias, y el abandono, caracterizado por la renuencia del sistema a hacerse cargo de ellos (Mechanic, 1987), o bien el síndrome de “puerta giratoria” (Talbot, 1974), síndrome de los “pacientes que caen en las grietas” del sistema (Talbot, 1979).
- 3) Las reformas tropezaron con prejuicios y ambivalencias de los mismos profesionales y prejuicios de la comunidad hacia la persona con enfermedad mental.
- 4) En algunos lugares, han sido los criterios político, económicos los que sentarán las bases de una supuesta “psiquiatría comunitaria” (Warner, 1989 citado por Pereira, 1995, p.334). Ello es debido en parte a la imposibilidad de seguir albergando en instituciones especiales a pacientes con problemas mentales y conductuales graves. Esta euforia por ahorrar rápidamente se demostró que era un espejismo, y que una

buena reforma psiquiátrica necesitaba de la creación de nuevas estructuras vinculadas con la comunidad. Aunque una buena gestión no tiene que estar divorciada de la eficiencia, a veces, cuando se hacen reformas partiendo del primer principio, el segundo paso, son los recortes y las regresiones, y por consiguiente una peor cobertura sanitaria.

Estos y otros factores han llevado de alguna manera a una división de la “comunidad psiquiátrica internacional”. Por un lado, estaría aquella postura dispuesta a la continuación de la hospitalización psiquiátrica, pero siendo sometida a una transformación y modernización e integrándola como un recurso más en la red de servicios. Por otro lado, estaría una postura más optimista, dispuesta a una progresiva sustitución de la hospitalización psiquiátrica por una red de servicios comunitarios.

La primera postura enfatiza en el mejoramiento del medio hospitalario. Evidentemente es la medida más natural y, en cierta forma, la más simple para hacer frente a las críticas de naturaleza ética e institucional. Tales transformaciones substanciales en el medio van desde la humanización de tratamientos y las relaciones personales, el fortalecimiento del poder de negociación de los pacientes, el aumento de oportunidades de contacto social, el fomento de intervenciones de rehabilitación y el abandono de la contención física y ambiental, entre otras. Estas a pesar de constituir un adelanto importante en la legitimación de derechos humanos y saneamiento institucional no constituyen una

respuesta a las críticas en el eje clínico, pero son condición prioritaria para el desarrollo de respuestas más complejas y articuladas en todos los aspectos señalados (OPS, 1991)

La segunda postura consiste en la decisión de eliminar la institucionalización psiquiátrica permanente. No obstante, las experiencias frustrantes en este sentido que se testimonian en la reforma norteamericana anteriormente mencionada, evidencian que dicha medida no es la respuesta cabal a los problemas que se suscitan en el hospital. La “deshospitalización” debe realizarse paralelamente con el proceso de desinstitucionalización. Vale la pena hacer la distinción entre ambos términos que a menudo se confunden.

La desinstitucionalización es un proceso muy complejo del cual la salida de las personas del hospital es sólo uno de sus componentes. Esta comprende, además, tanto las intervenciones de mejoramiento manicomial en los aspectos clínicos, éticos, institucionales y sanitarios, como la creación de alternativas asistenciales extrahospitalarias, la proyección comunitaria de la asistencia y la superación del aislamiento en el que se encuentra no sólo el hospital mental sino la psiquiatría misma (OPS, 1991)

3.5.1 Componentes del proceso de desinstitucionalización

Según las Guías Operativas de Atención en la Comunidad (OPS, 2005), el *primer componente* del proceso de desinstitucionalización se relaciona con la toma de decisión, es decir con la voluntad política y administrativa idealmente del

ámbito sanitario y gubernamental y otros sectores del estado, y al menos de la unidad sanitaria funcional y administrativa del cual dependa el hospital en cuestión. Diseñar globalmente una red asistencial, de rehabilitación y residencial que sustituirá parcial o totalmente el hospital psiquiátrico, la cual se debe ir construyendo paralelamente al proceso desinstitucionalizador. Implica además limitar el ingreso de nuevos pacientes a las secciones de larga estancia.

Un *segundo componente* es la evaluación y caracterización de las personas internadas. Sabemos que el eje de la desinstitucionalización es la población de larga estancia, la cual debe ser cuidadosamente evaluada y dependiendo de la organización de servicios del país en cuestión, se pueden encontrar grupos de gran diversidad social, económica, cultural, generacional y desde luego, psicopatológica (OPS, 2005, p.77). Posterior a esta evaluación, se procede a distribuirles en posibles cinco grupos:

Grupo A. Personas con necesidades de cuidados predominantemente de tipo social.

Grupo B. Personas con trastornos psicóticos de larga evolución estabilizados. Para este grupo de personas es necesario avanzar en una mayor caracterización al menos en los siguientes aspectos: grado de deterioro, condiciones de apoyo familiar y enfermedades somáticas.

Grupo C. Personas con trastornos psicóticos de larga evolución no estabilizados y con trastorno de comportamiento adjunto significativo. En todo servicio de larga estancia se estima se encuentra un porcentaje importante de alrededor de 15% a 25% de personas clínicamente graves, muchas veces subtratadas, internas en sectores de alto nivel de contención con escaso personal. Es importante caracterizar este grupo desde el punto de vista diagnóstico, social y legal. Suelen conformar el grupo de pacientes que en todo proceso de desinstitucionalización son los últimos en egresar y que parecen justificar la existencia de la institución, pese a no encontrar solución a sus necesidades dentro de ellas (OPS, 2005, p.78)

Grupo D. Personas con cuadros neurológicos graves u otra enfermedad somática discapacitante que requiere de cuidados médicos continuos.

Grupo E. Personas con trastornos psicóticos que precisan hospitalizaciones breves. De modo similar, al interior de los servicios de corta estancia podemos encontrar, junto a los pacientes propios de estos servicios, a pacientes de diversos grupos, en especial del de larga estancia (también llamados agudos-crónicos)

El *tercer componente* consiste en la reorganización funcional del hospital.

(1) Iniciar una transferencia de los y las usuarias del Grupo A, especificados hacia los servicios sociales apropiados. (2) Intervenciones no específicas para las personas incluidas en el Grupo B con especial énfasis en los que poseen deterioro

asociado de menor a moderado. Por ejemplo, medidas que mejoren la privacidad de las personas dentro de la institución, explorar la red natural de apoyo social que pudieran conservar el internado y búsqueda inmediata de una residencia alternativa, con niveles de autonomía y supervisión graduados.

Este egreso de un importante número de personas, por lo general a estructuras residenciales (hogares protegidos) de carácter no clínico permite liberar recursos para generar los dispositivos asistenciales de intervención sobre el Grupo C. (3) Transferir a las personas del Grupo C a unidades asistenciales diseñadas con el fin de realizar intervenciones prolongadas e intensivas para patologías alta complejidad. (4) Finalmente, las personas del Grupo E y los profesionales que les atienden se trasladarían progresivamente a las unidades de salud mental de corta estancia en hospitales generales, si así se hubiere planificado (OPS, 2005, pp. 78-79)

Como *cuarto componente* se vislumbra el desarrollo de lo que se ha denominado como una red comunitaria de servicios. Precizando que esta debe estar territorializada, con adecuada atención primaria, con unidades de salud mental comunitarias articuladoras de la red. Asimismo, servicios de urgencia, hospitalización diurna, de corta estancia en hospital general y hospitalización prolongada de mediana estancia. Los dispositivos que más influyen en la viabilidad de los programas de desinstitucionalización son:

1. La unidad de rehabilitación de base comunitaria, o centro de día.

2. Las residencias alternativas.
3. Las actividades ocupacionales y de promoción de empleo

Tan pronto como la Red esté disponible, aquellas personas incluidas en el Grupo B con deterioro grave asociado comenzarán a ser transferidas a la unidad de rehabilitación con el apoyo del resto de dispositivos

El *quinto componente y final* es el cierre de la institución. Al estar los anteriores componentes altamente consolidados puede plantearse según las OPS el cierre definitivo del hospital psiquiátrico, varias acciones habrán de lograrse primero entre ellas: reducción del tamaño institucional, transferencia de pacientes y la reconversión de los servicios. Estas medidas se instauran de forma paulatina de la mano al proceso integral de desinstitucionalización y en el orden que las condiciones locales vayan dictando. (OPS, 2005, p.80)

Las diferentes medidas que conforman este proceso deben estar estrechamente interrelacionadas. De lo contrario se corre el riesgo de trabajar unidireccionalmente en la transformación de los hospitales en entidades más humanas, pero siempre aisladas y totalizantes; o bien de fomentar la salida de los hospitales a pacientes que no encontrarán ningún apoyo en la comunidad.

Si bien el concepto de desinstitucionalización tiene sus orígenes cuando en los años 60 y 70 se realizan críticas a la institución psiquiátrica, donde se coincide

en la necesidad de cambiar un sistema basado en el hospital psiquiátrico por otro más eficiente que haga hincapié en servicios más comunitarios, hoy en día es un discurso vigente y de gran actualidad.

Gracias al auge de este concepto, se han ido dejando ideas como incurabilidad y la imposibilidad de tratamientos efectivos para la enfermedad psiquiátrica crónica, para contemplar un nuevo modelo de tratamiento y rehabilitación comunitaria donde se pretende evitar ingresos hospitalarios y generar redes comunitarias de salud mental apoyándose en recursos sociales suficientes.

Con este nuevo concepto, Markez et. al. (2000) citando a Coe (1973), comenta que se abaratan los gastos y surgen los conceptos de atención comunitaria e integral, con mayores conocimientos técnicos asequibles, funcionamiento de equipos multidisciplinarios e integración en los sistemas nacionales de salud.

Los procesos de desinstitucionalización requieren un nuevo modelo asistencial de trabajo comunitario, donde se reconozca la orientación individualizada para cada paciente, conocidos como Planes Individualizados de Rehabilitación (PIR), la continuidad de cuidados con la adecuada coordinación de los diferentes dispositivos de la red, trabajo en equipo e integración de las distintas intervenciones, asignar a la familia un papel clave como soporte y ayuda de la intervención técnica, reconocer la importancia del soporte social como factor

de protección frente a los trastornos psíquicos, sin olvidar la labor de los grupos de autoayuda y las organizaciones no gubernamentales.

Bennet (1981) citado por Markez et al (2000, p.35), señala que los servicios de atención diurna son piedra angular del dispositivo asistencial para pacientes crónicos en la comunidad, provisión de diversas formas de alojamiento con distintos grados de supervisión, sean pisos protegidos (modelo español) o pequeñas residencias que permitan realizar programas de rehabilitación, iniciativas de formas de empleo protegido y capacitación laboral para esos sectores marginados y con dificultades de acceso al mundo laboral.

Detrás del concepto de desinstitucionalización se encuentra una fundamentación teórica, conceptual y práctica, de gran importancia como lo es la rehabilitación psicosocial, la cual, es una manera de entender los problemas psicológicos y sociales de las personas con enfermedad mental crónica desde una dimensión socioambiental, donde tiene tanta importancia lo biológico, como la supervisión de las discapacidades crónicas, y el tratamiento mismo de los síntomas (Shepherd, 1996, citado por Otero, 2004). A continuación una exposición del concepto de la rehabilitación dentro del ámbito de la salud mental.

3.6 La Rehabilitación en Salud Mental: Rehabilitación Psicosocial

Durante las últimas dos décadas, la rehabilitación psiquiátrica como respuesta a la desinstitucionalización ha desarrollado una filosofía única, una base

de conocimientos y tecnología, además de técnicas de programación sobradamente conocidas. No obstante el término “rehabilitación psiquiátrica” ha llegado a ser tan omnipresente en el campo de la salud mental que ahora es necesario clarificar tanto lo que es como lo que no es (Farkas, 1996, p. 169).

Para Farkas (1996) la rehabilitación psiquiátrica no es, en absoluto, *cualquier* tratamiento para personas con esquizofrenia. El término psiquiátrico designa el tipo de trastorno que es el objetivo de la rehabilitación. No quiere decir ni que el tratamiento tiene que administrarse por psiquiatras ni que el tratamiento debe emplear métodos psiquiátricos. El término “rehabilitación” refleja el objetivo del método a utilizar, es decir, ayudar a las personas a mejorar su funcionamiento para poder reintegrarse en los ambientes específicos que hayan escogido.

Para esta autora y colaboradores, no existe problema en referirse a la rehabilitación psiquiátrica o la rehabilitación psicosocial, pues la primera hace énfasis al objeto de interés del rehabilitador y la segunda al conjunto de procedimientos y propuestas programáticas para llevar a cabo la tarea rehabilitadora. La misión u objetivo global es por lo tanto: capacitar a las personas para que puedan llegar a alcanzar el éxito y satisfacción en el entorno que hayan escogido, con la mínima intervención profesional posible (Anthony, 1979; Farkas, Anthony y Cohen, 1989)

En vista de este desarrollo conceptual, no es casual que hayan sido denominados por estos y estas autoras los años noventa como la era de la rehabilitación, pues consideran que esta década sería la que lance de forma definitiva esta práctica a ocupar un lugar de igual peso al lado de otras intervenciones en salud mental (Anthony y Liberman, 1993; Anthony, Cohen y Farkas, 1990)

Dentro los avances más significativos en esta materia, se encuentra el desarrollo de redes comunitarias dirigidas a la rehabilitación y la reinserción de personas con enfermedad mental crónica, reformas en la atención en hospitales, para dar cabida en estos a una mejora en la calidad de vida de los residentes.

No obstante a pesar de este desarrollo, se han encontrado inconvenientes para definir de forma consensuada la rehabilitación psicosocial, cayendo en definiciones idiosincrásicas entre los servicios que dicen practicarla. Para Saraceno (1993) el problema de la definición se ha enfrentado más por lo negativo, lo que no es, que por lo positivo, lo que realmente es. Efectivamente lo usual es definirla como aquello que no es ni farmacoterapia, ni psicoterapia (Saraceno, 1993; Anthony, Cohen y Farkas, 1990, citado por Fernández y González Cases, 1997, p. 86)

El concepto de rehabilitación psicosocial tiene sus orígenes en diversos desarrollos históricos (Anthony y Liberman, 1986; Liberman, 1988; Liberman y Korreen, 1993), como la terapia moral, los programas de rehabilitación

vocacional, la salud mental comunitaria, los centros de rehabilitación psicosocial y las técnicas de entrenamiento en habilidades.

En los siguientes apartados intentamos esbozar las bases teóricas de un estructura conceptual en continuo desarrollo, que por lo demás consideramos la herramienta conceptual fundamental sobre la que se sustenta el presente estudio, considerando que la misma ha sido visualizada como la respuesta que va de la mano a los procesos de desinstitucionalización (Farkas, 1996, p. 168) y dentro de estos procesos incluimos desde luego, la evaluación de los procesos de readquisición de habilidades para las alternativas residenciales a la institucionalización psiquiátrica.

3.7 Concepto de Rehabilitación Psicosocial

La IV Conferencia Switzer (Perlman, 1980) elaboró una definición de lo que constituye la rehabilitación para personas con trastornos psiquiátricos:

“El término “rehabilitación psicosocial” hace referencia a un espectro de programas para personas que sufren de manera continuada trastornos psiquiátricos graves. El objetivo es mejorar la calidad de vida de estas personas, ayudándoles a asumir la responsabilidad de sus propias vidas y a actuar en comunidad tan activamente como sea posible y de manera independiente en su entorno social. Los programas están concebidos para reforzar las

habilidades del individuo y para desarrollar los apoyos ambientales necesarios para mantenerse en su entorno”.

Otra forma de esbozar una línea de definición para la rehabilitación psicosocial actual es examinar brevemente los principios sobre los que toda práctica rehabilitadora se basa o debería basarse.

- La rehabilitación psicosocial debe apoyarse en una *concepción amplia y globalizadora de los Derechos Humanos*, que reconozca y promueva el derecho de las personas con enfermedad mental crónica a una ciudadanía plena, lo que implica el derecho a:
 - Una vida cotidiana normal: vivir, estudiar, trabajar, vacaciones, familia, entre otras.
 - Independencia familiar.
 - Una posición económica que le posibilite un medio de vida.

Si se observa con detalle, estos planteamientos siguen la línea del modelo de derechos humanos o de vida independiente visto en anteriores apartados.

- La rehabilitación debe *promover la integración* de cada persona en su comunidad natural: familia, amigos, barrio, ciudad. La rehabilitación tiene como objetivo preparar una persona para vivir en un entorno comunitario y participar de ese entorno en la misma medida que el resto de las personas

que viven en él. Esto implica la utilización de los recursos comunitarios a los que accede la mayoría de la gente para satisfacer sus necesidades económicas, laborales, formativas, residenciales, lúdicas y sociales, entre otras.

- La rehabilitación psicosocial se basa, además, en el *principio de autonomía e independencia*. Estas personas, debido a diversos factores suelen presentar importantes inhabilidades en diversas áreas de funcionamiento personal y social, lo que suele derivar en una dependencia familiar o institucional significativa. La rehabilitación se centra en la recuperación de la mayoría de estas habilidades para garantizar un funcionamiento eficaz en su entorno. Así mismo, la persona en tanto sujeto y no objeto se convierte en protagonista de su propio proceso de rehabilitación y deberá conocer sus situaciones y tomar decisiones en función de sus posibles alternativas.
- La rehabilitación se orienta también en el *principio de normalización*; debe propiciar el desarrollo de pautas de vida lo más normales posibles a través del desempeño de roles sociales apropiados a las características de cada persona y su entorno. La definición técnica de la normalización es “poner a disposición de las personas con enfermedad mental unas condiciones y unas formas de vida que se aproximen lo más posible a las circunstancias y al estilo de vida vigentes en la sociedad”.

Este concepto de normalización actual proviene de la intervención con personas con déficit cognitivo. Fue enunciado por primera vez por Bank-Mikkelsen (1969) y sistematizado por Nirje en el mismo año, definiéndolo en los siguientes términos: “hacer accesibles a los deficientes mentales (sic) las pautas y condiciones de la vida cotidiana que sean lo más próximas posible a las normas y pautas del cuerpo principal de la sociedad”. Dicha definición hace énfasis en los medios o métodos, más que en el resultado y es un precursor importante de la normalización del entorno más que de la prejuiciada “normalización de la persona”.

Se puede comprender entonces, nuestra preocupación en el planteamiento del presente estudio y la crítica a la institucionalización que se pretende fundamentar, pues en ningún sentido es aceptable las condiciones de vida intrahospitalarias como condiciones de vida normalizadas, por el contrario, se trata de un sistema de exclusión muy lejos de una perspectiva integradora.

- La rehabilitación toma como punto de partida el reconocimiento de que lo que define a una persona con enfermedad mental no es ese problema o diagnóstico, que puede hacerle parecido a otros que lo sufren, sino que es una persona con capacidades, historia, características orgánicas y circunstancias sociales únicas. Por ello se fundamenta en el *principio de individualización*, entendiendo que el proceso es también único. Así la rehabilitación psicosocial se basa en una evaluación individualizada de características y necesidades, que abarque de un modo global todos los

aspectos de la persona y su entorno. Esta evaluación se plasma en un plan individual de rehabilitación que se desarrolla a través de intervenciones precisas para cada momento concreto de la persona concreta.

Sobre la base de estos principios, se puede ir visibilizando los objetivos que un proceso rehabilitativo pretende alcanzar y por lo tanto, una definición más concreta del proceso y las estrategias que utilizará para implementarlo.

3.8 Definición y características básicas de la Rehabilitación Psicosocial

Las aportaciones a una definición del término han sido desde numerosas hasta variadas:

“La rehabilitación de pacientes crónicos pretende reconvertir, aumentar o mantener la capacidad funcional” (Alanen et. al., 1991, Citado por Fernández et. al, 1997, p. 91)

“El objetivo de la rehabilitación es el logro de la completa ciudadanía de los usuarios: política, jurídica, civil, económica” (Equipo de Trieste, en Saraceno y Montero, 1993, p.317, citados por Fernández et. al, 1997, p. 86)

“La rehabilitación psicosocial ayuda a las personas con incapacidades psiquiátricas a largo plazo a incrementar su funcionamiento, de tal forma

que tengan éxito y estén satisfechas en el ambiente de su elección, con la menor cantidad de intervención profesional posible” (Anthony, Cohen y Farkas, 1990, p.2)

“La meta de la rehabilitación es que la persona incapacitada aproveche al máximo las capacidades que tenga, en un contexto lo más normal que se pueda” (Bennett y Morris, 1990, p.208)

“La rehabilitación se define como aquel proceso cuya meta global es ayudar a las personas con discapacidades psiquiátricas a reintegrarse en la comunidad y a mejorar su funcionamiento psicosocial, de modo que les permita mantenerse en su entorno social en unas condiciones lo más normalizadas e independientes que sea posible” (Rodríguez y González, 1994, p.4 Citado por Fernández y González, 1997, p. 92)”

“La rehabilitación psiquiátrica es la recuperación del funcionamiento de roles sociales e instrumentales lo más completamente posible, a través de procedimientos de aprendizaje y soportes ambientales” (Anthony y Liberman, 1992, p. 1 citados por Fernández y González, 1997, p. 92)

A pesar de las diferencias de enfoque entre todas las definiciones expuestas, cada una de ellas resalta aspectos fundamentales para determinar los objetivos y filosofía de la práctica rehabilitadora. Algunos de estos elementos fundamentales son:

- La rehabilitación psicosocial se plantea el cambio futuro de la situación de una persona con enfermedad mental. Por ello, su metodología se basa en la determinación de objetivos, su priorización, graduación y evaluación periódica. Debe promover un constante énfasis en la evaluación de resultados, tanto en relación a la autonomía y satisfacción de los y las usuarias (os) como a eficiencia e impacto de los programas. Así, se podrá ir adaptando el plan de intervención a las cambiantes necesidades de cada persona.
- La intervención en rehabilitación debe considerarse un proceso. Como tal, se caracteriza por ser de larga duración. Incluso en el programa más efectivo pueden ser necesarios al menos dos o tres años de trabajo sostenido para llevar a una persona con incapacidades severas a un nivel de relativa autonomía (Paul, 1978, citado por Fernández y González, 1997, p. 92). Por otra parte, la evolución de la persona se desarrolla a través de fases diferentes, que además discurren de forma no lineal, con progresiones y regresiones respecto a una situación concreta (Deegan, 1988, citado por Fernández y González, 1997, p. 92)
- Se plantea como objetivo la autonomía de una persona respecto a apoyos profesionales, en el grado que ésta pueda alcanzar. Se debe tener precaución a la hora de hacer separaciones tajantes con sistema de apoyo indefinidos. En este caso, los sistemas de salud por ejemplo, juegan un papel determinante en la contención o el apoyo intermitente, limitado o

extenso frente a situaciones de crisis propias de la enfermedad. O bien los sistemas de apoyo social a la hora de requerir necesidades a este nivel nunca saldrán sobrando. La palabra rehabilitación tiene un sentido único para cada persona, para algunos significará reinserción y total autonomía, para otros un contenido más modesto (Anthony y Liberman, 1992). Una lamentable consecuencia de esta inadecuada concepción de lo que significa rehabilitar es la “tendencia a intentar la rehabilitación solo con aquellos para los que existe esperanza de reubicación” (Watts y Bennett, 1983). Esta última perspectiva, obvia la gama de posibilidades residenciales para personas que requieran diversos grados de apoyos y asistencia temporal indeterminada.

- Interviene no sólo sobre las habilidades de una persona, sino también sobre el medio específico en el que vive. Las dos vías de intervención son insolubles, deben ir paralelas. Habitualmente se interviene en cuanto a las capacidades de las personas, pero no se suele evaluar e intervenir sobre el medio en el que estas capacidades van a ser utilizadas. Para asegurar el funcionamiento adecuado de una persona, la preparación del medio es tan fundamental o más que el entrenamiento al individuo: las dos clases de realidad, la social y la personal, coexisten y una no es más válida que la otra.
- No sólo disminuye déficits, sino que también potencia y orienta las capacidades que ya posee una persona. La superación de los déficits de una

persona es importante en la rehabilitación, pero también lo es el aprovechamiento de las capacidades que aun posee. Los programas de rehabilitación deben construirse sobre la base de las realidades de los y las usuarias a los que van dirigidos.

- Da importancia a las elecciones que realiza la propia persona y a la implicación activa en el proceso, tanto de ella misma como de las personas de referencia en su entorno (Anthony, Cohen y Cohen, 1983; Anthony, Cohen y Farkas, 1982). La persona debe tomar libremente las decisiones vitales básicas que orientan e implican su proceso de rehabilitación, y estas decisiones deben ser respetadas por los profesionales, que tienen a su vez el deber de asesorarles acerca de ellas.
- La rehabilitación implica una actitud positiva acerca de las posibilidades y potencialidades de desarrollo, tanto por parte de los profesionales como por parte del propio sujeto y su entorno más cercano. Esta actitud no sólo se demuestra y transmite a través de planes positivos de rehabilitación, sino a través, también, de la forma de relación cotidiana con la persona con enfermedad mental.

3.9 Fases del proceso de atención en Rehabilitación Psicosocial

Los estudios en esta disciplina (Anthony y Liberman, 1992; Anthony et al., 1990; Liberman, 1993; Shepherd, 1990; Wing, 1990) diferencian en el proceso

de rehabilitación tres fases: evaluación, planificación, e intervención. Dichas fases, se supeditan y adaptan desde luego, a las características individuales de cada persona y al momento particular en el que se encuentra su proceso rehabilitador. Por tanto, no existen reglas fijas en el devenir de la rehabilitación, siendo lo más frecuente, como afirma Liberman (1993), que los diferentes momentos se solapen y que continuamente discurramos de uno a otro durante todo el tiempo que una persona está inmersa en el proceso.

A nuestro modo de ver la metodología rehabilitativa y para los propósitos y objetivos de la presente investigación, agregaremos una fase más que no se contempla de forma explícita en los manuales y contenidos revisados, pero sin duda aparece de forma tácita en los mismos. A saber, posterior a la fase de la *intervención*, se hace necesario plantear la fase de la *evaluación de la o las intervenciones*. Esta se abordará más adelante en un apartado independiente denominado *Evaluación de programas y servicios de Rehabilitación Psicosocial*

3.9.1 Evaluación

La evaluación en rehabilitación sería aquella fase de recogida y análisis de datos que nos permite realizar un plan individual de rehabilitación. La recogida de datos se puede realizar por diversos métodos e instrumentos: informes, entrevistas, inventarios, ensayos conductuales, escalas, observación de conducta, entre otros. De todos los métodos, es la observación directa en diferentes contextos el más recomendable ya que cada ambiente determina en gran medida cada conducta (Shepherd, 1990).

La evaluación en rehabilitación psicosocial se articula sobre dos ejes que se interrelacionan continuamente (Fernández y González, 1994):

- a) Habilidades del sujeto, referidas no sólo a inhabilidades o déficits que presenta la persona en su funcionamiento, sino también a habilidades y competencias que el sujeto aun conserva en su repertorio. Parece importante diferenciar en la evaluación entre aquellas habilidades que el sujeto no ejerce por no poseerlas y aquellas que sí posee pero no ejerce por no estar motivado, por no ser funcionales en su ambiente, por la sintomatología psiquiátrica (por ejemplo, no salir a la calle por un delirio) o por otro motivo.

- b) Ambientes específicos en los que interactúa o se prevé que vaya a interactuar el sujeto a lo largo de su proceso de rehabilitación e integración en la comunidad. Dicha evaluación debe especificar tanto las demandas que los diferentes ambientes ejercen sobre el o la usuario (a), poniéndolas en relación con la capacidad o competencia del sujeto para afrontarlas, como los apoyos que en dicho ambiente se dan o se podrían instaurar para la persona. Es fundamental que los ambientes donde el sujeto vaya a funcionar sean aquellos que él elija o decida (Anthony y Liberman, 1992).

Aunque esto no se consiga en un primer momento, debemos disponer de todos los medios posibles para que la persona vaya adquiriendo conciencia de su problema y empiece a decidir sobre los diferentes aspectos que le

afectan. Instar a que decida, presentarle diferentes alternativas, buscar consenso, romper el rol de profesional que decide sobre un paciente pasivo, presentándose como un profesional que no decide, sino que ayuda a conseguir lo que decide el sujeto, atender y recoger las demandas que se hacen en el servicio de rehabilitación son estrategias que se pueden y deben implementar, estas deben estar presentes no solo en la evaluación, sino a lo largo y ancho de todo el proceso de rehabilitación.

Un aspecto esencial es explorar con especial atención el funcionamiento que tenía el o la usuario (a) antes de iniciarse el proceso de enfermedad. “El modo como el paciente haya reaccionado en el pasado indica cómo lo hará en el futuro, qué intervenciones tendrán probablemente éxito y cómo se debe proceder en las mismas” (Wing, 1990).

Una característica inherente a la evaluación y, en concreto, a sus conclusiones, es su carácter provisional, en dos sentidos (Shepherd, 1990): debe profundizarse en la evaluación a lo largo de todo el proceso de rehabilitación y esta evaluación puede cambiar en la medida que también cambian las circunstancias personales del sujeto en el logro de sus objetivos de rehabilitación.

3.9.2 Planificación

Esta fase es inmediatamente posterior y consecuencia de la fase de evaluación. La información de la evaluación fundamenta el plan de rehabilitación, que especifica los cambios personales o ambientales que se deban

dar para conseguir los objetivos de rehabilitación. También identifica los responsables de la implementación de las diversas partes del plan.

El Plan Individual de Rehabilitación o PIR es un esquema o programa sistemático (es decir, ajustado a sistema o método) en el que se proponen objetivos y formas de llevarlos a cabo, estructurado secuencialmente, flexible y dinámico (permite realizar modificaciones y cambios). Es una programación del trabajo rehabilitador centrada en el individuo y su idiosincrasia, en la que se definen objetivos y se proponen “formatos de intervención” (Fernández Blanco, 1997, p. 113, citado por Sandoval, 2006).

Evidentemente, es la individualidad la característica fundamental de esta fase: cada persona tendrá su plan concreto, con sus objetivos particulares y sus estrategias de intervención adaptadas a las características de la persona. Como afirma Shepherd (1990) dicho plan es solo una hipótesis y, como tal, es provisional, debiendo ser puesta a pruebas tantas veces como sea necesario a lo largo del proceso de rehabilitación. El PIR deberá ser temporalizado de alguna manera, bien en objetivos a corto, mediano o largo plazo, bien por objetivos prioritarios, o bien por objetivos generales y específicos con diferentes niveles de prioridad.

Un aspecto esencial e imprescindible para el desarrollo del plan es que éste sea consensuado y compartido entre el profesional y la persona, y que, además, recoja inequívocamente las demandas y/o necesidades que él mismo manifiesta.

No hacerlo así abocaría al fracaso todo el proceso de rehabilitación. Dicho consenso también habría que hacerlo extensible a los diferentes recursos y profesionales que están implicados en la atención a la persona como los equipos de salud mental, servicios sociales, educativos, entre otros) (Fernández Blanco, 1997, p. 115)

3.9.3 Intervención

La fase de intervención consiste en la implementación del PIR, a través del desarrollo de habilidades personales y disponiendo de los apoyos necesarios en los diferentes ambientes donde va a funcionar la persona.

El entrenamiento en habilidades, en función de que las posea o no, se puede realizar por dos procedimientos complementarios: enseñándolas directamente y/o programando paso a paso, su uso en un ambiente concreto (Anthony, 1990).

Las intervenciones sobre recursos se pueden realizar para incorporar a la persona a uno que se ajusta ya a sus necesidades y características (coordinación) o para adaptar el recurso al usuario (modificación del recurso y/o disposición de apoyos).

La individualidad debe presidir las intervenciones, tanto en el desarrollo de las habilidades como en la intervención sobre recursos. Dentro de las primeras, incluso una intervención en formato grupal debe responder a las necesidades,

objetivos y peculiaridades de cada persona participante en él. La intervención sobre recursos exige una búsqueda del más idóneo para cada persona y una planificación individualizada de la incorporación en él.

Como afirma Liberman (1993), es importante establecer un registro regular y continuo del proceso de cambio para ir comprobando progresos y consecución de objetivos e ir modificando tanto las intervenciones como los objetivos. Una vez cumplidos los objetivos establecidos en el PIR, es necesario dedicar el tiempo al seguimiento de éstos con el fin de comprobar si los beneficios alcanzados tras la intervención se mantienen. La intensidad y duración del seguimiento estarán condicionadas a las características particulares de cada persona y su medio, y en la medida en que no se den retrocesos en el nivel alcanzado, habrá que ir disminuyendo progresivamente el seguimiento.

Por último, los autores plantean de forma general que se debe tener claro que toda intervención tiene limitaciones, tanto inherentes a la “tecnología” propia de ella como a la ausencia de recursos o facilitadores de rehabilitación e integración en la comunidad. Unas causas serán propias y habrá que reflexionar sobre su solución, pero otras serán ajenas al profesional, al servicio y, sobre todo, al usuario (a). Esto no avala el que se deje de atender a una persona, sino que habría que favorecer respuestas imaginativas con las que, aunque parcialmente, se intente dar respuestas a las distintas necesidades de cada usuario (a) que está inmerso en un proceso de rehabilitación (Fernández y González, 1997, p. 99).

3.10 Evaluación de intervenciones, Programas y Servicios de Rehabilitación Psicosocial

Según López, Muñoz y Pérez (1997) el propósito de todo servicio social es el de garantizar la pertinencia de sus prestaciones. Esto obliga a diseñar estrategias que permitan analizar la consecución de objetivos para asegurar el avance de dichos servicios.

3.10.1 Conceptualización de la valoración de programas

López, Muñoz y Pérez (1997) comentan que a pesar de tratarse de un ámbito de actuación relativamente reciente, con numerosas las publicaciones de carácter global que dedican sus páginas a la valoración de programas. Esta, se considera como una actividad aplicada de la evaluación psicológica que abarca prácticamente el ámbito de las ciencias sociales (Ato, Quiñones y Rabadán, 1989, citado por López, Muñoz y Pérez, 1997, p. 436).

Ander-Egg (1992) al formular su definición es claro al afirmar:

“La evaluación es una forma de investigación social aplicada, sistemática, planificada y dirigida; encaminada a identificar, obtener y proporcionar de manera válida y fiable, datos e información suficiente en que apoyar un juicio acerca del mérito y valor de los diferentes componentes de un programa...o de un conjunto de actividades realizadas con el propósito de generar

efectos concretos; comprobando el grado en que estos logros se han dado, de manera que sirva de base para la toma de decisiones racional entre cursos de acción, o bien solucionar problemas y promover el conocimiento y la comprensión de los factores asociados al éxito o fracaso de sus resultados” (López, Muñoz y Pérez (1997, p. 436)

Así se tiene que toda valoración conlleva la aplicación de procedimientos sistemáticos de recogida de información y análisis. En este sentido, los procesos de valoración son muy parecidos a los de la investigación social aplicada. Algunos autores realizan una diferenciación tajante entre la investigación científica y la valoración de programas (Alvira, 1985,1991; Lipsey y Pollard, 1989; Martorell y Silva, 1992) y destacan que la característica intrínseca de emitir juicios y valoraciones sobre determinado proceso es lo que lo diferencia de la investigación científica. Así mismo, la característica de flexibilidad metodológica en tanto muchos diseños experimentales rigurosos no son posibles frente a muchos programas sociales y en salud mental.

Martorell y Silva (1992) citados por López, Muñoz y Pérez (1997) señalan que no debe olvidarse que valorar requiere emitir juicios de valor, donde se deben de respetar una serie de aspectos básicos, dentro de los que se destacan:

1. Determinación de propósitos y objetivos del programa.

2. Delimitación de la población beneficiaria del programa.
3. Establecimiento de componentes y fases del programa.
4. Delimitación de los aspectos a valorar.
5. Identificación de las variables contextuales.
6. Determinación de variables independientes.
7. Determinación de variables dependientes.
8. Concreción de la valoración: cuándo y cómo llevarla a cabo.

Un programa no es sino un pequeño conjunto de elementos, organizados alrededor de ciertos propósitos, que asume técnicas con causa-efecto y que se encuentra establecido alrededor de un conjunto de elementos mucho más amplios que se relacionan de forma compleja.

3.10.2 El proceso de valoración de programas

Todo programa de intervención tiene como objetivo lograr que la población a quien se dirige, resulte beneficiada por sus acciones. Partiendo de ésta base, en la actualidad el mayor énfasis se pone en la descripción de la intervención y su resultado, con el objetivo de explicar por qué ésta produce o no los efectos esperados (Rezmovic, Cook y Dobson, 1981) citados por López,

Muñoz y Pérez (1997, p.439) Se trata en definitiva de establecer la efectividad, idoneidad y eficacia de la misma (Aguilar y Ander-Egg, 1992; Attkisson, Hargreaves, Horowitz y Sorensen, 1978; Bustelo, 1990; Medina, 1988) (Ibid)

No obstante el concepto más ampliamente aceptado a la hora de valorar un programa es el de su *efectividad*. Por ello, se parte de que todo programa debe planificarse con unos objetivos concretos, y éste es el punto de partida del largo proceso de toma de decisiones que conlleva la intervención social, dentro de la cual la valoración es un eslabón más (Fernández-Ballesteros, 1992^a) (Ibid)

La *idoneidad* de un programa se refiere al grado en que el mismo se adecua a la realidad social, considerando además su nivel de utilidad en las circunstancias en que se interviene. Los términos *eficiencia* ó *eficacia*, que tienden a ser empleados como diferentes cuando en realidad son sinónimos, consideran fundamentalmente criterios de economía de recursos. Intentan definir la relación entre los beneficios obtenidos con una determinada intervención, considerando los costos que conlleva la misma (Anguera, 1989; Rossi y Freeman, 1986) (Ibid) En definitiva, se trata de dilucidar cuánto de bien se consiguen los objetivos planteados desde el programa, teniendo en cuenta los recursos que se requieren.

En última instancia, una de las principales funciones de la valoración de programas ha sido la determinación de si el programa debería continuar, ampliarse o replicarse. La valoración de un programa no debiera conceptualizarse como el

momento en que se aplica una medición para conocer el estado de la situación en ese instante, está constituido por diversos elementos que se ubican en las fases que constituyen el proceso de la valoración. No obstante, la realidad social, no permite el planteamiento de su valoración como si de una investigación de laboratorio se tratase, lo que limita las posibilidades de manejo de variables y consiguientemente de actuación. Por ello, cada vez se evidencia que la valoración de programas debiera encaminarse hacia la delimitación de la validez de la teoría que los sustenta y no meramente hacia la comprobación de la validez de sus métodos. (Bickman, 1987, 1989; Chen, 1989; Chen y Rossi, 1980, 1983, 1987, 1989; Cordray, 1986, 1989; Costner, 1989, Finney y Moos, 1989; Lipsey y Pollard, 1989) (Ibid, p.440)

3.10.3 Valoración de programas de rehabilitación psicosocial: evolución histórica y estado actual

El continuo crecimiento del número de programas de rehabilitación psicosocial, no ha sido directamente proporcional en el conocimiento de la efectividad de estos programas (López, 1994; López y Muñoz, 1995) (Ibid, p.442) Desde los años setentas, en los EE.UU, se estableció que los centros que estuvieran financiados con fondos estatales, estaban obligados a realizar una valoración continua de sus programas, centrándose en aspectos como su efectividad, las necesidades de sus potenciales usuarios y la revisión continua de la calidad de los servicios prestados, lo cual resultó paradójico, por cuanto el proceso de desinstitucionalización, no fuera acompañado de una sistematización

en la valoración de su utilidad que permitiera su propia justificación. Algunos autores atribuyen esta situación al cariz difuso del propio modelo de rehabilitación psicosocial que sustenta los procesos de desinstitucionalización estadounidense.(Cnaan, Blankertz, Messenger y Gardner, 1988, 1989, 1990; Gill y Pratt, 1993; Pilling, 1991; Pratt y Gill, 1990).

Los intentos de valoración de los programas de rehabilitación psicosocial han pasado por diferentes fases que no pueden desligarse de la propia evolución conceptual de este modelo de intervención. Así, en un primer momento, se traducía la valoración de este tipo de servicios como la suma de aspectos positivos de la desinstitucionalización frente a las consecuencias negativas del modelo institucional. Por consiguiente la disponibilidad de dispositivos de atención en comparación al tipo de atención que hasta entonces se recibía era otro indicador de efectividad de las nuevas políticas (Anthony y Liberman, 1986). Posteriormente y debido a la influencia de la psicología conductual, se comienza a vislumbrar la conveniencia de evaluar los servicios a partir de la adquisición de habilidades de los usuarios en función de su conducta autónoma (Liberman y Evans, 1985, citados por López, Muñoz y Pérez 1997, p. 442). Este sigue siendo uno de los objetivos imperantes si se observa la literatura actual.

Se ha encontrado que las valoraciones de programas han venido realizándose centradas en las últimas fases del proceso de valoración, a modo de confirmación del alcance de los objetivos perseguidos, lo que ha dado lugar a un estilo de valoración “caja negra” más cercano a la valoración clínica que a la

disciplina valorativa. No obstante, no debe obviarse que cuando se valoran programas de rehabilitación para personas con enfermedad mental crónica no puede asumirse que la intervención clínica esté limitada a un espacio de tiempo concreto. La valoración de la misma no puede plantearse como la última fase del proceso, sino como un proceso en curso.

Finalmente, se ha propuesto la valoración de tres grandes aspectos: la estructura, el proceso y los resultados del sistema de atención, a través de la adaptación del modelo básico de los “dos pasos” formulado por Lipsey y Pollard (1989) lo que conlleva la necesidad de contemplar otras variables. En este sentido, y considerando los estados internos experimentados como variables igualmente definitorias del efecto de las intervenciones, se ha sugerido el uso de indicadores de satisfacción y de calidad de vida, partiendo de la base de que la perspectiva del usuario es única, aun tratándose de uno de los niveles menos considerados (frente a la perspectiva de la sociedad o los propios profesionales) dentro de los que se encuadran en el concepto de efectividad (López, Muñoz y Pérez 1997, p. 454)

Queremos dejar por sentado que nuestro estudio pretende adscribirse a un modelo de investigación científica aplicada y derivar de los resultados obtenidos recomendaciones sobre el curso que podría seguirse en materia de rehabilitación psicosocial y desinstitucionalización en el Estado costarricense. En este sentido, se pretende evaluativo y no necesariamente valorativo juicioso. Desde luego, intentamos incorporar el nivel de satisfacción de los (as) usuarios (as)

desinstitucionalizados (as) y algunas variables que pretenderían medir, hasta cierto punto el constructo calidad de vida. Sin perder de vista la calidad adaptativa y funcional de las personas dentro de la comunidad misma y el uso que hagan conductualmente hablando de los recursos con los que ahora disponen.

3.11 Vivienda y servicios residenciales comunitarios como área de intervención en la rehabilitación psicosocial

“Disponer de una vivienda digna y estable constituye una necesidad básica y esencial de cualquier ciudadano, incluidos aquellos con discapacidades psiquiátricas” (Sobrino, Rodríguez y Fernández, 1997, p.365)

La provisión de alojamiento que constituye un factor clave de la atención de la persona con enfermedad mental crónica en la comunidad, cuenta con un cuerpo de pruebas científicas razonables, así como una larga historia de desarrollo en diferentes países, con importantes cambios evolutivos en su orientación, tipología de usuarios (as) y estructuras concretas, así como variados mecanismos de provisión y gestión.

Para la OPS (2005) el conjunto de programas de apoyo social de los que forma parte este aspecto, la justificación de un programa residencial es doble: complementa la atención en salud y supone un apoyo básico para asegurar el mantenimiento de las personas en la comunidad.

En lo que respecta a la evolución en el tiempo de los programas residenciales, en un primer momento la provisión de alojamientos fue una prolongación de la atención sanitaria, bajo la denominación genérica de “estructuras intermedias” o de espacios alternativos al hospital psiquiátrico donde llevar a cabo intervenciones terapéuticas y de rehabilitación.

Posteriormente el planteamiento se hizo más general: proporcionar alojamiento como tal (lugares donde vivir) con mayor o menor extensión de la cobertura de las necesidades básicas, buscando el mayor grado de autonomía posible. En este proceso se han sucedido dos modelos.

A continuación el siguiente cuadro evidencia las características generales de estos modelos:

Modelos de programa residencial

Continuo residencial (*residencial continuum*,

sheltered housing)

- Provisión de alojamientos graduados (según nivel de apoyo: horas de personal por residente

- Itinerario programado hacia alojamientos de mayor autonomía

Apoyo residencial

(*supported housing*)

-Mayor peso en las preferencias del usuario

-Fomento de utilización de vivienda propia

-Mecanismos de apoyo flexibles e individualmente adaptados.

Fuente: OPS (2005) Guía Operativa N°.8 *Programa residencial*. p.84

Los diversos programas residenciales suelen ser una combinación variable con respecto a estos modelos, con un énfasis por uno u otro según sea grado de desarrollo del programa y de la atención comunitaria que se brinde.

De igual manera se ha dado toda una evolución de la tipología de los residentes desde la población inicial de personas con largos periodos de institucionalización hasta un abanico amplio que combina: niveles de autonomía o dependencia que exigen diferentes tipos de apoyos, situación familiares relacionadas a su función social, ausencia o negligencia, hospitales generales, entre otros. Como consecuencia de esto, se debe señalar como criterios para el desarrollo de programas residenciales la necesidad de:

- Diversificar en la medida de lo posible las alternativas disponibles, adaptándolas a las necesidades de los usuarios.
- No perder de vista que el objetivo es la independencia del o de la usuario (a), impulsando su autonomía personal y social.
- Fomentar la participación activa de los beneficiarios, evitando esquemas paternalistas y excesivamente institucionales.
- Buscar entornos vecinales que no dificulten la integración social.
- Mantener en todo momento una estrecha conexión con los servicios de salud mental en el marco de un programa de atención personalizada.

3.11.1 Tipología de dispositivos residenciales

El siguiente cuadro sintetiza de forma clara la tipología de dispositivos que se han encontrado en diversas experiencias residenciales a nivel internacional:

Tipo de actividad	Estructuras/dispositivos	Personal
Apoyo domiciliario	- Domicilio propio	- Personal sanitario
	- Familia sustituta	(enfermería comunitaria)
	- Pensión	- Personal de servicios sociales generales
		- Equipo específico (puede ser compartido con otras estructuras residenciales)
Alojamiento supervisado	Apartamentos (2-6 residentes)	Equipo específico (para apoyo periódico variable)
Alojamiento asistido	Casas-hogar/mini residencias (8-20 residentes)	Equipo con atención de 24 horas
Hospitalización alternativa	Comunidad terapéutica (Ward-in-house) (10-20 residentes)	Equipo sanitario con atención de 24 horas

Fuente: OPS (2005) Guía Operativa N°.8 *Programa residencial*. p.86

En nuestro contexto, el Programa de Convivencia Familiar (CNREE) se puede considerar como un variación del Alojamiento asistido, pues se constituye como un hogar grupal en el máximo sentido del término (en promedio 14 residentes), con uno o dos administradores y un equipo de apoyo (de 2 a 3 asistentes no sanitarios) y fomenta la participación activa de los usuarios en tareas cotidianas de la casa.

CAPÍTULO IV: MARCO METODOLÓGICO

4.1 Tipo de investigación

Nuestro estudio se ubica dentro una investigación exploratoria, pues procura examinar un tema o problema de investigación poco estudiado, del cual se tienen dudas o no se ha abordado antes. (Hernández y otros, 2003), con esto se pretende familiarizarse con fenómenos desconocidos para posteriormente ubicarse dentro de un estudio descriptivo, donde se busca especificar propiedades, características y rasgos importantes de las personas, grupos, comunidades o cualquier fenómeno que se analice. (Hernández y otros, pp.116-117)

4.2 Población y selección de la muestra

4.2.1 Características de la población

Dentro de las características de la población, se comprendieron todas aquellas personas usuarias (os) de residencias privadas con diagnóstico primario de enfermedad mental crónica (basado en CIE-10), que en el año 2006 vivieran en el Área Metropolitana y que se encuentran en un proceso de rehabilitación psicosocial iniciado en el HNP.

Se tomó la decisión de elegir una muestra no-probabilística, es decir elegimos un subgrupo de la población especificada anteriormente con base en las características del estudio y no dependiendo de un aspecto de probabilidad o azarosamente.

En vista de las características exploratorio-descriptivas del estudio se optó por una muestra dirigida. En esta, se seleccionaron sujetos “típicos” esperando que fueran representativos de una población con características bastante homogéneas (Hernández y otros, 2003). Inicialmente, se determinó en función de la cantidad de residencias que se encuentran en el área metropolitana una muestra de 25 usuarios (as), tanto hombres como mujeres, no obstante la muestra final se compone de 22 personas, 12 mujeres y 10 hombres.

No se tomó en consideración a un usuario, quien vivía en la residencia privada pero no cumplía del todo criterios de inclusión, otra usuaria se descartó pues tenía importantes limitaciones de audición por lo cual a pesar de las instrucciones de su cuidadora, no entendía el motivo de la investigación y no pudo firmar el consentimiento informado.

4.2.2 Proceso de selección

La lista de los (as) posibles usuario (as) así como de residencia privadas, fue aportado por la Licda. Cristina Cerdas, Trabajadora Social del HNP, quien labora en el Hospital Diurno y se encarga de dar seguimiento a las personas que han sido desintitucionalizadas y viven en este tipo de residencias. Posteriormente, esta lista junto con el anteproyecto de este trabajo, se le hizo llegar a la señora Bárbara Holst, Directora Ejecutiva del CNREE para dar a conocer el proyecto y a la vez solicitar su aval para el desarrollo del mismo. Una vez obtenido éste, nos pusimos en contacto con cada una de las cuidadoras (es) quiénes también fueron notificadas por el CNREE sobre el respectivo permiso, y

en una fecha específica entre los meses de agosto, septiembre y octubre, visitamos la residencia, explicando los motivos de la investigación a los (as) usuario (as) y a las encargadas. Se aclararon las dudas posibles y se llenó la hoja de consentimiento informado (ver Anexo 1), dejando una copia de éste en su expediente.

En ningún momento se realizaron preguntas a cada usuario (a) pues no se tenía autorización. La entrevista con el instrumento diseñado, el cual se describe posteriormente, fue respondiéndose por parte de la cuidadora sin que estuviesen presentes el/la usuario (a), aproximadamente entre 35 a 45 minutos.

Finalmente se visitaron 7 residencias privadas donde se ubicaron 9 cuidadores (as) en tres provincias distintas: Alajuela con 1 residencia en Barrio San José, Heredia con 1 residencia en Barva y San José con las 5 restantes, dentro de las cuales 4 se ubican en Pavas y 1 en Moravia.

4.2.3 Criterios de inclusión

1. Usuarios (as) con diagnóstico de enfermedad mental de curso crónico según CIE-10.
2. Usuarios (as) con discapacidad física siempre que cumplan el criterio anterior.
3. Usuarios (as) con rango de edad de 18 a 60 años.

4. Que hayan atravesado el programa de rehabilitación psicosocial intrahospitalario y extrahospitalario del Hospital Nacional Psiquiátrico.
5. Usuarios (as) con al menos 4 meses de residir en la residencia privada.
6. Cuidadores (as) que tengan al menos 1 año de administrar la residencia privada.

4.2.4 Criterios de exclusión

1. Usuarios (as) que se encuentren en el momento de la aplicación del instrumento en crisis o descompensación transitoria propia de su condición de enfermedad mental crónica.
2. Usuarios (as) con diagnóstico único de discapacidad física.
3. Usuarios (as) menores de edad o que sobrepasen los 60 años.
4. Usuarios (as) con menos 4 meses de residir en la residencia privada.
5. Cuidadores (as) que tengan menos 1 año de administrar la residencia privada.

4.3 Descripción del instrumento

Para el logro de los objetivos de este estudio, se optó por utilizar la Escala de Desempeño Psicosocial (*Social Behavior Assessment Schedule*, S.B.A.S.) de Platt, Hirsch y Weiyman, 1983) en su versión española adaptada por Otero Virginia (1995) la cual está diseñada para evaluar la conducta y desempeño de los roles sociales de los sujetos, y su efecto en los demás, por medio de una entrevista semiestructurada realizada a un pariente o amigo íntimo (informante) de la persona, y mediante una escala flexible y adaptable que evalúa el funcionamiento social reciente de la persona y los cambios en su desempeño resultado de la evolución de sus problemas o acontecimientos de vida, entre otras.

Vale decir, que por definición el informante debe ser la persona que haya tenido más contacto cara a cara de forma regular con el paciente en el periodo que estamos estudiando, para nuestro estudio el/la cuidador (a).

En cuanto al periodo cubierto por la entrevista, se recomienda que cubra al mes anterior. La evaluación del desempeño social no requiere ningún supuesto sobre qué es normal o anormal, la escala puntúa si un rol particular se desempeña o no de una forma descriptiva y discreta.

Según Otero (2004) la S.B.A.S se puede utilizar para comparar pacientes en un periodo o el mismo paciente en diferentes periodos y medir cambios en distintos niveles de funcionamiento. Para los propósitos de nuestra investigación, se utilizó como una medida transversal descriptiva del desempeño social, con

algunas adaptaciones para evaluar la percepción de la persona de su condición actual de vida en comparación con la vida hospitalaria.

Nuestra adaptación del S.B.A.S, para propósitos de esta investigación, contempla un total de 64 preguntas, dividida en varias secciones, entre ellas: información sobre el encargado de la residencia, introducción, conducta del sujeto, desempeño social del sujeto, apoyos al informante y características de la vivienda, recaídas, conocimiento y percepción del usuario (a) con respecto a su calidad de vida y finalmente se incluyeron preguntas abiertas relacionadas con las ventajas y desventajas de la vida en residencia en comparación con la vida hospitalaria, principales quejas de los usuarios (as) y cambios/mejoras posibles en las residencias. (Ver Anexo 2)

Dentro de las ventajas que presenta el instrumento, una de ellas es su flexibilidad, pues aporta la posibilidad de omitir secciones o grupos de puntuaciones como comienzo del problema o estrés y carga objetiva, por ejemplo.

Para puntuar los datos obtenidos por esta escala, se diseñó una hoja de registro (hoja de vaciamiento) de la información, que se adaptó para nuestro estudio. (Ver Anexo 3)

4.3.1 Estructura del S.B.A.S.

Sección sobre el/la encargado (a) de la residencia. Se incluye género, edad, estado civil, escolaridad, conocimiento del diagnóstico, si vive en la misma

residencia y cuántas personas conviven en la misma. En su versión española en este apartado se contempla Información sobre el sujeto obtenida antes de la entrevista.

Sección A: Introducción. En esta sección, el entrevistador contacta con el informante y obtiene información básica como datos sociodemográficos, la situación general de la casa, el problema de la persona, ocupación, entre otros.

Sección B: Conducta del sujeto. Esta sección cubre 22 tipos de conducta. Para cada ítem se establecen dos tipos de puntuaciones:

1. Evalúa si esa conducta en particular se desempeña o no, en caso afirmativo si es moderado o grave.

2. Evalúa el estrés del informante ante esa conducta en particular (en nuestro estudio se omite esta área, dado que no se vincula con el planteamiento del mismo)

Sección C: Desempeño social del sujeto. Consta de 13 áreas de la vida social del sujeto, como cuidado de la casa, relaciones de pareja, toma de decisiones. Para cada ítem se establecen tres tipos de puntuaciones:

1. Evalúa si ese rol se desempeña o no y a qué nivel.

2. Evalúa el cambio en ese comportamiento social comparado con lo que hacía antes de que empezara su problema/enfermedad. (Se omite para los propósitos del presente estudio)

3. Evalúa el estrés del informante ante el desempeño o no de ese rol en el sujeto. (Se omite para los propósitos del presente estudio)

Sección D: Carga objetiva. En los niños, en el informante, en otros (familiares, vecinos, entre otros) Total: 9 ítem; para cada uno hay 3 tipos de puntuaciones (se omite para los propósitos del presente estudio):

1. Si ha habido problema en la vida de a, b y c.
2. Si estos problemas tienen relación con el sujeto y a qué nivel.
3. El estrés del informante ante esta situación

Sección E: Apoyos al informante y características de la vivienda. Esta sección mide el nivel de apoyo que recibe el informante de familiares, amigos e instituciones sociales y sanitarias.

Sección F: Recaídas. La evaluación de la cantidad de recaídas se refiere al número de ingresos hospitalarios. Esta evaluación se puede realizar antes y después de un tratamiento o rehabilitación.

Sección G: Datos sociodemográficos del usuario (a), brindados por el encargado (a) de la residencia privada. Esta sección contempla 11 variables

que pretende conocer la percepción de los (as) usuarios (as) sobre su familia, el agrado por vivir en la residencia en comparación con el HNP. No forma parte del S.B.A.S original. Se incluyeron estas preguntas para el presente estudio.

4.4 Análisis de datos

Los datos obtenidos mediante el instrumento S.B.A.S. (adaptado), fueron procesados por el programa estadísticos SPSS (Statistical Package for the Social Sciences), versión 11, con el fin de lograr un desglose estadístico de las variables en estudio. Estos se pueden ver en el capítulo IV Análisis y Discusión de Resultados.

4.5 Fuentes de información

Dentro de la revisión bibliográfica para el presente estudio, se utilizaron las siguientes fuentes de información:

4.5.1 Fuentes primarias (directas): libros, antologías, artículos de publicaciones periódicas, monografías, tesis, trabajos presentados en conferencias, testimonios de expertos, páginas en Internet, información recolectada a través de la observación de los usuarios (as) de las residencias así como de éstos centros de atención, resultados obtenidos mediante la aplicación de los instrumentos de medición a utilizar.

4.5.2 Fuentes secundarias: compilaciones, resúmenes y listados de referencias en un área de conocimiento en particular, en nuestro caso la Rehabilitación Psicosocial y la Desinstitucionalización, comentarios de: libros, artículos, tesis o disertaciones.

**CAPÍTULO V: ANALISIS Y DISCUSIÓN DE
RESULTADOS**

A continuación se hará una descripción enumerada de los resultados, al tiempo que se realiza una discusión teórico aplicada con sustento en evidencias y datos encontrados en otras investigaciones en el campo de la rehabilitación psicosocial. Con el fin de dar respuesta a los objetivos planteados en la investigación, se expondrán en el capítulo de las conclusiones los datos empíricos que respaldan los mismos.

Los términos informante, cuidador (a) y encargado (a) se usa de forma indistinta para referirse a la persona responsable de la administración de la residencia u hogar, y de la supervisión de los usuarios (as) a su cargo. Los términos sujeto, usuario (a) y residente, se utiliza también de forma indistinta, para referirse a la persona que es beneficiario (a) del Programa de Convivencia Familiar (CNREE). Los números que aparecen enteros entre paréntesis “()” se utilizan para saber la cantidad de muestra a la cual se está haciendo referencia.

5.1 Características sociodemográficas de los y las informantes

1. Género

En cuanto a las características de género, la muestra de los y las informantes está compuesta en su mayoría por cuidadoras mujeres (77,7%), dato que evidencia la cualidad y disposición femenina en el comportamiento y rasgos de quien presta los cuidados. Por el contrario, de las 9 personas entrevistadas que aportaron la información de los y las usuarios (as), solamente un 22,2 % (dos de

nueve) son hombres. La investigación reciente ha resaltado que el fenómeno del cuidador y la responsabilidad por el cuidar, es una práctica femenina en su mayoría (Montero I., Masanet M., Lacruz M, Bellver F., Asencio A. y García E., 2006)

2. Edad

Con relación a la edad de los y las informantes, se encuentra en un promedio de 48,5 años. Con un rango que va de los 26 a los 76 años. Esto evidencia que en su mayoría son personas de mediana edad en condición productiva. A excepción de dos cuidadores adultos mayores que tienen 70 y 76 años respectivamente.

3. Estado civil del informante

Con respecto a esta variable, la siguiente tabla muestra los datos encontrados:

Tabla 1

Estado civil del informante

Categorías	n	%
Casado o Unión libre	6	66,6
Soltero	1	11,1
Separado o Divorciado	2	22,2
Total	9	100

Dentro de los elementos llamativos en esta variable, encontramos que las personas casadas ejercen funciones de cuidado conjuntas con su pareja, a manera de una empresa familiar, gestionando ambas labores administrativas y asistenciales dentro de la respectiva residencia a cargo.

4. Escolaridad del Informante

Con relación a esta variable se evidencia que el grueso de las personas encargadas de las residencias (59,1%) posee estudios medios o superiores en áreas diversas, algunas de ellas afines a lo asistencial y educativo. Por otra parte, al menos un 40,9% posee estudios secundarios incompletos. Esto hace palpable que a lo sumo son personas con cierta experiencia educativa formal.

5. Conocimiento del diagnóstico CIE-10 por parte del informante

El propósito de esta variable dentro del estudio era explorar un grado mínimo de información diagnóstica. Lo que se encontró es que el 68,2% de los y las informantes expresaron conocer el diagnóstico del usuario (a) a cargo, no obstante, lo que observamos como entrevistadores es que manifestaban dudas al respecto y en otros momentos se apoyaron en un expediente personal del usuario (a) que tenían en su posesión, en el cual, esta información estaba ausente en la mayoría de los casos, aspecto que resaltan como queja de los y las encargados de las residencias. Este punto se desarrollará más adelante en la variable *Problemas percibidos*. Aclaramos que en nuestra condición de investigadores desconocemos del diagnóstico real de los y las usuarias.

6. Informante convive con usuario (a)

Antes de describir este dato, se debe aclarar que dentro de la residencia existen dos tipos de funcionarios (as), uno es la figura del encargado que es el administrador principal de la residencia, es la persona que tiene responsabilidad de contacto con las instituciones sociales y de salud implicadas en el programa de convivencia familiar, y el otro es el asistente que realiza actividades operativo asistenciales y domésticas.

Tabla 2

Convivencia conjunta entre cuidador (a) y usuario (a)

Categorías	n	%
No	4	44,4
Sí	5	55,5
Total	9	100

Al darse la convivencia conjunta entre el encargado (a) y los (as) usuarios (as) posibilita una mayor interacción y conocimiento del desenvolvimiento diario de cada persona, a la vez que como se observa en la tabla anterior, más del 50% cohabitan.

7. Total de adultos que viven en la residencia

De las siete residencias visitadas, se obtuvo que habitan en ellas en orden ascendente 10, 11, 11, 12, 14, 14 y 17 personas respectivamente, para un promedio de 14,8 personas por casa de habitación. Dentro de las mismas, conviven usuarios (as) no solamente con problemas de salud mental, sino también discapacidad física y los (as) cuidadores (as). Asimismo, los diagnósticos tienden a ser diversos.

El convivir con varias personas, crea un espacio social, una red de apoyo que permite diversas interacciones comunicacionales y un sentido de pertenencia, siendo prácticamente el resto de usuarios (as) una familia. Este modelo es bastante paralelo a los Hogares Grupales o Group Homes, que como servicio residencial proporcionan atención continuada de 24 horas a grupos de pacientes, entre 10 y 20 conviviendo con un equipo de apoyo y supervisión, cuyo principal programa de trabajo se centra en el entrenamiento de habilidades y recuperación de autonomía dentro de procesos de rehabilitación psicosocial (Sobrino, Rodríguez y Fernández, 1997 p. 370).

Nacionalidad

A pesar que en el presente estudio la nacionalidad no está considerada como una variable de interés, tampoco tipificada dentro del instrumento utilizado (SBAS), nos fue llamativo encontrar que la mayoría (88,8%) de los y las encargados (as) pertenece a otras nacionalidades no costarricenses. Principalmente predominan personas de nacionalidad cubana, nicaragüense y colombiana. Esto puede llamar a reflexión, en tanto son pocos los y las

ciudadanas costarricenses que se interesan por desarrollar este tipo de labores y programas. Así mismo, vale resaltar que muchas de estas personas cuentan con experiencias laborales previas similares en sus respectivos países de origen, incluso capacitación a nivel técnico y diplomado en el campo.

5.2 SECCIÓN A: Percepción inicial de la problemática del usuario (a) por parte del informante

8. Frecuencia de la interacción del informante con el usuario (a)

En un 95,5% de los y las usuarios (as) (21), los (as) cuidadores (as) reportan una interacción diaria, un 4,5% (1) una interacción de dos a seis veces por semana. Estos datos sugieren que existe una importante reciprocidad entre estas dos partes, que podrían aumentarse por la convivencia conjunta que se describió anteriormente, esto, en la mayoría de los casos.

9. Administración de la medicación

El 100% de los (as) encargados (as) señalaron que son los (as) responsables de darle la medicación a los (as) usuarios (as), por lo cual, ninguno (a) de ellos (as) tiene control directo sobre ésta. Esto, pareciera ser una forma de asegurarse el consumo adecuado en cuanto a la dosis y horarios prescritos, que incide en alguna medida, en la prevención de posibles recaídas, no obstante interfiere en la autonomía del ejercicio de salud que pudiese tener el usuario (a), en contraposición al proceso de rehabilitación psicosocial intrahospitalario (HNP -

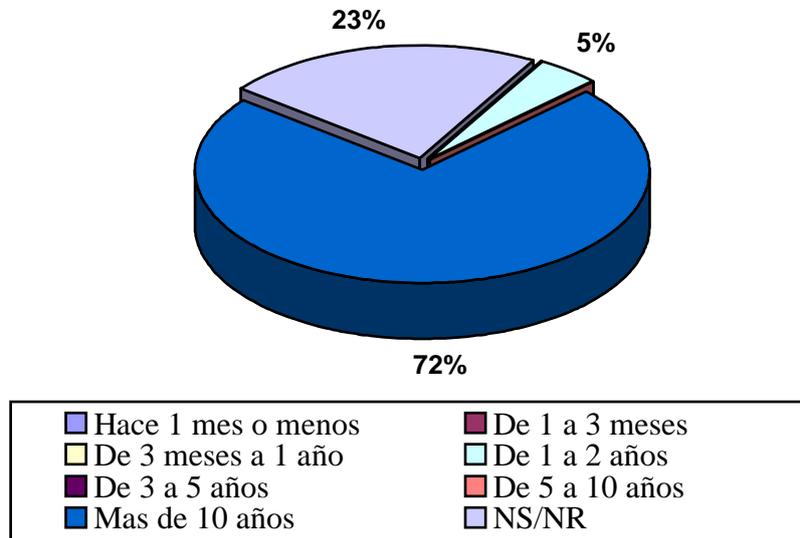
Estructuras Residenciales), en el cual, a cada uno de ellos (as) se les prepara en el manejo autónomo de su medicamento, entiéndase retiro y autoadministración.

Esto último podría significar un riesgo de retroceso en el aprendizaje de habilidades para la vida independiente y la responsabilidad sobre la propia salud, entre ellas: hacer fila para entregar y retirar una receta, esperar un turno, socializar, incluso plantear dudas al encargado del despacho, entre otras. Dada la importancia de los psicofármacos en la prevención de recaídas y la no siempre posible vuelta al domicilio familiar de estos y estas usuarios (as), es que se cree conveniente que las personas se preparen para una vida independiente fuera de la institución en los distintos recursos alternativos a la misma (Granado y Hernández, 1997 p. 190).

10. Inicio del problema del usuario (a)

Con respecto a esta variable, el siguiente gráfico se percibe los resultados obtenidos:

Grafico 1
Origen del problema del usuario
segun el cuidador



Este gráfico sugiere que el cuidador casi en un 75%, conceptualiza la enfermedad de los encuestados como de curso crónico, que de hecho era un criterio de inclusión. Por otro lado, el 22,7% desconoce el origen del mismo, esto podría ofrecer varios aspectos para tomar en consideración: que el o la usuaria misma desconozca su enfermedad y por lo tanto, no pueda comunicársela al cuidador y por ende, éste tampoco, o que el cuidador desconozca el origen por falta de información con las instituciones que manejan dichos datos y que por aspectos éticos no se les brinda. Por otra parte, este periodo de tiempo de diez años confirma las características crónicas de los cuadros clínicos con recidivas periódicas y a veces deterioro progresivo (Blanco y Pastor, 1997 p.40).

Ahora, si tomamos en cuenta la edad promedio de los sujetos estudiados (de 38 a 47 años alrededor del 50% de la muestra) se tiene que coincide con una edad de aparición en los comienzos de la edad adulta joven (trastornos clínicos más frecuentes), así mismo, esta edad concuerda con el perfil de “usuario crónico externalizado”: 40 años, sin familia directa y estancias largas en el hospital psiquiátrico entre otras características (Blanco y Pastor, 1997, p.52)

10.¿Que piensa el informante del problema?

Con respecto a esta variable, la siguiente tabla muestra los datos encontrados:

Tabla 3

Percepción del informante sobre el problema del usuario (a)

Categorías	n	%
Se puede recuperar totalmente	1	4,5
Puede mejorar	18	81,8
Irrecuperable y no va a mejorar	3	13,6
Total	22	100

Como se observa en esta tabla, los (as) cuidadores (as) tienden a percibir en 8 de cada 10 usuarios (as) de forma positiva, la posibilidad de mejoría, esta concepción facilitaría el apoyo en el proceso de rehabilitación, entendiéndose este último como la búsqueda de inserción en actividades alternativas, en la capacidad

para el aprendizaje de nuevas destrezas y en la estabilidad general de su salud. Así mismo, una actitud positiva hacia la recuperación y la mejoría puede favorecer mayor motivación para el cambio y se desestiman ideas arcaicas tales como que la enfermedad hace que las personas no mejoren, que sigan mostrando con el paso del tiempo y pese al tratamiento, los síntomas que llevaron al diagnóstico inicial e incluso, que la situación empeore en lo que respecta la motivación por las cosas en general. (Castejón, López y Fernández, 1997, pp.124-125)

12. Gravedad del problema

Los cuidadores reportaron que un 59,1% de los y las usuarios (as) (13) tenían un comportamiento estable, valorado por la variable “está igual que siempre”. Un 36,4% de los y las usuarios (as) (8) fueron situados en la gravedad de su problema como “ahora menos grave” y finalmente el 4,5% (1) le ubican la severidad de su problema “ahora más grave”.

Estos datos sugieren una estabilidad en el comportamiento general del usuario (a), muy relacionado quizás, con la concepción de recuperación y mejoría de los (as) usuarios (as) por parte del cuidador vista anteriormente, la contención adecuada que brinda el hogar, así como el proceso de rehabilitación psicosocial del cual son parte.

13. Actitud del informante ante la medicación

Los (as) cuidadores (as) reportaron que para el 95,5% (21) de los encuestados (as) la medicación es necesaria e imprescindible. Para un usuario que representa el restante porcentaje (4,5%), su cuidadora comenta que no es necesaria pero la toma si el médico lo dice. Al hablar de medicación nos referimos propiamente a la psiquiátrica y no incluye ningún otro producto para otras afecciones en la salud. Esta preponderancia de la farmacoterapia, obedece sin duda a la conciencia del cuidador (a) con respecto a la necesidad de mantenimiento de la estabilidad y a la protección frente a las recaídas propias de la enfermedad. Asimismo, podría hablar de un mayor conocimiento de la enfermedad y su tratamiento, de una forma científica, disminuyendo las creencias populares estereotipadas con respecto a las personas con enfermedades mentales.

5.3 SECCIÓN B: Conducta del sujeto

14. Tristeza del usuario(a)

Un 72,7% de la muestra (16) fueron descritos por los (as) cuidadores (as) en esta variable con “ausencia o poca tristeza”, un 27,3% percibidos por los (as) cuidadores (as) con tristeza y llanto ocasional. Ningún cuidador señaló que los (as) usuarios (as) estuviesen rara vez alegres y no respondiesen cuando se les intentase animar. Creemos que para este importante porcentaje de estabilidad en la tristeza, inciden el trato que se le brinda en el hogar, su integración y aceptación comunitaria, así como los recursos de trabajo que tienen, que facilitarían su independencia y les inserta nuevamente como personas en un contexto social diferente al de la hospitalización.

15. Retraimiento del usuario (a)

Un 77,3% de la muestra (17), fueron descritos con poco o nulo retraimiento, un 13,6% (3) sólo en parte y un 9,1% (2) ubican el retraimiento casi siempre o siempre. Creemos que por vivir un grupo considerable personas en el hogar (en promedio 14,8 personas), el trato que reciben del cuidador (a) y las destrezas y habilidades que han desarrollado, potencializan la interacción social y un mejor desenvolvimiento en esta área, a la vez que se minimiza la experiencia de aislamiento, esto, a pesar del deterioro propio que pueda tener con su enfermedad y otras experiencias traumáticas de vida.

16. Lentitud del usuario (a)

Un 54,5% (12) usuarios (as) se ubican con nula o poca lentitud, un 18,2% (4) sólo en parte y el 27,3% (6) son descritos con lentitud siempre o casi siempre. Esto una vez más refleja, el buen desempeño que tienen en un ambiente tutelado como en el que se encuentran, tomando en consideración que a pesar de no conocer su diagnóstico, muchos de ellos (as) tienen algún tipo de esquizofrenia u otras psicosis, donde principalmente por sintomatología negativa, como la presencia de abulia deriva en problemas de comprensión y procesamiento de instrucciones dirigidas a una meta.

Podríamos pensar quizá, que el leve repunte en la lentitud que reportan los (as) cuidadores (as) puede relacionarse tanto con los trastornos motores que se desarrollan de forma concomitante como reacción secundaria tanto a la

medicación, como a déficits motores secundarios a la enfermedad. Como bien señala Alonso y colaboradores (1997) en ocasiones las alteraciones de comportamiento van unidas a alteraciones de la percepción del cuerpo, porque tiene lugar una desestructuración de la realidad, pero además se producen otras alteraciones como efectos secundarios de medicación: torpeza motora, temblores, etc. Deformación en la actividad motora que se manifiesta a través de una torpeza corporal generalizada. Para estos fenómenos la psicomotricidad se constituye por lo demás, en una respuesta terapéutica pertinente. (Alonso, De Viedma, Blanco y Cañamares, 1997, p.160)

17. Falta de memoria

El 72,7% (16) usuarios (as), fueron descritos (as) con ninguna o poco frecuente falta de memoria, el 13,6% (3) con lapsus definidos de memoria y otro 13,6% (3) ubicados en la descripción de tan olvidadizos, que no se confía en él o ella. Estos datos sugieren que con esta facultad bastante presente, se le faciliten a los (as) usuarios (as) la realización de diversas actividades que a la vez se relacionan con su independencia y la capacidad para el desenvolvimiento en el hogar y en la comunidad. Por ejemplo, la orientación en espacio, tiempo y persona incide en su habilidad para desplazarse y ubicarse de forma autónoma en diversos contextos.

Es llamativo el criterio favorable con que los y las encargadas describen el desempeño de los y las usuarias, esto, en vista que se ha descubierto que los déficits cognitivos más frecuentes tienden a relacionarse con fallas en la memoria, bien puede estar relacionado con la estructura de tareas y el ambiente de control

de agenda, asuntos pendientes, recordatorios ofrecidos por las cuidadoras, que si bien puede limitar la autonomía, se convierte en una conducta emitida por estimulación externa, en este caso la sobreprotección de la cuidadora.

18. Inactividad del usuario (a)

El 68,2% de los (as) usuarios (as) (15) fueron descritos (as) como activos (as), es decir, se mantienen en alguna actividad la mayor parte del tiempo, el 31,8% (7) con marcada inactividad, pero que respondían cuando se les animaba y no hubo ningún usuario reportado en una inactividad extrema. Estos datos reflejan que el o la usuario (a) del hogar, invierte gran parte de su tiempo en actividades diversas asociadas éstas a un clima interno de estimulación y de sensación de pertenencia. Algunas son afines a la cooperación y colaboración dentro de la residencia y otras se relacionan con el interés por actividades más individuales, o grupales comunes tales como ver televisión, escuchar música o entablar conversaciones entre los habitantes.

Estos datos revisten de importancia particular, por cuanto se ha encontrado que las personas con enfermedades mentales de larga evolución estructuran un estilo de vida en donde el exceso de tiempo libre y los bajos niveles de ocupación, pueden ser rasgos constantes (Cendoya, Del Campo y Ruiz-Ortega, 1997, p. 252)

19. Dependencia del usuario(a)

Con respecto a esta variable, la siguiente tabla muestra los datos encontrados:

Tabla 4

Nivel de dependencia del usuario (a) reportado por el/la cuidador (a) en el último mes

Categorías	n	%
No hay o es poca	16	72,7
Solo en parte	3	13,6
Casi siempre o siempre	3	13,6
Total	22	100

Estos datos se refieren al grado aferramiento o necesidad de atención de los (as) usuarios (as) para con el o la encargada. Desde la estructura original del instrumento, esta variable se define como la tendencia a aferrarse al cuidador todo el tiempo, el seguimiento a éste por todas partes en el último mes, si fuese que el cuidador saliera de la habitación o la residencia le sigue, manifiesta desagrado por quedarse solo, incluso durante periodos cortos (Otero V., 2004 p.143)

Como se hace evidente, la referencia a esta conducta es bastante reducida, se podría esperar que la percepción de dependencia por parte de las (os) cuidadores (as) fuese más elevada en vista del nivel asistencial general de las residencias, no obstante, esto puede hablar de una vinculación sana, no insegura,

tomando en cuenta que un número importante de nuestros usuarios (as) no posee vínculos familiares activos, o bien, estos son disfuncionales, convirtiéndose la residencia en una familia extensa que fomenta una vinculación más adecuada.

20. Indecisión del usuario(a)

Esta variable, al igual que la de memoria y lentitud están muy relacionadas con el desempeño en el plano cognitivo. Con respecto a lo encontrado se tiene que el 63,6% de los (as) usuarios (as) (14) es percibido con poca o nula indecisión, el 27,3% (6) sólo en parte y el 9,1% (2) tan indecisos que les impide realizar actividades. Estos datos sugieren que las personas que viven en el hogar, en una gran mayoría sienten una libertad relativa para tomar decisiones vinculadas a áreas tales como la elección de su ropa, salir de casa con autorización, etc. Aspectos como la alimentación regular de la residencia es una decisión más competente a las asistentes del encargada (o), pues se parte de una preparación grupal y solo en algunos casos debido a las dietas especiales.

21. Preocupación del usuario(a)

El 45,5% (10) se reporta con alguna preocupación, asimismo, el 13,6% (3) con preocupación extrema El 40,9% de los (as) usuarios (as) (9) fueron descritos con ninguna preocupación. En síntesis, si realizamos una integración de la categoría “alguna preocupación” y de “preocupación extrema” se tiene que en total un 59,1% de los y las usuarias es reportado con un grado moderado de preocupaciones. Se encuentra un peso y una presión cognitiva significativa en

áreas tales como las relaciones afectivas, interpersonales, problemas en el trabajo, ansiedad anticipatorio, entre otras.

Aunque el hogar facilita un lugar de seguridad, pareciera que sucesos cotidianos tienden a incidir de alguna manera en casi el 60% de los y las usuarios (as), no así en el otro porcentaje, los mismos pudiesen estar relacionados con algunas situaciones traumáticas vividas, síntomas asociados a su diagnóstico o sensaciones de falta de control, que los (as) pone en una condición de mayor vulnerabilidad o sensibilidad ante diversos supuestos estresores ambientales.

22. Miedo del usuario(a)

El 86,4% de los (as) usuarios (as) (19) fueron descritos con ningún o muy poco miedo, el 9,1% (2) con algún miedo poco común pero sin reducir sus actividades y sólo un 4,5% (1) de la muestra con un miedo extremo evitando situaciones que lo provoquen. Esta variable contempla eventos tales como miedo a salir, miedo a estar en un lugar cerrado, sustos exagerados provocados por animales o insectos, miedo a circunstancias diversas.

Estos datos sugieren que los (as) usuarios (as) tienen patrones de comportamiento donde no se observa algún tipo de fobia en especial, no es un factor causal de descompensación, esto asociado a condiciones propias de un medio adecuado como es la residencia, que reflejan la funcionalidad que tienen los (as) usuarios (as) y su adaptación y asimilación de diversas posibles causantes de desarmonía.

23. Conductas obsesivas del usuario(a)

El 77,3% de los (as) usuarios (as) (17) no tienen conductas obsesivas según los (as) cuidadores (as) y el restante 22,7% (5) usuarios (as) poseen alguna conducta obsesiva pero sin reducir sus actividades. Ningún usuario fue descrito por poseer conductas obsesivas extremas.

24. Ideas extrañas del usuario(a)

El 72,7% (16) de los y las usuarios (as), no tiene ninguna idea extraña, el 27,3% restante (6) es descrito como con algunas ideas extrañas pero no alarmantes. No hubo ningún registro de ideas extrañas constantes, con mínimo contacto con la realidad. Esto nos hace pensar en una compensación sintomática, mediada por el trato recibido y lo que ellos (as) también pueden producir en el hogar y en su trabajo, propio de una importante estabilidad.

25. Sobreactividad del usuario(a)

El 81,8% de los y las usuarios (as) (18) fue descrito sin ninguna sobreactividad y el restante 18,2% (4) usuarios (as) con alguna conducta sobreactiva controlable. Ninguno fue descrito con una conducta incontrolable. Este rubro confirma la estabilidad de la que se viene hablando en las antecedentes variables, en torno al plano conductual. Por otro lado, esta estabilidad se puede asociar con un adecuado de conductas esperables para la convivencia en la residencia.

26. Reacciones imprevisibles del usuario(a)

El 77,3% de los y las usuarios (as) (17) tiene nula o alguna reacción imprevisible ocasionalmente, el restante 22,7% (5) tiene algunas reacciones imprevisibles pero sin alterar sus responsabilidades. No hubo registros sobre reacciones imprevisibles extremas que pudiesen conllevar a consecuencias graves. Esto sugiere que sus actos no le acaparan consecuencias graves o serias por su desempeño y desmitifica la concepción popular estereotipada que las personas con enfermedad mental son peligrosas y que tienen conductas imprevisibles. Vemos como aproximadamente tres de cada cuatro usuarios (as) tienen un adecuado comportamiento.

27. Irritabilidad del usuario(a)

Con respecto a esta variable, en la siguiente tabla se aprecian los datos encontrados:

Tabla 5

Irritabilidad del usuario (a) descrita por el/la cuidador (a) en el último mes

Categorías	n	%
-------------------	----------	----------

Ninguna o solo ocasionalmente	16	72,7
A menudo irritable pero responde cuando se le anima	5	22,7
Casi siempre o siempre	1	4,5
Total	22	100

Estos datos sugieren un adecuado autocontrol de los (as) usuarios (as) que responden ante situaciones de formas adaptativas y que cuando se les debe corregir lo asimilan. Esto está influido por la concepción de consecuencias de sus actos, un importante manejo del estrés. Creemos también que estas conductas están siendo correlativas con factores tales como: estabilidad farmacológica, trato recibido en su ambiente residencial y adecuada comprensión en las normas de convivencia, que los hace menos susceptibles a optar por este patrón de conducta en la resolución de sus conflictos.

28. Descortesía del usuario(a)

El 90,9% de los y las usuarios (as) (20), fueron descritos por los (as) cuidadores (as) sin ninguna conducta de descortesía y el restante 9,1% (2) con malos modales pero respondían cuando se les intentaba corregir. Lo anterior secunda lo mencionado con la variable anterior, donde es casi natural la reciprocidad entre el trato recibido y la respuesta al mismo, es decir, al ser bien tratados (as) aprenden o reaprenden las normas de cortesía pertinentes.

29. Violencia del usuario(a)

Con respecto a esta variable, en la siguiente tabla se pueden apreciar los datos encontrados:

Tabla 6
Conductas de violencia del usuario (a) reportadas por el/la cuidador (a) en el último mes

Categorías	n	%
Ninguna	19	86,4
Conducta amenazadora verbal sin golpear o causar daños	2	9,1
Golpea a alguien o destroza cosas por lo menos en 1 ocasión	1	4,5
Total	22	100

De igual forma a lo expresado en la variable irritabilidad, hay un adecuado manejo emocional facilitado por el trato recibido y por el entorno en el que se desenvuelve, esto facilita su inserción en otros medios y una mejor adaptación.

30. Ideas suicidas

El 95,5% de los y las usuarios (as) (21) fueron descritos sin ninguna ideación suicida por parte de los (as) encargados (as) de las residencias. Ningún

usuario fue reportado con conductas de amenaza de dañarse sin llegarlo a realizarlo y un usuario 4,5% fue descrito con autolesiones de forma deliberada. Se sabe que un gran porcentaje de las personas que logran consumar el suicidio (90%), tienen enfermedad mental, siendo éste un factor importante de riesgo, esto lo sumamos a los datos obtenidos a la soltería y a la carencia de redes de apoyo, que también incrementan el riesgo de autólisis. (Duberstein y Conwell, 2000, citado por Halgin, R y Krauss, S, 2004)

31. Conducta exhibicionista del usuario(a)

En esta variable, el 100% de los y las usuarios (as), fueron descritos por sus cuidadores (as) sin ninguna conducta de tipo exhibicionista. Esta variable contempla que el usuario (a) no provoca ni realiza insinuaciones sexuales a compañeros (as) de residencia o cuidadores (as) y sugiere que los (as) usuarios (as) conocen las implicaciones de éstos y otros actos, que podrían generarle problemas.

32. Consumo de alcohol o drogas

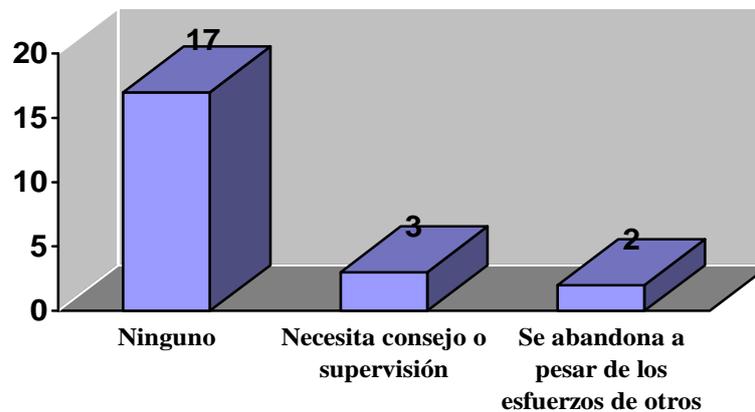
El 95,5% de los y las usuarios (as) (21) fueron descritos con nulo consumo de alcohol o drogas y sólo un usuario, fue descrito con un consumo “a menudo o mucho”. Creemos esto de suma trascendencia, ya que como describimos previamente, prácticamente en la totalidad, éstas personas toman medicamentos y

un consumo asociado de sustancias ilícitas podría interactuar de forma perjudicial para la salud integral de los (as) mismos (as). Además, no se presentan diagnósticos duales que interfieran en la capacidad de integración y adaptación grupal y comunitaria.

33. Descuido personal del usuario(a)

Con respecto a esta variable, el siguiente gráfico expone los datos encontrados:

Gráfico 2
Descuido personal del usuario (a) en el último mes según el/la cuidador (a)



En el anterior gráfico, se observa que la muestra posee adecuadas destrezas de autocuidado, aspecto esencial dentro del concepto de actividades de vida diaria básica (AVD, VDB, entre otras denominaciones). Esto podría reflejar una buena asimilación de conductas posterior al entrenamiento en habilidades al cual es sometido el/la usuario (a) en su proceso rehabilitativo intrahospitalario garantizando un funcionamiento adaptado y coincidente con las variables de

independencia y autonomía. Recordemos que las actividades de vida diaria son indispensables para que un individuo posea una mínima competencia social, siendo fundamentales en el desarrollo de tareas domésticas y de ocio (Vena, De Viedma y Cañamares, 1997, pp. 147-148)

Hay que tomar en cuenta a nivel conceptual que no se trata solo de implantar comportamientos o de que las personas ejecuten roles, sino que estos comportamientos estén íntimamente ligados a aspectos motivacionales y de autoestima. Las enfermedades mentales crónicas en un gran porcentaje, sobre todo personas con esquizofrenia, deteriora los aspectos más básicos de cuidado y autonomía personal. Cuando se mejoran estos déficits se crean factores de protección personales que tienden a disminuir la vulnerabilidad frente a situaciones propias de la enfermedad (Vena, De Viedma y Cañamares, 1997 p.149)

34. Quejas de dolores corporales del usuario (a)

El 45,5% de los y las usuarios (as) (10) fueron descritos por sus cuidadores (as) por no presentar ninguna queja de dolores corporales, igual porcentaje se quejaba pero no de forma diaria y el 9,1% (2) aquejan dolores corporales de forma diaria. Consideramos que las quejas somáticas se tienden a relacionar con patrones de demanda de atención y búsqueda de afecto, estos tienden a verse reforzados por el medio ambiente. En nuestra muestra se puede observar que la presencia de esta conducta se encuentra bastante equilibrada y es esperable dentro de este tipo de poblaciones.

35. Conducta extraña del usuario(a)

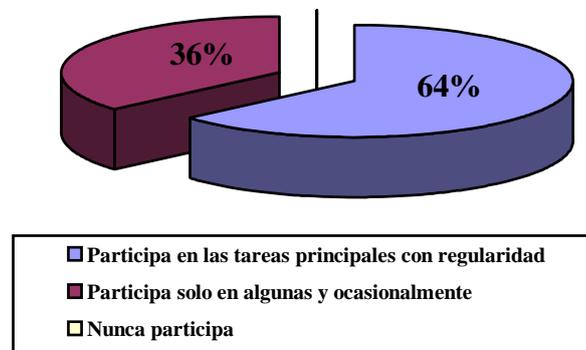
El 90,9% de los y las usuarios (as) (20) fueron descritos por sus cuidadores (as) por no presentar conductas extrañas. Solo dos usuarios (as) que representan el 9,1% restante tienen de forma ocasional alguna conducta extraña. No hay datos de usuarios (as) con conductas extrañas la mayoría de las veces. Esta variable se define según Otero (2004) como la tendencia de la persona a comportamientos de tipo psicótico tales como soliloquios, conducta y lenguaje desorganizado, búsqueda de basura, entre otras. Una vez más, se observa que la muestra se encuentra en un estado de compensación y estabilidad con respecto a su enfermedad y no se evidencian comportamientos de tipo psicótico en el transcurso del último mes a la actualidad del presente estudio.

5.4 SECCION C: Desempeño social del sujeto

36. Desempeño en tareas de la casa

Con respecto a esta variable, el siguiente gráfico muestra los datos encontrados:

Gráfico 3
Desempeño en tareas de la casa por parte del usuario(a) según el/la cuidador (a) en el último mes



Este gráfico evidencia, como el/la usuario (a) participa en gran medida en actividades y tareas principales de la casa, dentro de ellas se encuentran: cocinar, limpiar la estructura física de la residencia, lavado de vajilla, acarrear los víveres. Se debe señalar que las y los cuidadores (as) mencionan que los y las residentes desempeñan dichas actividades de forma desinteresada en su mayoría. Esto puede relacionarse con la generación de bienestar psicosocial y un sentido de pertenencia y afiliación con el hogar.

37. Administración de la casa por parte del usuario

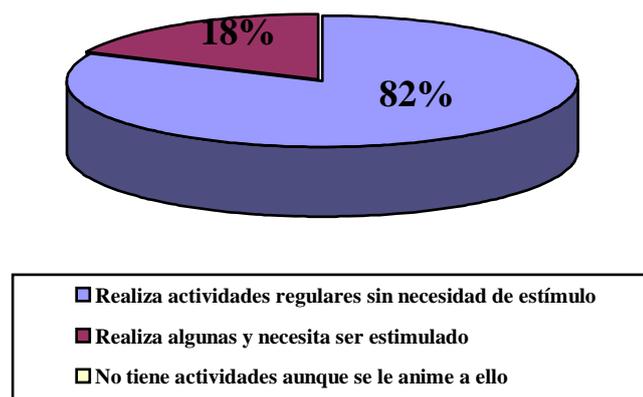
El 22,7% (5) de los y las usuarios (as) participa en las cuestiones principales, un 4,5% de los y las usuarios (as) (1) participa en alguna actividad y de forma ocasional y el 72,7% de la muestra (16) nunca participa en la administración de la casa. Esta distribución a diferencia de la anterior, implica que estas labores que se contemplan en esta variable, entre ellas pagar cuentas, hacer reparaciones, son realizadas por el/la cuidador (a) o sus asistentes, a pesar de ello,

hay un poco más allá del 25% de las personas que apoyan y participan de alguna manera con el administrador (a) principal.

38. Actividades de ocio y uso del tiempo libre

Con respecto a esta variable, en el siguiente gráfico se aprecian los datos encontrados:

Gráfico 4
Desempeño en actividades de ocio y tiempo libre del usuario (a) según el/la cuidador (a) en el último mes



El ocio es una variable más en la calidad de vida de las personas y por lo tanto no se puede ver de forma aislada. Se ha encontrado que, la mayoría de los enfermos mentales crónicos, poseen el denominado “ocio forzado”, ya que tienen un exceso de tiempo libre, que no es ocupado de manera que les produzca satisfacción. (Cendoya, Del Campo, Ruiz-Ortega, 1997, p.248). En un estudio observacional realizado en el Hospital Nacional Psiquiátrico Pál y Arosemena (1996) encontraron que un porcentaje elevado de usuarios (as) con enfermedad mental crónica, realizaba gran cantidad de lo que se definió como conducta

pasiva, es decir, comportamientos improductivos sin una finalidad específica en determinados ambientes hospitalarios.

En contraste a lo encontrado por estos autores, observamos en el este gráfico que el 81,8% de los y las usuarios (as) (18) realizan algún tipo de actividad de forma regular y sin necesidad de estímulo, el restante 18,2% (4) realizan alguna actividad bajo previa estimulación. No se describe ningún usuario sin ninguna actividad aunque se le anime al desarrollo de éstas. Este tiempo, fue descrito por las (os) cuidadoras (es), como muy importante para los (as) usuarios (as) e incluye espacios para conversar con otras personas, ya sea a lo interno de la residencia o en su comunidad, otras veces se centran en actividades como la lectura, ver televisión o escuchar radio.

En realidad, las personas que viven en este modelo de residencias, en su mayoría tienen diariamente establecido un rol, de lunes a viernes asisten por la mañana a los diferentes talleres del Hospital Nacional Psiquiátrico y por la tarde, al ser las 4:00 pm o 5:00 pm, llegan a su hogar, dependiendo de la ubicación de la residencia.

39. Interacción informante-sujeto: conversación diaria

Con respecto a esta variable, la siguiente tabla muestra los datos encontrados:

Tabla 7

**Conversación diaria del cuidador (a) y el/la usuario (a), reportado
por el cuidador (a) en el último mes**

Categorías	n	%
Conversa a diario regularmente sin necesidad de estímulo	18	81,8
Irregular, se necesita estimular al sujeto para que hable	3	13,6
Rara vez habla aunque se le anime	1	4,5
Total	22	100

Estos datos reflejan las interacciones cotidianas que se dan entre cuidador (a) – usuario (a) o usuario (a) con cuidador (a), de lo cual se puede extraer, que las mismas son frecuentes y estimulantes, permitiendo la expresión de opiniones sobre diversos aspectos tales como el trabajo, el intercambio de información relativa a las necesidades laborales, sociales, afectivas y emocionales. Incluso, sucesos relacionados con noticias y otras situaciones de actualidad que bien podrían reflejar un contacto más amplio con su realidad inmediata. El hecho de la cercanía entre cuidador (a) – usuario (a) hace que se desarrolle un vínculo cercano de confianza que posibilita este intercambio, tanto como fortalece la conversación como una destreza adaptativa.

40. Interacción informante-sujeto: apoyo

El apoyo del usuario al informante se define como la capacidad del primero de escuchar los problemas o preocupaciones de otros, mostrándose interesado y comprensivo (Otero V, 2004, p. 154). De esta forma, se tiene que el 86,4% de los y las usuarios (as) (19), normalmente tienden a dar apoyo a sus otros (as) compañeros (as) de residencia, un 4,5% (1) no siempre está dispuesto a dar apoyo y un 9,1% (2) nunca dan apoyo del todo aún cuando se lo piden. Esto sugiere que se promueven adecuadas interacciones en el hogar, donde el o la usuario (a) puede discutir con otros (as) sobre sus problemas o dificultades, a la vez ser tomado en cuenta sobre ellas, lo cual exhibe un grado de funcionalidad significativo.

41. Relación informante-sujeto: afectividad y amistad

Con respecto a esta variable, en la siguiente tabla se aprecian los datos encontrados:

Tabla 8

Tipo de relación establecida con el/la usuario (a) reportado por el Cuidador (a) en el último mes

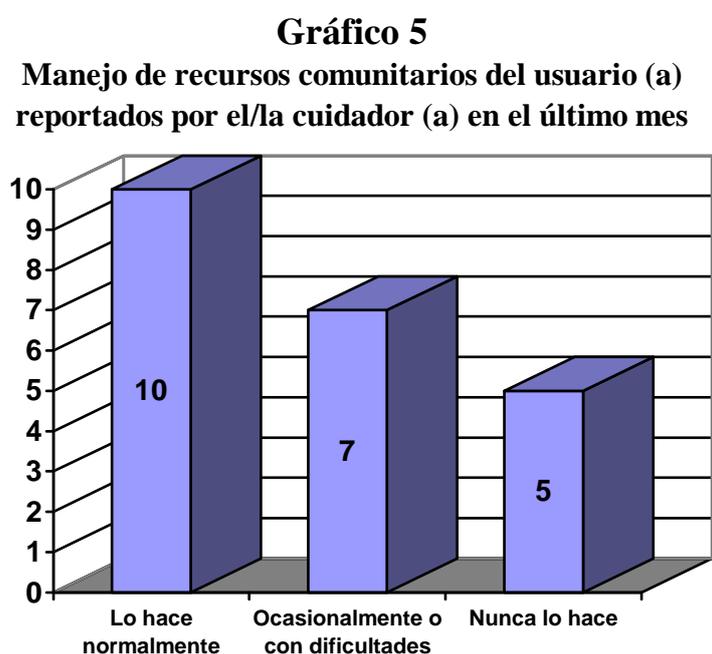
Categorías	n	%
Hay una relación afectiva y amistosa	18	81,8
A veces hostil, pero responde al trato amistoso	4	18,2
No hay afectividad ni amistad en el usuario	0	0

Total	22	100
-------	----	-----

Como podemos observar, se percibe una adecuada vinculación existente entre usuarios (as) y cuidadores (as). La misma en su mayoría es caracterizada como amistosa y afectiva, en unos (as) pocos (as) usuarios la hostilidad aparece como patrón ocasional, no obstante, posterior a un estímulo, puede sobrevenir una respuesta afectiva frente al trato amistoso por parte del informante.

42. Manejo de los recursos comunitarios

Con respecto a este elemento, el siguiente gráfico muestra los datos encontrados:



Este gráfico refleja, que en su mayoría la muestra hace un adecuado manejo de recursos tales como administración de su dinero, uso de transporte público para desplazarse a su actividad laboral, o para efectuar visitas familiares,

comunicaciones y telefonía, de forma que le permite a los y las usuarios (as) beneficiados (as) una mejor apropiación y desenvolvimiento en el espacio comunitario.

43. Interés en acontecimientos socioculturales

La capacidad de la persona para mantenerse actualizado en materia de su realidad social y cultural es una medida de funcionamiento adaptativo y normalizado. Existe un amplio cuerpo de literatura que sugiere que esta capacidad mejora las oportunidades de las personas para el reestablecimiento (Kayloe y Zimpfer, 1987; Moxley, 1988; Frazer y Delewsy, 1985 y Schoenfeld, Halevy, Hemly y Rufh, 1986, citados por Cendoya, Del Campo y Ruiz-Ortega, 1997, p. 250). En nuestro estudio, los (as) cuidadores (as) reportan que el 36,4% de los y las usuarios (as) (8) tiene interés por acontecimientos socioculturales, un 22,7% (5) sólo ocasionalmente y un 40,9% (9) no se interesa en lo absoluto. Este poco interés puede estar relacionado con la baja o nula escolaridad que alcanza el 75% de los (as) usuarios (as) no motivándoles estos tópicos.

44. Relaciones interpersonales del usuario(a)

Con respecto a esta variable, la siguiente tabla muestra los datos encontrados:

Tabla 9

Relaciones interpersonales del usuario (a) reportadas por

el/la cuidador (a) en el último mes

Categorías	n	%
Las tiene sin dificultad	14	63,6
Ocasionalmente o con dificultades	7	31,8
No las tiene o con muchas dificultades	1	4,5
Total	22	100

En la tabla se puede apreciar el grado de funcionalidad social e interpersonal que se percibe por parte del cuidador. Se considera que los (as) usuarios (as) tienden a desempeñarse con relativa eficacia al relacionarse con otras personas, que incluye tener amigos(as), hablar con los vecinos, visitar o salir con amigos (as). Son múltiples los autores en el campo de la rehabilitación psicosocial que enfatizan en las habilidades sociales (Lieberman y Eckman, 1989; Hersen y Bellack, 1976; Hogarty, 1977 citados por Orviz y Fernández, 1997, p.229) como un mecanismo que permite la expresión de sentimientos y deseos que los torna menos vulnerables a situaciones de sufrimiento físico y emocional, incrementando redes que prevengan los reingresos o la hospitalización y un mejor funcionamiento en diversas áreas de la comunidad.

5.5 SECCION E: Apoyos al informante y características de la vivienda

45. Contacto de familiares con el informante

Con respecto a esta variable, la siguiente tabla muestra los datos encontrados:

Tabla 10

Contacto de familiares del usuario (a) con el cuidador (a) en el último mes

Categorías	n	%
No hay contactos	15	68,2
Por lo menos un contacto	4	18,2
Dos o más contactos	3	13,6
Total	22	100

Llama la atención que el nulo contacto familiar presente no se diferencia en gran medida del contacto que se encontró en un estudio realizado en población institucionalizada. En 1996, Bertheau, Garita, Pál, y Salas encontraron que de la totalidad de pacientes de larga estancia en ese momento (389) un 67% no tenían visita por parte de ningún familiar. Se hace evidente la falta de vínculos activos y adecuados de los y las usuarias y sus respectivos familiares. Cabe destacar que las condiciones de vinculación son diversas, desde usuarios (as) puestos en

abandono desde épocas infantiles por instancias gubernamentales, otros (as) que se van desvinculando progresivamente, así como las vinculaciones inadecuadas o mediadas por algún tipo de violencia patrimonial.

46. Ayuda de familiares al informante

Con respecto a esta variable, en la siguiente tabla, se aprecian los datos encontrados:

Tabla 11

Ayuda de familiares del usuario (a) al cuidador (a) en el último mes

Categorías	n	%
No ha habido ayuda	20	90,9
Alguna ayuda	1	4,5
Ayuda considerable	1	4,5
Total	22	100

Este dato confirma y se asocia a la variable anterior, donde se concluye que del poco contacto se derivará por consiguiente una ayuda nula para con su familiar. De esta forma, según el criterio expresado por los y las cuidadoras, en el 90,9% de los (as) usuarios (as) el soporte y/o contención recibida proviene casi de forma exclusiva de los recursos alternativos que brindan las instituciones competentes en materia de discapacidad y los recursos de salud constituirán una

clave de apoyo sustancial. A esta situación se debe agregar que es necesaria la introducción de apoyos de tipo educativo y laboral formal.

47. Contacto de instituciones sociales y de salud

Con respecto a esta variable, en la siguiente tabla se aprecian los datos encontrados:

Tabla 12

**Nivel de contacto con instituciones sociales y de salud del usuario (a)
reportado por el/la cuidador (a) en el último mes**

Categorías	n	%
No hay contacto	2	9,1
Por lo menos un contacto	5	22,7
Dos o más contactos	15	68,2
Total	22	100

Estos datos contrastan con los anteriores. Se pone de manifiesto que dentro del convenio de cooperación interinstitucional, existe un seguimiento por parte de las instituciones implicadas, entre ellas el CNREE y el Hospital Nacional Psiquiátrico, que son identificados por las (os) cuidadoras (es) como los principales recursos de apoyo.

El contacto se define como una variable de carácter cuantitativo, es decir, al menos dos o más contactos al mes pueden estar relacionados a citas de control medicamentoso y consultas relativas al manejo de comportamiento calificándose como adecuado en contraposición a la ausencia de contacto. Debe diferenciarse de los fenómenos de policonsulta o dependencia a las consultas externas, en vista que se procura un acercamiento que garantice un relativo trabajo en equipo o común entre el personal de salud y los(as) encargadas (os).

Estos últimos, plantean además que de ser posible, la cooperación por parte de otras instituciones tales como el Instituto Nacional de Aprendizaje (INA) así como otros que puedan generarse.

48. Ayuda de instituciones sociales y de salud al informante

Con respecto a esta variable, la siguiente tabla muestra los datos encontrados:

Tabla 13

**Ayuda de instituciones sociales y de salud en el último
mes brindadas al cuidador (a)**

Categorías	n	%
No ha habido ayuda	1	4,5
Alguna ayuda	9	40,9
Ayuda considerable	12	54,5
Total	22	100

Se debe destacar que un 54,5 % de los y las usuarios (as) son percibidos por las (os) cuidadoras (es) obteniendo una ayuda considerable por parte de las instituciones sociales y de salud implicadas en el programa y si se suma el 40,9 % que la califica como alguna ayuda, un total de 95,4 % valora significativamente el aporte brindado por parte de tales instituciones.

Estos datos reflejan la importancia que tiene el seguimiento, para evitar el fenómeno de la transinstitucionalización. Se debe diferenciar que, de la categoría “alguna ayuda”, esta podría ser atribuible a causas diversas. Inicialmente, periodos prolongados de funcionalidad y compensación de los (as) usuarios (as) en un lapso determinado, segundo, por la dificultad de seguimiento que se puede presentar por parte de las instituciones involucradas en este programa.

49. Propiedad de la vivienda

El 100% de las viviendas son alquiladas por las cuidadoras. Recordemos una vez más, que más del 90% de los (as) cuidadores (as) en este estudio, son

extranjeros algunos con residencia de nuestro país, lo cual podría incidir por el aspecto económico en la obtención de un terreno propio. Esto podría en algunos casos incidir de forma indirecta sobre la estabilidad de las personas, ya que en la gran mayoría de los hogares visitados tienen varios años de cohabitar.

50. Problemas de la vivienda

El 88,8% de los (as) cuidadores (as), es decir ocho del total, señalaron que no existe ningún problema en la vivienda. Sólo un cuidador que representa el restante 11,1% señaló que existe algún problema en la vivienda. Este mismo versaba principalmente en la forma de distribución de los cuartos. No hubo ningún cuidador que señalara graves problemas en la vivienda. Esto también incluye no sólo aspectos de índole infraestructural sino también en cuanto a su ubicación y medios de acceso a las mismas.

51. Problemas percibidos por el cuidador (a)

Las siguientes dos variables se incluyeron adicionalmente a las contempladas en la estructura original del SBAS. Vimos la necesidad de explorar las principales problemáticas en torno al programa residencial desde la óptica tanto del cuidador como de los beneficiarios directos. Para estos efectos daremos una presentación cualitativa de las menciones, las cuales han sido agrupadas en categorías globales. Cabe mencionar que las situaciones se describen sin obedecer a un orden de relevancia determinado.

Infraestructura y accesibilidad

Existen una mención vinculada a la distancia geográfica entre la residencia y el Hospital, no obstante la mayoría de hogares estudiados se ubican en un perímetro de cercanía importante al HNP.

Por otra parte, se destacan algunas características físicas afines a la residencia. Dentro de los problemas percibidos, comentan la ausencia de rampas para el acceso de usuarios (as) que utilicen sillas de ruedas o que tienen alguna disminución en su movilidad física. Asimismo, comentan la ausencia de mayor área verde, requisito que contemplan las normas de habilitación por parte del Ministerio de Salud.

Con relación a estas mismas normas, algunos (as) encargados (as) las perciben como muy rígidas y casi inalcanzables, apuntando a que se debería de tener mayor flexibilidad por parte de las instancias gubernamentales. Se debe aclarar que todas las residencias son alquiladas y para implementar cambios en la estructura física que las haga accesibles a la población con discapacidad física y mental según las normas establecidas en Ley 7600 *Igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad en Costa Rica* (1996) deben de tener autorizaciones por parte de sus respectivos dueños y esto no siempre es posible de forma irrestricta, sino parcialmente en algunos casos.

Relación con servicios y personal de salud.

Se reportan dificultades de relación con los servicios de emergencia, tales como el servicio de ambulancia que manifiesta negativa a trasladar usuarios (as)

en condición de crisis. Así mismo, comunican falta de apertura por parte de los servicios de emergencia hospitalarios.

Demandan mejores canales de comunicación entre el personal de salud de servicios como el Hospital Diurno y ellos (as) como cuidadores (as) con respecto a situaciones particulares de los usuarios (as), o bien aplicación de medidas de manejo de conducta, límites y hábitos o medidas alimenticias. Asimismo, conocimientos relacionados con el diagnóstico, datos de historia y desarrollo personal del usuario (a).

Relación con los servicios sociales.

Puede destacarse dentro de los lineamientos normativos de atención social que las cuidadoras refieren dificultades de acceso a la hora de ser atendidos en determinados lugares públicos, no se respetan las ventanillas especiales y se cuestionan la condición de discapacidad de los (as) usuarios (as).

Otra mención frecuente se relaciona con la exigencia de parte del CNREE para que los (as) encargados (as) obtengan alternativas de capacitación y ocupacionales en ausencia de apertura por parte otras instituciones no dependientes del sector salud a las que les competen la resolución de este tipo de necesidades.

Mencionan así mismo limitaciones económicas para suplir la manutención de los y las usuarias. No obstante existen otras opiniones que no perciben

limitaciones en este rubro, por el contrario ven ventajoso que se les pueda brindar una atención alternativa a la hospitalización, sin gastos adicionales a la subvención.

52. Principales quejas de los usuarios (as)

Normas de convivencia.

Las quejas de los (as) usuarios (as) dentro de esta categoría obedecen a ciertos cuestionamientos de los horarios establecidos en la residencia en cuanto a horas de llegada, las cuales no responden a una libertad irrestricta en términos del uso del tiempo libre. Aclara la cuidadora, que ella al ser responsable por la integridad del usuario no se arriesga a ser permisiva en extremo en cuanto al uso del tiempo que hacen los (as) beneficiarios (as).

Así mismo, algunas (os) cuestionan la pertinencia de la siesta después de almuerzo. Se presenta malestar de los (as) usuarios (as) frente a limitaciones en cuanto al uso de servicios telefónicos, el televisor a horas fuera de lo establecido como norma, disputas por la utilización de ciertas piezas de ropa y la cantidad de alimentación que se les provee en la residencia.

Finalmente, se menciona que cuando acontece una descompensación por parte de un(a) usuario (a) se desarrolla un clima de tensión por parte del resto de usuarios de la residencia. Esta tensión también se describe en situaciones en la que un (a) residente expresa la necesidad de volver a vivir con su familia de origen o hacer un viaje a su comunidad de referencia.

5.6 SECCION F: Recaídas

53. Reingresos hospitalarios en los últimos tres meses

El 86,4% de los y las usuarios (as) (19) en los últimos tres meses no han tenido un reingreso hospitalario. El restante 13,6% (3) tienen al menos un reingreso. Esto, una vez más confirma un adecuado nivel de funcionamiento y lapsos de relativa estabilidad en el estado de salud de las personas. Esto se puede afirmar a pesar de no contar con los factores que incidieron en estos internamientos, ni su tiempo de estancia. Se sabe que un alto porcentaje de reingresos hospitalarios de corta duración, está relacionado con la inexistencia de un adecuado soporte residencial social, lo que limita la eficacia de las intervenciones terapéuticas y rehabilitatorias. (Sobrino, Rodríguez y Fernández, 1997, p.366). Empero, este fenómeno de puerta giratoria no se aprecia en esta muestra de forma contundente.

5.7 SECCION G: Datos sociodemográficos del usuario (a), brindados por el encargado (a) de la residencia privada

TABLA 14

**Datos sociodemográficas del usuario/a, brindados por
el encargado (a) de la residencia privada**

VARIABLE	N	(%)
54. GENERO		
Femenino	12	54,5
Masculino	10	45,5
55. EDAD		
De 18 a 27 años	0	0
De 28 a 37 años	4	18,2
De 38 a 47 años	10	45,5
De 48 a 57 años	4	18,2
≥ 58 años	3	13,6
NS	1	4,5
56. ESTADO CIVIL		
Casada (o) ó Unión Libre	4	18,2
Soltera (o)	17	77,3
NS	1	4,5

57. OCUPACIÓN

Desocupado	1	4,5
Trabaja con incentivo terapéutico	14	63,6
Trabaja por cuenta propia	1	4,5
Empleo protegido (taller)	1	4,5
Trabaja con incentivo terapéutico y algún tipo de pensión	5	22,7

58. NIVEL DE ESTUDIOS

Analfabeto o semianalfabeto	11	50,0
Primaria incompleta	6	27,3
Primaria completa	0	0
Secundaria incompleta	3	13,6
Secundaria completa	0	0
Estudios medios o superiores	2	9,1

59. EXPERIENCIA LABORAL

Sin cualificar (sin estudios)	12	54,5
Cualificado (con estudios)	1	4,5
Profesional con estudios medios o superiores	2	9,1
Nunca ha trabajado	5	22,7
NS/NR	2	9,1

60. ORIENTACIÓN OCUPACIONAL

(Hospital Diurno, Taller Protegido)

Labores agrícolas (Proyecto agrícola)	5	22,7
Corte y confección	1	4,5
Costura	5	22,7
Piñatas	3	13,6
Colchonería	2	9,1
Carpintería	1	4,5
Taller protegido	1	4,5
Otras	1	4,5
Ninguna	1	4,5
Labores de limpieza en talleres	2	9,1

Con respecto al género, hay relativamente una distribución uniforme en esta muestra entre hombres y mujeres. Con respecto a la edad, el grueso de las personas (10) se ubican en el rango de 38 a 47 años, la cual coincide con una edad de aparición en los comienzos de la edad adulta joven (trastornos clínicos más frecuentes), y concuerda con el perfil de “usuario crónico externalizado” (Blanco y Pastor, 1997, p.52)

Con respecto al estado civil del usuario (a), estos datos son congruentes con otros estudios que indican como un importante porcentaje de personas con

enfermedad mental están solteros (as). Bertheau, Garita, Pál, y Salas (1996) encontraron que un 84,4% del total de usuarios (359), la soltería era el principal estado civil. En un estudio de cohorte, realizado por Moreno, Godoy, Torres y López (2003) con 83 personas como muestra, encontraron que el 82% de las personas con enfermedad crónica tenían esta misma condición. No obstante, fuera de datos obtenidos en esta investigación, sabemos que en algunos momentos, varios (as) usuarios (as) han sostenido algún tipo de vínculo de pareja dentro de algún hogar.

Con respecto a la ocupación del usuario(a), estos datos revelan que prácticamente todos (as) los (as) usuarios (as) tienen una labor remunerada, lo cual repercute positivamente en su calidad de vida, sentido de autorrealización y aspectos emocionales como la autoestima.

Se debe especificar que el Hospital Diurno, programa del Hospital Nacional Psiquiátrico, se convierte en la alternativa ocupacional más próxima de este grupo en estudio, no obstante, la remuneración consiste en un incentivo terapéutico que por aspectos presupuestarios de la institución resulta insuficiente para ser homologado a la categoría de salario. Este por lo tanto, no funciona como fuente de subsistencia autónoma y se convierte en un incentivo de carácter simbólico frente a la actividad desarrollada. Tanto el incentivo como la labor ocupacional en sí misma, inciden de forma importante como factores agregados a su estabilidad y posterior reinserción social.

Con relación al nivel de estudios, se tiene que el 50% de la muestra, es analfabeta o semianalfabeta, seguido por un 27,3% que posee primaria incompleta, un 13,6% no concluyó la secundaria y solo un pequeño porcentaje del 9,1% con estudios medios o superiores. Esta información revela que la poca escolaridad es un rasgo significativo del o la usuario (a) desinstitucionalizado (a) en nuestro medio. Esto puede ser debido a un importante número de usuarios (as) con limitación intelectual, familias con rasgos de deprivación cultural o limitaciones de acceso educativo. Sin duda, esta condición debe motivar a plantearse procesos formativos de la mano a los procesos rehabilitativos intrahospitalarios, esto pues, en última instancia, esta ausencia de instrucción constituye una lamentable limitación para una reinserción exitosa en el plano sociolaboral.

Con respecto a la experiencia laboral, más de la mitad de la muestra (54,5%) fue descrita por los (as) cuidadores (as) como sin estudios calificados para desempeñar las labores que realizan, esto consecuentemente trae ingresos monetarios limitados. Solo una persona fue descrita con un empleo calificado aunado a estudios, por último, aproximadamente un cuarto de la población, nunca ha trabajado en su vida.

Con respecto a la orientación ocupacional, como vimos anteriormente, el programa de Hospital Diurno del HNP, reúne en sus diversos talleres a 21 de las 22 personas que forman parte de la muestra. Dentro de la oferta de talleres en los que se ubican, principalmente destaca la dedicación a las labores propias del

proyecto agrícola, por otro lado el taller de costura, ambos con cinco usuarios (as) que representan un 22,7% respectivamente.

61. Agrado expresado por el usuario (a) por vivir en la residencia

Con respecto a esta variable, en la siguiente tabla, se aprecian los datos encontrados:

Tabla 15

Nivel de agrado por vivir en la residencia expresado por el/la usuario (a) según el/la cuidador (a) en el último mes

Categorías	n	%
No le gusta	0	0
Algunas cosas le causan disgusto pero puede tolerarlo	3	13,6
Le gusta	19	86,4
Total	22	100

El 86,4% de los y las usuarios (as) se encuentra muy complacidos (as) con el lugar donde se les ha reubicado, recordando que esto es según la perspectiva del cuidador. Como en este estudio no tenemos la impresión de las y los propios (as) usuarios (as), para estudios futuros sería oportuno poder acceder a su opinión directa, con el fin de medir de forma más confiable el grado de satisfacción expresado desde la propia perspectiva del beneficiario (a).

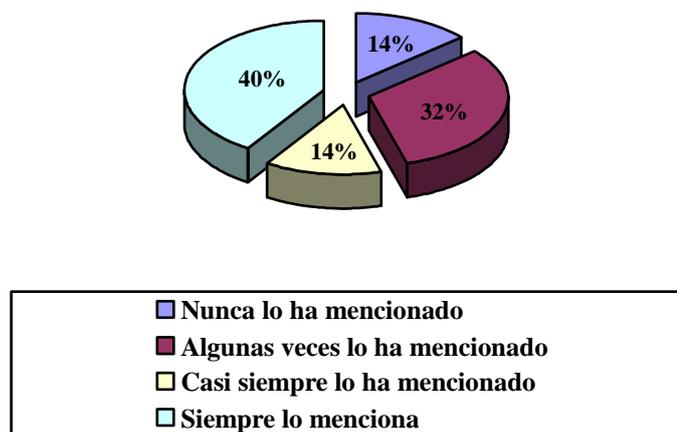
Independientemente de la contribución “medible” del alojamiento, para mejorar parámetros clínicos, la provisión de alojamiento, que constituye un factor clave de la atención comunitaria, cuenta con un cuerpo de pruebas científicas razonables, así como una larga historia de desarrollo en diferentes países, con importantes cambios evolutivos en su orientación, tipología de usuarios (as) y estructuras completas. Así, la justificación de un programa residencial es doble: complementa la atención de salud y supone un apoyo básico para asegurar el mantenimiento de las personas en la comunidad. (Caldas y Torres, 2005, p.83). Sin obviar que constituye el derecho a una vida más plena y autorrealizada.

Los enfermos mentales crónicos, como el resto de los ciudadanos, necesitan un hogar y deben tener el derecho y la oportunidad de vivir en una vivienda normal y estable, que maximice sus posibilidades de integración y participación comunitaria. (Sobrino, Rodríguez, Fernández, 1997, p.373). Esto desde luego, en oposición a las condiciones de vida asilares, excluyentes y de sobra comprobado, iatrogénicas.

62. Agrado en comparación a la vida hospitalaria

Con respecto a esta variable, en el siguiente gráfico se aprecian los datos encontrados:

Gráfico 6
Nivel de agrado del usuario (a) de vivir en la residencia, en comparación a la vida hospitalaria, expresadas al cuidador (a) en el último mes

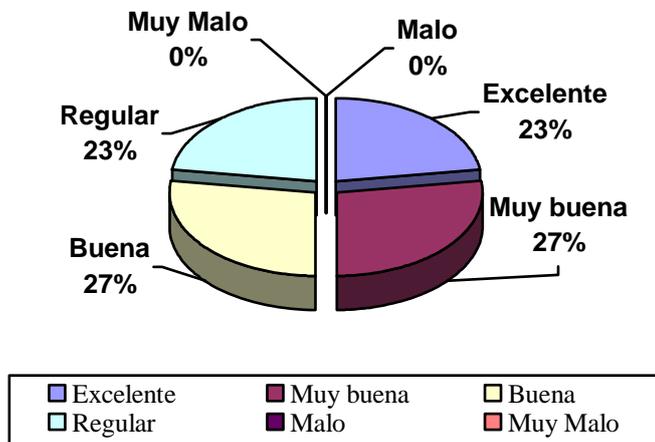


Se observa una tendencia de respuesta positiva frente a la alternativa residencial. No es de extrañar sobre todo considerando que esta población proviene en su mayoría de largos periodos de institucionalización. Se ha comprobado en otro tipo de estudios que el apoyo residencial (supported housing) tiene mayor peso en las preferencias de los usuarios (as) (Caldas y Torres, 2005 p.84; Sobrino, Rodríguez y Fernández, 1997, p.372-374). Estos datos señalan que no solo es placentero vivir *per se* en este tipo de hogar, sino también la vida hospitalaria es vista como no adecuada e incluso traumática en algunos casos.

63. Relaciones sociales y comunitarias del usuario(a)

Con respecto a esta variable, en el siguiente gráfico se aprecian los datos encontrados:

Gráfico 7
Relaciones sociales y comunitarias del usuario(a)



Estos datos implican que la relación con el entorno vecinal y viceversa es adecuado, 77% califica como excelente, muy buena y buena dicha relación, lo cual facilita su proceso de integración e inserción comunitaria, independientemente de actitudes vecinales negativas marginales donde un 23% es calificado como regular, pero no son de peso suficiente para cambiar el proceso de interacción social real con los usuarios.

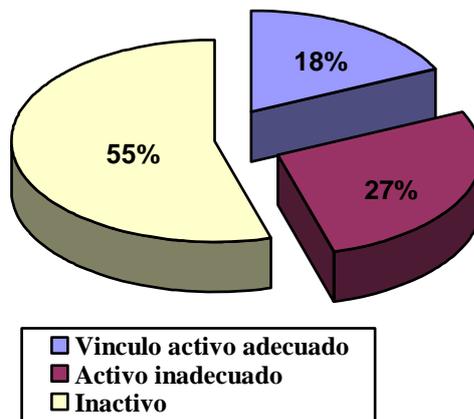
Desde hace varias décadas se viene discutiendo la pertinencia de programas de información en materia de salud mental. El establecimiento de programas comunales, para ofrecer al público información adecuada sobre este tema, implica una mayor comprensión de las actitudes de la gente hacia el mismo, hacia la enfermedad mental y hacia el hospital mental. La importancia de tales programas, se hace aún más evidente, si se recuerda que históricamente la

enfermedad mental tiene dos connotaciones: una vergonzosa y otra respetable.
(Adis, Waisanen, 1966, p.1)

64. Relación del usuario con la familia

Con respecto a esta variable, el siguiente gráfico muestra los datos encontrados:

Gráfico 8
Nivel de vinculación del usuario (a) con su familia según el/la cuidador (a)



Se confirma la propensión y reproducción de vínculos inactivos en el 55% de los (as) usuarios (as) en fase de desinstitucionalización, esto evidencia que, de la integración comunitaria no se deriva una readquisición de vinculación familiar.

El vínculo activo adecuado, lo definimos como aquella situación, en la cual uno o varios miembros de la familia de origen del usuario (a) le visitaban, le llamaban o enviaban algún artículo, de forma periódica, encontrándose en 4 usuarios (18%) una tendencia reducida en este tipo de vinculación, observándose

a la vez, que no es un patrón de relación mayoritario en la población desinstitucionalizada.

Con respecto al vínculo activo pero inadecuado, definido éste, como aquellos casos donde existe vínculo familiar caracterizado por contactos de al menos una vez al año o dos como máximo, además en forma de llamadas, visitas o envío de algún artículo, se encontró en un 27% de los casos.

En otros países como en Europa y EE.UU, desde los años sesenta, con la crítica a la institucionalización y debido a la documentada transformación producida en el sistema de atención a la salud mental, el papel de la familia se acrecentó como pieza clave en el cuidado y mantenimiento en la comunidad del enfermo mental crónico.

Las familias son de hecho, los principales “cuidadores” comunitarios del enfermo mental crónico, pero necesitan también ser cuidados. Requieren el reconocimiento de la sociedad en conjunto y del sistema de atención en especial, respecto al papel que cumplen en el mantenimiento, rehabilitación y soporte del enfermo mental crónico en la comunidad. Asimismo, las familias precisan atención a sus dificultades y problemas que en muchos casos viven y afrontan de un modo aislado, sin apoyo ni orientación. (De la Hoz, Nespral, Jurado, Salamero, Cañamares y Terrón, 1997, p. 271)

En nuestro medio, la realidad es diametralmente distinta, la atención a la familia de la persona con enfermedad mental crónica está lejos de constituirse el eje central. Quizá un énfasis en lo farmacológico y en la psicoterapia individual, ha desplazado la intervención y psicoeducación familiar, aunado esto, a necesidades de capacitación profesional en esta área. A la larga, se va generando un efecto de desvinculación por falta de información, capacitación y soporte en el manejo de sus parientes.

CONCLUSIONES

Ante la imposibilidad de generalización de los resultados, al no ser la nuestra una muestra probabilística, podemos establecer una caracterización confiable del grupo en cuestión. Dentro de los resultados generales llamativos por su importancia práctica a la hora de evaluar el posible impacto en la conducta y la vida de las personas desinstitucionalizadas se pueden destacar los siguientes puntos encontrados en las diversas secciones del SBAS:

- Encontramos que la actitud de las personas encargadas de los usuarios (as) en las residencias en su mayoría, es una actitud de cercanía física y afectiva en la dinámica de convivencia. Por otra parte, existe en ellos (as) una conciencia significativa hacia el reconocimiento de la importancia en la medicación como apoyo en la estabilidad, prevención y mejoría frente a la enfermedad, ésta última se percibe de curso crónico, sin que esto signifique imposibilidad de mejoría constante o irrecuperabilidad, por el contrario, existe una noción de optimismo de los (as) encargados(as) hacia los (as) usuarios (as) en cuanto a su capacidad de adquisición de habilidades.
- Quizá un único fenómeno cuestionable sea el poco interés porque el usuario se responsabilice por su propia medicación y aprenda la autoadministración del mismo. A la larga, esto podría ser una amenaza de retroceso en el fortalecimiento de la autonomía y autoresponsabilidad

personal de los y las usuarios (as) en su salud mental. Esto es comprensible desde el punto de vista del modelo residencial supervisado, ya que hasta el momento no encontramos otras experiencias en nuestro país, en las que los usuarios cuenten con menores niveles de supervisión y mayor independencia de terceros.

- En cuanto al desempeño comportamental específico identificado mediante el instrumento, se puede observar cómo, en una gama de conductas en diversos planos existe un comportamiento funcional y estable, independientemente de las características de la enfermedad. Aspectos emocionales a destacar son el buen estado anímico, la ausencia de temores y algunas preocupaciones cotidianas no patológicas, no ideación suicida.
- Con respecto a las variables de conducta social, se observó un grado bajo de retraimiento, adecuada conducta social de cortesía. Así mismo, las encargadas perciben un grado bajo de dependencia general, esto facilita en la medida de lo posible un mayor posicionamiento social en áreas de particular interés para los y las beneficiarias del programa. A esto se sigue un grado bajo de indecisión, lo que reforzaría una conclusión de relativa independencia a la hora de decidir aspectos básicos relativos a su vida cotidiana: sus gustos, vestimenta, alimentación, actividades de ocio e inversión de tiempo libre.

- En las características que podríamos ubicar dentro de las variables de conducta cognitiva no se observan problemas a nivel de memoria, poca ideación obsesiva o bizarra, que no precisan alarma o señal de descompensación.
- El comportamiento motor evidencia cierta lentitud en sus movimientos, un alto porcentaje es descrito como activo, es decir manteniendo algún tipo de actividad la mayor parte del tiempo. Nula sobreactividad, lo que fortalece la estabilidad encontrada en la muestra. Esto a su vez evidencia una relativa previsibilidad conductual. Se hace referencia a pocos y casi ausentes episodios de violencia y agresividad, reflejando un adecuado control de impulsos. La presencia de conductas perjudiciales para su salud son mínimas, en lo que se refiere a consumo de drogas ilícitas u comportamientos exhibicionistas o promiscuidad no hay menciones significativas.
- En lo que respecta al desempeño social, se concluye que el/la usuario (a) se involucra de forma muy significativa y de forma regular en las principales tareas de la casa, no les compete la implicación en aspectos administración de la vivienda, tales como: reparos y pagos de diversos servicios (agua, luz, teléfono, impuestos).
- La interacción entre cuidador (a) y usuario (a) son frecuentes y estimulantes, permiten la expresión de opiniones sobre diversos temas y

afianzan los vínculos afectivos con otros usuarios (as), con los cuales se reportan relaciones bastante adecuadas y frecuentes, sugiriendo una vez más, la adaptabilidad al cambio que tienen estos usuarios (as) cuando se les provee de un ambiente con cierto tipo de condiciones como las que hemos descrito y observado en nuestras visitas a cada hogar.

- Con respecto al recurso comunitario, un elevado porcentaje de usuarios (as) tienen un adecuado manejo de aspectos tales como manejo del dinero, uso de transportes y comunicaciones, de forma que les facilita su proceso de rehabilitación. Las personas tienen facilidad para establecer relaciones interpersonales, las cuales tienden a ser estables y funcionales, realizan visitas a familiares, los que aun poseen vínculos activos, vecinos, salvo algunas excepciones en las que se mencionan ciertas actitudes de indiferencia para con ellos (as), hablan con éstos o salen a realizar y desempeñarse con adecuadas habilidades sociales. Esta conclusión, así mismo, respalda lo encontrado por Anthony 1972, Cannady, 1982 (citados por Farkas, 1996) en cuanto a que es posible mantener a las personas con enfermedad mental a largo plazo en la comunidad, fuera del hospital, con apoyos específicos y diversos, así como una contención en salud comunitaria.
- No obstante, a pesar del apoyo comunitario que reportan los (as) encargados (as) de los (as) residentes, este mismo no se da con los familiares, con quienes existe muy poco contacto y por ende poco apoyo,

reproduciendo la desvinculación ya observada en el ámbito hospitalario mientras se encontraron institucionalizados (as).

- Desde el punto de vista evaluativo, si tomamos en cuenta la satisfacción subjetiva expresada como un indicador de efectividad (López, Muñoz y Pérez., 1997, p. 454) encontramos en los (as) usuarios (as) una expresión bastante favorable en torno a las condiciones de vida que tienen en la residencia en comparación con la vida hospitalaria, un alto porcentaje es reportado como complacidos en este lugar y no contemplan de manera favorable la hospitalización permanente como forma de vida. Asociado a esto, las recaídas dentro de los últimos tres meses son mínimas aunque esperables (13,6 %), pero con un menor período de estancia.
- Esta conclusión general concuerda con hallazgos empíricos encontrados en investigaciones desarrolladas en los últimos quince años, Farkas (1996) comenta que el pronóstico habitual de las personas con enfermedades mentales de larga duración puede ser no de un progresivo deterioro entre recaídas, sino más bien una mejoría gradual a largo plazo, una deficiencia crónica, no supone necesariamente una discapacidad para toda la vida.
- Cabe destacar, que dentro de otros apoyos percibidos por parte de instituciones sociales y de salud, conformadores de la red, existe una alta dependencia del HNP, específicamente del servicio de Hospital Diurno, quien a la vez se convierte en el principal empleador de carácter protegido.

Esto último, no concuerda dentro de los lineamientos estipulados por la OPS (2005), los cuales son claros al afirmar que en la consolidación de una red de servicios para las personas con enfermedad mental crónica, se hace indispensable a la hora del seguimiento integral de salud, los dispositivos de atención primaria y secundaria, así como también la oferta de opciones laborales por parte de otras instancias tales como: Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, empresa privada. De esta manera, estamos frente a una experiencia de desinstitucionalización parcial, sin una conformación de servicios de salud mental intermedios, aspecto que dificulta una oferta de atención no centrada en el Hospital Psiquiátrico.

- En cuanto a este último elemento, se encuentra que los usuarios expresan necesidades laborales reales, no obstante, se enfrentan a la ausencia de capacitación y educación calificada, aspecto que limita la obtención de empleo no protegido y eficazmente remunerados. Esto debe motivar a las instancias responsables al fortalecimiento de convenios con dispositivos de formación como el Instituto Nacional de Aprendizaje, Ministerio de Educación Pública, fundaciones u Organizaciones No Gubernamentales en el fortalecimiento de una red paralela de capacitación y formación en áreas diversas más allá de lo meramente académico tradicional, por ejemplo, en programas de inducción laboral.
- Por otra parte, la figura del CNREE como único proveedor de alojamiento residencial para estas personas puede jugar un doble rol, por un lado es un

beneficio, no obstante una limitante, al no existir o involucrar otros proveedores habitacionales. Este ente rector podría, de frente a actuales o futuras problemáticas presupuestarias no ajenas a las instituciones estatales, no contar con la capacidad de respuesta a la demanda actual, incluso el propio HNP en cuanto a cumplir con los Compromisos de Gestión que pacta con la CCSS, lo cual debe orientar a la búsqueda de otras alternativas de financiamiento. Este último elemento, se vio reflejado en los pronunciamientos de su dirección ejecutiva vertidos en la prensa en el último año, relativos al aspecto presupuestario y a la incapacidad de supervisión y seguimiento a este programa.

- Una adecuada evaluación de habilidades, necesidades y apoyos son indicadores asociados a un mejor ajuste de las personas al entorno social, más que el diagnóstico psiquiátrico y la particularidad de su sintomatología.
- Hacer eco de las Normas de Atención Comunitaria a personas con trastornos psicóticos de la Organización Panamericana de la Salud que afirman que la creación de una red de atención a las personas que padecen trastornos mentales graves y persistentes en la región de las Américas es un desafío para enfrentar la injusticia, la desigualdad y la exclusión social, mediante ayuda, equipos y servicios apropiados que ofrezcan a estas personas más posibilidades de una mejor calidad de vida. Esto garantizará una atención cercana de orden geográfico que posibilitará desarrollar

experiencias de rehabilitación psicosocial más cercanas a los beneficiarios reubicados en alternativas residenciales y egresados de procesos de institucionalización prolongada.

- Con relación a la escala SBAS encontramos que se consolida como un instrumento extenso y amplio para evaluar a profundidad a las personas que han atravesado por un programa de rehabilitación. No obstante, al abarcar con esta amplitud el fenómeno en cuestión y ser un instrumento de extensión considerable, puede ser riesgoso caer en cierta complejidad y pérdida de pragmatismo a la hora de identificar áreas sensibles en una menor cantidad de tiempo y con mayor rapidez y eficacia. Así mismo, no se debe olvidar que en su esencia el SBAS es una herramienta altamente cuantitativa y en nuestro estudio hemos querido imprimirle una utilidad cuantitativa-cualitativa y ampliar la dimensión de usos para otros fines siempre dentro de la línea de investigación en rehabilitación psicosocial.
- Respondiendo a nuestro problema e hipótesis planteados en el presente estudio, afirmamos que a partir de los niveles de adaptación y desempeño psicosocial observados en la muestra estudiada, se comprueba que personas en condición de internamiento prolongado, con pérdida de funcionalidad en una o varias áreas y que atraviesa por un programa de rehabilitación de mediana o larga duración, aunado a un seguimiento estable a corto y mediano plazo mejoran su desempeño y demuestran una

buena funcionalidad e integración bajo un modelo residencial alternativo, a la vez que disminuye costos operativos para la CCSS.

- Consideramos así mismo, que los procesos de desinstitucionalización no acaban brindando un alojamiento, sino complementándose con los programas de entrenamiento en habilidades desde la institución misma y trabajando en el fortalecimiento de los servicios de salud mental intermedios no hospitalarios, que prioricen el primer y segundo nivel, minimizando la opción hospitalaria como la última instancia en la cadena de atención a la persona con enfermedad mental crónica. Además, ir transformando progresivamente los servicios de larga estancia, en servicios de mediana estancia con programas de rehabilitación que prevengan la cronicidad y el fenómeno de la *puerta giratoria* desde los servicios de corta estancia.
- Consideramos que los problemas identificados en el presente estudio, en cuanto a la construcción y el fortalecimiento de la red de servicios alternativos a la institucionalización psiquiátrica, deberían de subsanarse en apego al cumplimiento de lo acordado con la Declaración de Caracas (1990), Ley de Igualdad de Oportunidades (1996), así como las normas de atención de la OPS (2005) con respecto a la atención de las personas con enfermedad mental en la comunidad.

- Al pasar a la comunidad, los cuidadores (as) tienen una gran responsabilidad en la prestación de sus servicios, en vista de esto, se muestran críticos percibiendo algunas problemáticas por ejemplo, dentro de la estructura y accesibilidad algunos (as) encargados (as) aquejan lejanía de la residencia con respecto al centro hospitalario, ciertos problemas de habilitación estructural de la vivienda para personas con alguna discapacidad física y ausencia de una mayor área verde, esto puede deberse a que la vivienda donde habitan no es propiedad de ellos (as), lo cual les limita para la realización de algunas modificaciones estructurales.
- Con relación a las normas de habilitación residencial del Ministerio de Salud, algunos (as) encargados (as) los perciben como muy rígidas, casi inalcanzables, sugiriendo una mayor flexibilidad por parte de éste ente habilitador.
- Relacionado con los servicios y personal de salud, algunos (as) encargados (as) mencionan poco apoyo en la respuesta a urgencias, falta de apertura por parte de estos servicios y negativas a traslados de usuarios (as) cuando llaman al 9-1-1. Así mismo, los (as) encargados (as) demandan una mejoría en los canales de comunicación entre el personal de salud y ellos (as) como cuidadores (as) en materia de manejo de conducta, hábitos, cambios en rutinas y horarios, dietas, entre otras. Además, vale mencionar, que perciben como problemático un vacío de conocimiento relacionado con diagnóstico, datos de historia y desarrollo personal de los

(as) usuarios (as), elemento que puede interferir en la toma de decisiones concernientes a la vida de la persona.

- En el otro extremo, las opiniones de los (as) usuarios (as) vistas desde la óptica del/a cuidador (a) hacen referencia a cuestionamientos en el grado de autonomía permitida, por ejemplo, quejas relacionadas por horarios de llegada y salida establecidos en la residencia, normas de visita, alimentación y normas de convivencia con los (as) otros (as) usuarios (as).

RECOMENDACIONES

1. Valorar la continuidad, el respaldo y el apoyo al plan de rehabilitación desarrollado por el HNP en los últimos años, con el fin de aumentar el número de egresos por desinstitucionalización. Al mismo tiempo que se replantean nuevas estrategias de trabajo en la misma línea en los servicios de corta estancia.
2. Desarrollar estrategias creativas sobre otras posibles fuentes de provisión de alojamiento y no depender de una sola institución para efectos de reubicación de los usuarios (as) de larga estancia de la institución: Organizaciones No Gubernamentales, por ejemplo.
3. Se recomendaría la utilización de instrumentos de corta extensión que evalúen áreas específicas de rehabilitación de forma más eficiente y rápida y no tanto una evaluación global.
4. Al ser los datos obtenidos directamente de un reporte de conducta de terceras personas, en este caso de las cuidadoras, se recomienda realizar una aplicación futura directa a los usuarios (as) para aumentar la validez y confiabilidad de los datos, junto con un grupo control, estos pueden aplicarse incluso a lo interno del HNP con los usuarios (as) del Programa Estructuras Residenciales y posterior a su paso a una residencia, valorar su funcionamiento en un *continuum*.

5. Brindar devolución de los resultados obtenidos en el presente estudio a las siguientes instancias competentes y patrocinadoras del presente estudio:

Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial: Dirección Ejecutiva y Departamento de Gestión de Modelos.

Hospital Nacional Psiquiátrico: Jefatura de Servicios Médicos y de Rehabilitación, Servicio de Rehabilitación y Servicio de Psicología Clínica.

Encargadas de residencias privadas participantes en el estudio.

6. Hacer del conocimiento al Departamento de Salud Mental de la CCSS, sobre los resultados obtenidos en el presente estudio, en lo que respecta a la necesidad de fortalecer los sistemas de salud mental primarios e intermedios, así como una mayor divulgación a la sociedad para una mayor y mejor sensibilidad en torno a las personas con enfermedad mental.

BIBLIOGRAFÍA

- Adis, Gonzalo; Fred, Waisanen. (1966) *Actitudes hacia la Enfermedad Mental: Algunos factores socio-económicos y de modernismo*. Centro de Investigaciones Psicológicas, Universidad de Costa Rica, San José, Costa Rica.
- Adis, Gonzalo (1974) *Psicología y Psiquiatría Comunitaria*. Instituto de Investigaciones Psicológicas, Universidad de Costa Rica, San José, Costa Rica
- American Psychological Association (2003) “*Fundamental changes in disability and Rehabilitation*” *American Psychologist* April 2003, Vol.58. N° 4.
- Aldaz, José; Carmelo, Vásquez. (comp.) (1996) *Esquizofrenia: fundamentos psicológicos y psiquiátricos de la rehabilitación*. España: Siglo Veintiuno de España Editores, S.A.
- Alonso, Vicente; María, de Viedma; Mercedes, Blanco; José, Cañamares. (1997) *Psicomotricidad*. En Rodríguez, Abelardo (comp.) (1997) *Rehabilitación psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Asociación Americana de Psiquiatría (2001) *Cuarta Edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales y del Comportamiento Texto Revisado (DSM – IV –TR)* Barcelona: Masson

Asociación Americana de Psiquiatría (1995) *Cuarta Edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales y del Comportamiento (DSM – IV)* Barcelona: Masson.

Aultman J.M. y Villegas E.C. (2004). “Ethical and Social Dilemmas Surrounding Community-based Rehabilitation in Costa Rica”. *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*. 8.

Ávalos R., Ángela. (2006) “34 centros para discapacitados carecen de controles suficientes” *La Nación*, 06 de julio, Sección Nacionales p.6.

Bertheau, Garita, Pál, y Salas (1996) *Análisis de la Población de Pacientes de Larga Estancia del Hospital Nacional Psiquiátrico*. Unidad de Investigación. Hospital Nacional Psiquiátrico, Pavas, San José, Costa Rica.

Bertheau Arturo y Pál Carlos (1994) “*Desarrollo de la Escala de Funcionamiento Generalizado (EFG)*” *Acta Académica*. 15, 1994: 95–97.

Bermúdez, R (2006) *Programa Psicoeducacional dirigido a familias de personas con Esquizofrenia del HNP-Programa Hospital Diurno*. Ciudad Universitaria Rodrigo Facio, Universidad de Costa Rica: Informe final de práctica dirigida.

Blanco de la Calle y Pastor Ananías (1997) *Las personas con enfermedades mentales crónicas: delimitación, problemática y necesidades*. En Rodríguez, Abelardo (comp.) (1997) *Rehabilitación psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos*. Madrid: Ediciones Pirámide.

Bulbena, Antonio; German, Berrios; Pedro, Fernández de Larrinoa. (2000) *Medición Clínica en Psiquiatría y Psicología*. Barcelona: Masson.

Caja Costarricense de Seguro Social (s.f.) *Programa Hospital Diurno y Estructuras Residenciales*. Boletín informativo de publicación institucional.

Caja Costarricense de Seguro Social (comp.) (S.F). *Elementos de Rehabilitación en el Paciente con Trastorno Mental.*: San José, Costa Rica.

Caldas y Torres. (Editores) (2005) *Normas de atención comunitaria a personas con trastornos psicóticos*. Washington: OPS

Campos Santelices Armando (1996) *La Psicología en la Rehabilitación Integral: aportes para un croquis integrador*. Documento fotocopiado

Cañamares Yelmo, J; Otero Virgina, Lemus Pachón y Hernán Fernández “La medicación neuroléptica después de un programa de rehabilitación para enfermos mentales crónicos”. En *Psiquis*, 1995; 16 (2): 60-63.

Casasola R., Elizondo C. y otros (2001) *Plan de Rehabilitación para los usuarios (as) de Larga Estancia Hospital Nacional Psiquiátrico*. Documento de uso institucional. San José: Comité de Rehabilitación HNP.

Castejón, Miguel; Rafael, López; María, Fernández. (1997) *Motivar en Rehabilitación*. En Rodríguez, Abelardo (comp.) (1997) *Rehabilitación psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos*. Madrid: Ediciones Pirámide.

Castejón M.A., Cendoya, M., Cristina, R., Del Campo, S. y Ruiz-Ortega, M. “La Comunidad como recurso de rehabilitación”. *Documentos de Psiquiatría Comunitaria*, 1994; 2 (1).

Castro Carmen (S.F.) *La historia de la terapia ocupacional en el Hospital Nacional Psiquiátrico*. Unidad de Terapia Ocupacional, HNP. San José, Costa Rica.

Cendoya, Mar; María, del Campo; Manuel, Ruiz-Ortega. (1997) *Ocio y tiempo libre. Integración en recursos comunitarios*. En Rodríguez, Abelardo (comp.) (1997) *Rehabilitación psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos*. Madrid: Ediciones Pirámide.

Cerviño, María; Mercedes, Blanco. (1997) *Rehabilitación de déficits cognitivos*. En Rodríguez, Abelardo (comp.) (1997) *Rehabilitación psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos*. Madrid: Ediciones Pirámide.

Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial. (1996) *Ley 7.600*

Igualdad

de oportunidades para las personas con discapacidad en Costa Rica. San José, Costa Rica.

- Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial, (2005) *Taller básico de sobre discapacidad*. San José, Costa Rica.
- Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial, Agencia de Cooperación de Japón (JICA). (2006) *Rehabilitación en Costa Rica: Situación y Perspectiva*. San José, Costa Rica.
- Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial, de Cooperación de Japón (JICA) (2006) *Las necesidades y oportunidades de las personas con discapacidad en Costa Rica*. San José, Costa Rica.
- Corominas Ramón y Ma. Jesús Sanz (1995) *El minusválido físico y su entorno: reflexiones psicoanalíticas*. Barcelona: Paidós.
- Curcoll, M. M. Juncadella y O. Santiago (1995) *La discapacidad*. En *Psiquiatría con poblaciones especiales*. Barcelona: Masson.
- De la Hoz, María; Cristina, Nespral; Carmen, Jurado; Carlos, Salamero; José, Cañamares; Yolanda, Terrón. (1997) *La familia como recurso en rehabilitación psicosocial*. En Rodríguez, Abelardo (comp.) (1997) *Rehabilitación psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Durán Remedios, Juan Fco. Delgado y Ramón Denigra. (1995) *El trabajo interdisciplinar en personas con discapacidad*. Art. 24. En Miguel Angel Verdugo (dir.) *Personas con discapacidad, perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Tomo II. Madrid: Siglo XXI. pp. 1201-1277.

Desviat, Manuel. (1994) *La Reforma Psiquiátrica*. Madrid: DOR, SL

Desviat, Manuel. Curso “*Atención a los pacientes crónicos en el contexto de la reestructuración de la atención psiquiátrica*”. 14 y 15 de octubre – 1996.
Auditorio Hospital Nacional Psiquiátrico, San José: Costa Rica.

Fernández, Jaime; Miriam, Reyes; Josefina, Ramal. (1997) *La rehabilitación psicosocial en hospitales psiquiátricos*. En Rodríguez, Abelardo (comp.) (1997) *Rehabilitación psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos*. Madrid: Ediciones Pirámide.

Fernández, Juan; Fernández y Fernández Jaime; González Cases Juan y Orviz García Sira. (2002) *Consideraciones sobre el Plan Individual de Rehabilitación*. Centro de Rehabilitación Psicosocial (CRPS) de Alcalá de Henares. Programa de la Consejería de Servicios Sociales. Comunidad de Madrid: Madrid: Gestión Técnica Grupo Exter S.A.

Fernández, M; Juan González; José M. Fernández; Luis, Eizaguirre. (1997) *El campo de la Rehabilitación Psicosocial*. En Rodríguez, Abelardo (comp.) (1997) *Rehabilitación psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos*. Madrid: Ediciones Pirámide.

Gallegos, A. y Montero, F. (1999). *Issues in Community-Based Rehabilitation for*

Persons with Mental Illness in Costa Rica. International Journal of Mental Health, 28(3), 35-30.

Gardner Robert (2003) *Estadística para Psicología usando SPSS para Windows*. México: Pearson Educación.

Hernández, R; Carlos, Fernández; Pilar, Baptista. (2003) *Metodología de la Investigación*. 3ra ed. México: Mc Graw Hill.

Halgin, Richard; Susan Krauss, Whitbourne. (2004) *Psicología de la anormalidad: Perspectivas clínicas sobre desórdenes psicológicos*. 4ta Ed. México: Mc Graw Hill.

Jara, M. (2004) *Intervención cognitivo conductual emocional en los pabellones N° 6 de las psicogeriatrías del Hospital Nacional Psiquiátrico*. Ciudad Universitaria Rodrigo Facio, Universidad de Costa Rica: Informe final de práctica dirigida.

Lieberman, Robert Paul. (1988/1993) *Rehabilitación integral del enfermo mental crónico*. Barcelona: Martínez Roca.

López, M; M, Laviana; P, García-Cubillana; L, Fernández; B, Moreno; J.C, Maestro. *Evaluación del Programa residencial para personas con trastorno mental severo en Andalucía (I): descripción general del programa y del estudio*. En *Rehabilitación Psicosocial*, 2005; 2(1): 2-15

- López, Roberto; Méndez, Maricela (1995) “*Reflexiones sobre la rehabilitación del enfermo mental*”. Revista Cúpula 37; 1995: 4–12.
- López, Roberto. (2004) *Programa de servicios alternativos a la institucionalización psiquiátrica*. Caja Costarricense de Seguro Social. Hospital Nacional Psiquiátrico. Programa de Subproyectos: Áreas de Desconcentración y Soluciones Ambulatorias. San José, Costa Rica
- López, R; Calderón, F.; Jara, M. y Sandoval, C. (2005) *Rehabilitación psicosocial desde una perspectiva de derechos humanos: alternativas a la institucionalización psiquiátrica*. Comunicación presentada en el Marco del VII Congreso Internacional de Psicología Social de la Liberación. 16-19 de Noviembre de 2005, Liberia, Costa Rica.
- López, Alicia; Manuel, Muñoz; Eloisa, Pérez. (1997) *Evaluación de programas y servicios de rehabilitación psicosocial*. En Rodríguez, Abelardo (comp.) (1997) *Rehabilitación psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Macanche Carmen (coord.) (2003) *Plan Nacional de Salud Mental (2003–2006)* Comisión Nacional de Salud Mental, San José Costa Rica.
- Markez, Iñaki; Mónica, Póo; Julen, Ariño; Susana, Córdoba; Cristina, Merino; Carlos, Romera. (2000) *Atención comunitaria de la enfermedad mental: las personas con enfermedad mental crónica que reciben atención no hospitalaria en la CAPV*. España: Ararteko

Martínez, José. (2005) *Instructivo para el desarrollo de tesis y tesinas*. San José, C.R.: Universidad FIDELITAS

Mazzarella, D.J., Marsh-Williams, K. (2005). "Creating a New Culture. Establishing a Transitional Living Community at a State Hospital". *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*. 10 (2) 5-10.

Méndez, Maricela. (1994) *La Rehabilitación del Enfermo Mental*. Tesis para optar por el título de Especialidad en Psicología Clínica. Pavas, Costa Rica: Universidad de Costa Rica

Moreno, B; Juan, Godoy; F.Torres; P, López "Características sociodemográficas de cohorte de pacientes esquizofrénicos del Area de Salud Mental Granada Sur" En *Psiquis*, 2003; 24 (4): pp. 178-184

Moreno, B; J, Jiménez; Juan, Godoy; F.Torres. "Evaluación de las necesidades asistenciales de una muestra de pacientes esquizofrénicos del Area Salud Mental Granada Sur" En *Actas Españolas de Psiquiatría*; 2003; 31 (6): pp. 325-330

Olkin Rhoda "Can disability studies and psychology join hands?" En *American Psychologist* April 2003, Vol.58. N° 4. pp. 296-303.

Organización Panamericana de la Salud (OPS), Instituto Mario Negri de Milán (1991) *Reestructuración de la atención psiquiátrica: bases conceptuales y guías para su implementación – "Declaración de Caracas, 1990"*. Washington, D.C., OMS

- Organización de Naciones Unidas *Principios para la protección de los Enfermos Mentales y el mejoramiento de la atención de la salud mental*. A.G. res. 46/119, 46 U.N. GAOR Supp. (No. 49) p. 189, ONU Doc. A/46/49 (1991)
- Ordaz Eduardo (1987) *La rehabilitación psiquiátrica: teoría y práctica*. La Habana: Hospital Psiquiátrico de La Habana, Cuba.
- Orviz, Sira; Jaime Fernández (1997) *Entrenamiento en habilidades sociales para personas con problemas psiquiátricos crónicos*. En Rodríguez, Abelardo (comp.) (1997) *Rehabilitación psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Otero, Virginia. (2004) *Rehabilitación de enfermos mentales crónicos: Evaluación de objetivos*. Barcelona: Ars Medica
- Otero, Virginia; Rebolledo Sergio (1993) “Evaluación de un programa de rehabilitación psiquiátrica”. En *Psiquis* Vol. 14, No. 6-8: 273-280.
- Pál, Carlos; Julio, Arosemena. (1996) *Estudio observacional de pacientes de larga estancia*. HNP: San José, Costa Rica.
- Pereira, J, Inglott R., Trujillo, A. y Díaz, D. (1995) “Evaluación de un programa de desinstitutionalización de pacientes psiquiátricos. Primera parte, nivel descriptivo”. *Psiquis* Vol.16. N°:8: 331–340.
- Price B. & Western B. (2004). “Participants’ Reported Experiences of an Irish Psychiatric Residential Rehabilitation Programme”. *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*. 9 (1), 121-134.

Quesada, K (2002) *Intervención psicológica en consulta ambulatoria y pabellones 4 de*

larga estancia en el HNP. Ciudad Universitaria Rodrigo Facio, Universidad de Costa Rica: Informe final de práctica dirigida.

Reinares, María; Eduard, Vieta; Francesc, Colom; Anabel; Martínez-Arán, Carla, Torrent; Mercè, Comes; José, Sánchez-Moreno; José, Goikolea; Antoni, Benabarre. (2004) “*Evaluación de la carga familiar: una propuesta de escala autoaplicada derivada de la escala de desempeño psicosocial.* Revista de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de Barcelona. Vol. 31, No 1: pp. 7-13

Rodríguez G. Abelardo, Gonzalez, F.J., & Fernandez-Aquirre, M.V. (2001) “Rehabilitation and Social Insertion of the Homeless Chronically Mentally Ill”. *International Journal of Psychosocial Rehabilitation.* 5, 79-100

Rodríguez, Abelardo (comp.) (1997) *Rehabilitación psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos.* Madrid: Ediciones Pirámide.

Rodríguez, Abelardo y Sobrino Calzado Teodosia (1997) *Evolución de la atención del enfermo mental crónico. La reforma psiquiátrica y el desarrollo de la atención comunitaria.* En Rodríguez, Abelardo (comp.) (1997) *Rehabilitación psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos.* Madrid: Ediciones Pirámide.

- Roessler, Richard (1981) *Rehabilitación física, mental y social*. México: Limusa.
- Roldán, G (2004) *Plan Individual y Grupal de Rehabilitación de usuarios de los hogares transitorios del HNP: un modelo cognitivo conductual*. Ciudad Universitaria Rodrigo Facio, Universidad de Costa Rica: Informe final de práctica dirigida.
- Sandoval Chacón, Carlos (2002) *Motivar personas en un programa de rehabilitación*. Documento Didáctico Curso Psicología de la Rehabilitación Aplicada, Universidad Americana, San José. (inédito)
- Sandoval Chacón, Carlos (2003) *El trabajo interdisciplinario en personas con discapacidad*. Documento Especial Curso Psicología de la Rehabilitación Aplicada, Universidad Americana, San José. (inédito)
- Sandoval Chacón, Carlos (2006) “El plan individual de rehabilitación en personas con problemas de salud mental: la experiencia del Hospital Nacional Psiquiátrico”. (En prensa)
- Shakespeare Rosemary (1981) *La Psicología de la invalidez*. México: Continental.
- Sobrino, Teodosia; Abelardo, Rodríguez; José, Fernández. (1997) *Servicios residenciales comunitarios para personas con enfermedades mentales crónicas*. En Rodríguez, Abelardo (comp.) (1997) *Rehabilitación psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos*. Madrid: Ediciones Pirámide.

- Solé Puig, J (1994) “Enfermos Mentales sin hogar”. En Revista de Psiquiatría de la Facultad de Medicina Barcelona, 21 (5), 126-134.
- Stubbins Joseph (1985) *Social and psychological aspects of disability: a handbook for practitioners*. Texas: Pro-ed.
- Vena, Jacqueline; María; de Viedma; José, Cañamares. (1997) *Actividades de la vida diaria*. En Rodríguez, Abelardo (comp.) (1997) *Rehabilitación psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Verdugo Miguel Angel (dir.) (1995) *Personas con discapacidad, perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Tomo II. Madrid: Siglo XXI.
- Villalobos, Delia (1989) *Rehabilitación psicosocial: un acercamiento de intervención*. San José: EUNED.
- Villalobos, Delia (1990) *Rehabilitación integral*. San José: EUNED.
- Villanueva López C., Eusebio Leyba J. y Peralta Sánchez V. (2005) “La clasificación de la enfermedad y la discapacidad de la OMS”. En *Fisioterapia* Vol. 27 (5): 274-283.
- Volmer Cristina; Portas Adriana; Tórtora Guillermo “El paciente psicótico. Su integración a la comunidad. Evaluación de las experiencias europeas y norteamericanas. Posible aplicación en la ciudad de Buenos Aires”. *ALCMEON* 1996; 18 (3).

Watts, Fraser; Douglas, Bennet (comp.) (1990) *Rehabilitación psiquiátrica:*

Teoría y práctica. Noriega – Limusa: México

Wright Beatrice (1983) *Physical disability: a psychosocial approach.* New York:

Harper and Row.

Young, KW. (2004). “Quality of Life of People with Long-Term Psychiatric
Illness

Living in a Residential Home”. *International Journal of Psychosocial
Rehabilitation.* 9 (1),133-145.

ANEXOS

ANEXO 1

UNIVERSIDAD FIDELITAS

Facultad de Ciencias Sociales

Escuela de Psicología

FORMULA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

(Para ser sujeto de investigación en proyecto de Tesis)

Nombre del estudio: *“Análisis de una experiencia de convivencia comunitaria alternativa a la institucionalización psiquiátrica: caracterización del desempeño psicosocial de un grupo de personas con problemas de salud mental que viven bajo el modelo de residencias privadas”*

Investigadores: Gustavo Canales Víquez / Carlos Sandoval Chacón

Nombre de los participantes: Usuarios (as) con enfermedad mental crónica residentes / encargados (as) de residencias privadas

- A. PROPÓSITO DEL ESTUDIO: El presente estudio será realizado por Carlos Sandoval Chacón y Gustavo Canales Víquez, para optar al grado de Licenciatura en Psicología de la UNIVERSIDAD FIDELITAS. El objetivo general del mismo es describir la conducta social y las capacidades para adaptarse a la comunidad de un grupo de personas con

enfermedad mental crónica que viven en una residencia privada. Así como algunas características de las condiciones de vida de la residencia. Además, la experiencia personal de los y las encargados (as) y de cómo ellos perciben los apoyos que reciben de las instituciones de salud y rehabilitación. La información que se obtenga a través de la entrevista a los (as) encargados (as) será un valioso recurso para mejorar el apoyo institucional y dar a conocer la labor que éstas prestan. A la vez, el mismo cuenta con el aval y conocimiento del Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial (CNREE)

B. ¿QUÉ SE HARÁ?: Si acepto participar en este estudio, se me realizará lo siguiente:

➤ El encargado de la casa en la que usted vive y usted, responderán a una entrevista en la que se conversará sobre aspectos relacionados con su tratamiento, su comportamiento en la casa, la forma en que se relaciona con otros (as) compañeros (as) y sobre cómo se siente viviendo aquí. La entrevista dura aproximadamente 1 hora, se realizará en una fecha a convenir y de forma individual.

C. RIESGOS: es importante hacer de su conocimiento que no existe ningún tipo de riesgo físico, psicológico, ni para su reputación, condición legal o de cualquier otro tipo con relación a su participación.

- D. BENEFICIOS: Como resultado de mi participación en este estudio, no obtendré ningún beneficio directo, sin embargo, los datos obtenidos podrán dar una noción sobre la realidad que viven otras personas como usted en otras residencias, y beneficiar a otras personas que necesitan un lugar diferente de un hospital para vivir.
- E. Antes de dar su autorización para este estudio, usted debe haber hablado con Gustavo Canales Víquez o Carlos Sandoval Chacón sobre la investigación y ellos deben de haber contestado satisfactoriamente todas sus preguntas. Si quisiera más información posterior al estudio, puede obtenerla llamándonos a los teléfonos: 831-9891 o 846-6988. Además, puedo consultar al Ministerio de Salud – CONIS al 233-3594 / 233-0333 sobre los Derechos de los Sujetos Participantes en Proyectos de Investigación. Cualquier consulta adicional puede comunicarse con la UNIVERSIDAD FIDELITAS al teléfono 253-0262 y preguntar por la Licenciada Adelita Peralta Carazo, Decana de la Facultad de Psicología o con la Sra. Rossy Campos Amores.
- F. Recibiré una copia de esta fórmula firmada para mi uso personal
- G. Mi participación en esta investigación es voluntaria. Tengo el derecho de negarme a participar o a discontinuar mi participación en cualquier momento, sin que esta decisión afecte la calidad de la atención médica (o de otra índole) que requiero o que recibo actualmente.

- H. Nuestra participación en este estudio es confidencial, los resultados podrán aparecer en una publicación científica o ser divulgados en una reunión científica pero de una manera anónima.
- I. No perderé ningún derecho legal por firmar este documento.

CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído, toda la información descrita en esta fórmula, antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada, por lo tanto, accedo a participar como sujeto de ésta investigación.

Nombre, cédula y firma del sujeto fecha

Nombre, cédula y firma del testigo (encargado / a de la residencia) fecha

Nombre, cédula y firma del investigador fecha

Nota: Vale aclarar que al momento de la firma del presente consentimiento por parte de los y las participantes, así como por parte de los y las encargados (as), ninguno (a) de las y los sujetos se encontraba atravesando una crisis que pudiese obstaculizar sus capacidades cognitivas, volitivas y judicativas. Dicho aspecto se aclara en función de la duda que podría generar la capacidad de las personas con enfermedad mental crónica para decidir voluntariamente sobre su participación.

ANEXO 2

Escala de Desempeño Psicosocial (S.B.A.S.)

(Platt, Hirsch y Weiyman, 1983)

Versión española (Otero, V., 1995-2002)

Adaptación de Sandoval C. y Canales G. para efectos del presente estudio 2006

Información sobre el encargado de la residencia

P.1 Género del informante

1 = masculino

2 = femenino

P.2 Edad del informante

P.3 Estado Civil del informante

1 = casado (a) o vive con pareja (unión de hecho)

2 = soltero (a)

3 = viudo (a)

4 = separado o divorciado (a)

P.4 Escolaridad del informante

1 = analfabeto o semianalfabeto

2 = Primaria Incompleta

3 = Primaria Completa

4 = Secundaria Incompleta

5 = Secundaria Completa

6 = Estudios medios o superiores

P.5 Conocimiento del Diagnóstico CIE –10 del usuario (a) por parte del informante

1= sí _____

2= no

P.6 Si el informante vive en la misma casa que el usuario (a)

0 = no

1 = sí

P.7 Número total de adultos que viven en la residencia

Sección A: Introducción

“Me gustaría hacerle una serie de preguntas sobre usted y la persona a su cargo para poder así hacerme un imagen general de la situación” Tome en cuenta que al referirnos al último periodo de tiempo estamos hablando del último mes de vida de la persona.

P.8 ¿Con qué frecuencia ha visto usted a la persona en el último tiempo?

1 = todos los días

2 = dos a seis veces por semana

3 = una vez por semana

4 = al menos una vez al mes

5 = ninguna vez

P.9 Administración de la medicación

0 = a veces la toma

1 = no la toma

2 = se la administra él / ella solo (a)

3 = se la da el informante u otro

4 = no toma por indicación médica

P.10 ¿Cuándo empezó el problema de esta persona?

1 = hace 1 mes o menos

2 = de 1 a 3 meses

3 = de 3 meses a 1 año

4 = de 1 a 2 años

5 = de 3 a 5 años

6 = de 5 a 10 años

7 = más de 10 años

8 = NS/NR

P.11 ¿Qué piensa el informante del problema de la persona?

0 = se puede recuperar totalmente

1 = puede mejorar

2 = irrecuperable y no va a mejorar

P.12 Gravedad del problema

0 = está igual que siempre

1 = ahora menos grave

2 = ahora más grave

P.13 Actitud del informante ante la medicación

0 = es necesaria e imprescindible

1 = no es necesaria, pero la toma si el médico lo dice

2 = es negativa

Sección B. Conducta del sujeto

Sección B1: Tristeza (se siente el paciente triste o desanimado en el último mes: llora, está serio o sonríe poco, responde cuando se le intenta animar, dice que la vida no vale la pena, está así todo el tiempo)

P.14 Puntuar la tristeza del sujeto

0 = no hay o es poca

1 = llora o está triste a veces

2 = rara vez alegre, no responde cuando se le intenta animar

Sección B2: Retraimiento (se aísla en el último mes, está poco hablador, insociable, contesta cuando se le habla, rehúsa encontrarse con gente, ha estado así todo el tiempo)

P.15 Puntuar el retraimiento del sujeto

0 = no hay o es poco

1 = sólo en parte

2 = casi siempre o siempre

Sección B3: Lentitud (es lento en sus movimientos y en sus actividades en el último mes: tarda mucho en vestirse, comer, en lavarse, etc, es tan lento que llega a ser peligroso)

P.16 Puntuar la lentitud del sujeto

0 = no hay o es poca

1 = sólo en parte

2 = casi siempre o siempre

Sección B4: Falta de memoria (tiene dificultad en recordar las cosas de la vida cotidiana en el último mes, olvida dónde pone las cosas, como llaves, dinero, olvida cosas que pueden causar daños o perjuicios, como olvidar que ha empezado a cocinar algo, ha olvidado cómo volver a casa)

P.17 Puntuar la falta de memoria del sujeto

0 = ninguna o poco frecuente

1 = lapsus de memoria definidos

2 = tan olvidadizo que no se confía en él para que haga algo solo; por ejemplo cocinar, comprar, viajar, etc

Sección B5: Inactividad (hace pocas cosas en el último mes, se sienta sin moverse durante mucho tiempo, está echado en la cama casi todo el día, se pasa la mayor parte del tiempo sin hacer nada, si se le anima hace algo)

P.18 Puntuar la inactividad del sujeto

0 = se mantiene activo la mayor parte del tiempo sin necesidad de estímulo

1 = marcada inactividad, pero responde cuando se le anima

2 = inactividad extrema, pasa la mayor parte del tiempo sin hacer nada, no responde cuando se le intenta animar

Sección B6: Dependencia (se aferra a usted todo el tiempo o le sigue por todas partes en el último mes, si usted sale de la habitación, le sigue, no le gusta quedarse solo, incluso durante períodos cortos)

P.19 Puntuar la dependencia del sujeto

0 = no hay o es poca

1 = sólo en parte

2 = casi siempre o siempre

Sección B7: Indecisión (le es difícil tomar una decisión en el último mes, tiende a posponer la toma de decisiones, tiene dificultad para decidir la ropa que se va a poner, si salir o quedarse en casa, que comer, es tan indeciso que no hace nada, por ejemplo, no sale porque no decide qué ropa ponerse)

P.20 Puntuar la indecisión del sujeto

0 = no hay o es poca

1 = sólo en parte

2 = tan indeciso que le impide realizar actividades

Sección B8: Preocupación (los sucesos cotidianos le provocan preocupación o ansiedad en el último mes, le molesta salir y encontrarse con amigos, teme que algo terrible le va a ocurrir a él / ella o a otros, se preocupa exageradamente por los pequeños problemas del trabajo, le preocupan estas dificultades todo el tiempo)

P.21 Puntuar la preocupación del sujeto

0 = ninguna

1 = alguna preocupación

2 = preocupación extrema

Sección B9: Miedo (tiene miedos extraños en el último tiempo, tiene miedo a salir, a estar en un lugar cerrado, se asusta exageradamente de animales o insectos, está tan asustado que evita salir, ir por ejemplo en ascensores, etc.)

P.22 Puntuar el miedo del sujeto

0 = ninguno o muy poco

1 = algún miedo poco común, pero sin reducir seriamente sus actividades

2 = miedo extremo hasta el punto de evitar toda situación que lo provoque

Sección B10: Conductas obsesivas (es muy quisquilloso al hacer algo de una manera en particular en el último mes, controla si ciertas cosas se hacen bien, por ejemplo si la puerta está cerrada, repite una misma acción muchas veces, por

ejemplo lavarse las manos, esta conducta le impide hacer otras cosas, por ejemplo ir al cine o salir)

P.23 Puntuar las conductas obsesivas del sujeto

0 = ninguna

1 = alguna conducta obsesiva, pero sin reducir sus actividades

2 = conducta obsesiva extrema

Sección B11: Ideas extrañas (tiene ideas extrañas o poco comunes en el último mes, dice que la gente está contra él / ella, que quieren hacerle daño o que hablan de él / ella, le acusa a usted o a otros de maquinar algo contra él / ella, dice que oye voces o que ve cosas que no existen, dice que tiene una enfermedad física sin tener evidencia de ello, está completamente preocupado con estas ideas, está de hecho fuera de toda realidad)

P.24 Puntuar las ideas extrañas del sujeto

0 = ninguna

1 = algunas ideas extrañas pero no alarmante

2 = ideas extrañas constantes, contacto mínimo con la realidad

B12: Sobreactividad (está alegre, excitado o agitado más de lo normal en el último mes, es ruidoso, chilla mucho, habla sin parar, está inquieto, incapaz de permanecer sentado durante la comida, se levanta por la noche para hacer cosas que se hacen normalmente de día, por ejemplo limpiar la casa, si intenta usted calmarle le hace caso)

P.25 Puntuar la sobreactividad del sujeto

0 = ninguna

1 = conducta sobreactiva, pero responde cuando se le intenta controlar

2 = incontrolable o sobreactivo fuera de horas habituales, por ejemplo de noche

Sección B13: Reacciones imprevisibles (dice o hace cosas fuera de lo normal en el último mes, usted nunca sabe lo que él / ella va a decir o hacer a continuación, piensa usted que él / ella puede decir o hacer algo de repente que traiga consecuencias serias, por ejemplo se marcha de casa sin avisar)

P.26 Puntuar las reacciones imprevisibles del sujeto

0 = ninguna o alguna ocasionalmente

1 = algunas, pero sin alterar sus responsabilidades

2 = reacciones imprevisibles extremas que pueden conllevar consecuencias graves

Sección B14: Irritabilidad (está irritable en el último mes, está irascible, critica a al gente, se enfada con frecuencia, se pone de mal humor, está así todo el tiempo, si usted intenta ponerle de buen humor reacciona)

P.27 Puntuar la irritabilidad del sujeto

0 = ninguna o sólo ocasionalmente

1 = a menudo irritable, pero responde cuando se le intenta animar

2 = casi siempre o siempre

Sección B15: Descortesía (es grosero o mal educado / a con usted, con sus amigos o parientes en el último mes, tiene malos modales con la gente que viene de visita o cuando va a ver a alguien, si usted se lo indica, se disculpa o intenta ser más educado / a)

P.28 Puntuar la descortesía del sujeto

0 = ninguna

1 = malos modales, pero responde cuando se le intenta cambiar

2 = extremadamente grosero, no responde cuando se le dice

Sección B16: Violencia (le amenaza a usted o a otros en el último mes, les insulta, rompe muebles o destroza la casa en arrebatos violentos, les pega)

P.29 Puntuar la violencia del sujeto

0 = ninguna

1 = conducta amenazadora y / o verbalmente injuriosa, sin golpear a nadie ni causar daños en la casa

2 = golpea a alguien o destroza cosas por lo menos en una ocasión

Sección B17: Ideas suicidas (habla de suicidarse en el último mes, dice que tomará una sobredosis o se cortará las venas, se ha hecho daño deliberadamente)

P.30 Puntuar las ideas suicidas del sujeto

0 = ninguna

1 = amenaza con dañarse, sin llegar a hacerlo

2 = se daña deliberadamente

Sección B18: Conducta exhibicionista (se comporta de tal manera que provoca a la gente en el último mes, hace claras insinuaciones sexuales a amigos o parientes, se desnuda en público, se exhibe en público, esto ha sucedido más de una vez)

P.31 Puntuar la conducta exhibicionista del sujeto

0 = ninguna

1 = conducta exhibicionista en una ocasión

2 = en más de una ocasión

Sección B19: Consumo de alcohol o drogas (bebe alcohol o consume drogas en el último mes, la bebida le impide concentrarse o le complica la vida en otros aspectos, la bebida le causa problemas por ejemplo en el trabajo, con la policía o le daña seriamente la salud.)

P.32 Puntuar el consumo de alcohol o drogas del sujeto

0 = nada

1 = algo

2 = a menudo, mucho

Sección B20: Descuido personal (se descuida mucho en el último mes, está limpio, se arregla, come correctamente, o hay que estar supervisándole constantemente)

P.33 Puntuar el descuido personal del sujeto

0 = ninguno

1 = necesita consejo y supervisión

2 = se abandona a pesar de los esfuerzos de otros

Sección B21: Quejas de dolores (se queja de dolores corporales en el último mes, se queja de estar cansado o de tener enfermedades, cuántas veces se ha quejado de ello)

P.34 Puntuar las quejas de dolores corporales

0 = ninguna

1 = se queja, pero no todos los días

2 = se queja todos los días

Sección B22: Conducta extraña (aparte de todo lo que me ha contado, hace cosas raras o poco corrientes en el último mes, se pasea por la calle murmurando solo, se viste de manera extraña, rebusca en las bolsas de basura, actúa así a menudo)

P.35 Puntuar la conducta extraña del sujeto

0 = ninguna

1 = sólo ocasionalmente

2 = la mayoría de las veces

Sección C: Desempeño Social del Sujeto

Sección C1: Tareas de la casa (realiza las tareas de la casa en el último mes, va a comprar, limpia la casa, cocina, tiene usted que recordarle que lo haga, lo hace con regularidad o sólo, por ejemplo, friega los platos a veces y nada más)

P.36 Puntuar el desempeño del sujeto

0 = participa en las tareas principales de la casa con regularidad

1 = participa sólo en algunas o hay que estimularle

2 = nunca participa

Sección C2: Administración de la casa (toma parte el sujeto en la administración de la casa en el último mes, paga las cuentas, se ocupa de reparar algo, hace esto regularmente)

P.37 Puntuar el desempeño del sujeto

0 = participa en las cuestiones principales

1 = participa sólo en algunas y ocasionalmente

2 = nunca participa

Sección C4: Actividades de ocio y uso de tiempo libre (tiene actividades durante el tiempo libre, ve a amigos o les invita a casa, va a reuniones o actividades culturales, deportivas, lee, escucha música, se mantiene ocupado espontáneamente o hay que animarle)

P.38 Puntuar el desempeño del sujeto

0 = realiza actividades regulares sin necesidad de estímulo

1 = realiza algunas y necesita a veces ser estimulado

2 = no tiene actividades aunque se le anime a ello

Sección C5: Relación informante – sujeto: conversación diaria (charla usted con el paciente de cosas cotidianas en el último mes, le cuenta cosas sobre su trabajo, de las noticias del periódico, de la televisión, le gusta hablar de estas cosas o necesita que le animen)

P. 39 Puntuar la conversación diaria

0 = conversa a diario regularmente sin necesidad de estímulo

1 = irregular, se necesita estimular al sujeto para que hable

2 = rara vez habla aunque se le anime

Sección C6: Relación informante – sujeto: apoyo (puede usted discutir con el paciente sobre sus problemas o preocupaciones en el último mes, se muestra comprensivo con sus problemas, reacciona con facilidad ante sus problemas o lo hacía de mala gana)

P.40 Puntuar el apoyo del sujeto

0 = normalmente el sujeto tiende a dar apoyo a los demás

1 = no siempre está dispuesto a dar apoyo

2 = nunca da apoyo cuando se lo piden

Sección C7: Relación informante – sujeto: afectividad y amistad (ha sido cariñoso / a con usted en el último mes, cuando se muestra frío / a / hostil y usted se dirige a él / ella de manera amistosa responde)

P.41 Puntuar la afectividad / amistad del sujeto

0 = hay una relación afectiva y amistosa

1 = a veces es hostil, pero responde cuando se le trata amistosamente

2 = no hay afectividad ni amistad en el sujeto

Sección C11: Manejo de recursos comunitarios (sabe manejar el dinero, el uso de transportes y comunicaciones, es capaz de ir a una oficina a informarse de algo, lo hace con regularidad o hay que animarle en este último mes)

P.42 Puntuar el manejo de recursos comunitarios

0 = lo hace normalmente

1 = ocasionalmente o con dificultades

2 = nunca lo hace

Sección C12: Interés por acontecimientos socioculturales (tiene interés por los acontecimientos culturales, políticos, comenta noticias del periódico, de la televisión, de lo que ocurre en su barrio, etc, en el último mes)

P.43 Puntuar el interés por los acontecimientos socioculturales

0 = los tiene normalmente

1 = sólo ocasionalmente

2 = no se interesa en absoluto

Sección C13: Relaciones interpersonales (como se relaciona con los demás, tiene amigos /as, habla con los vecinos, sale con amigos o va a visitarles en el último mes)

P.44 Puntuar las relaciones interpersonales

0 = las tiene sin dificultad

1 = ocasionalmente o con dificultades

2 = no las tiene o tiene muchas dificultades

Sección E: Apoyos al informante y características de la vivienda

Sección E1a : Contacto de familiares (ha visto o hablado con algún miembro de su familia, o de su familia política, digamos, una vez por semana o más durante el último mes / puede ser por teléfono)

P. 45 Puntuar el contacto con familiares

0 = no hay contactos

1 = por lo menos un contacto

2 = dos o más contactos

Sección E1b : Ayuda de familiares (¿Ha tenido usted alguna ayuda de sus familiares, por ejemplo, de dinero, cuidar a los niños, quedarse en casa para ayudarlo, venir a verle a usted o al paciente, en el último mes?)

P.46 Puntuar la ayuda de los familiares

0 = no ha habido ayuda

1 = alguna ayuda

2 = ayuda considerable

Sección E3a: Apoyo de instituciones sociales y de salud (en el último mes, ha tenido algún contacto con las instituciones sociales y de salud, se ha puesto en contacto con algún trabajador (a) social, psicólogo, de los servicios de salud mental, ha tenido alguna ayuda en casa por parte de las instituciones)

P.47 Puntuar el contacto con instituciones sociales y de salud (por teléfono o en persona)

0 = no hay contacto

1 = por lo menos un contacto

2 = dos o más contactos

Sección E3b: Ayuda de instituciones sociales y de salud (¿Ha tenido usted alguna ayuda de las instituciones sociales y de salud en el último mes, como por ejemplo dinero, ayuda a domicilio, etc)

P.48 Puntuar la ayuda de las instituciones sociales y de salud

0 = no ha habido ayuda

1 = alguna ayuda

2 = ayuda considerable

Sección E4: Características de la vivienda

P.49 Propiedad de la vivienda

0 = propiedad del informante

1 = alquilada

P.50 Problemas de la vivienda (entiéndase problemas en la infraestructura, ubicación, tamaño, en el acceso a los servicios públicos o comunitarios)

0 = ninguno

1 = algún problema

2 = graves problemas

P.51 Principales problemáticas percibidas por el (la) cuidador (a) (¿Podría mencionarnos a su criterio, cuáles son las 5 principales problemáticas en torno a la vida residencial?)

P.52 Principales quejas de los usuarios (as) (¿Podría usted mencionarnos, cuáles son las principales quejas de los usuarios (as)?)

Sección F: Recaídas

P.53 Reingresos hospitalarios del paciente en este último tiempo (últimos tres meses)

0 = no ha reingresado

1 = un reingreso

2 = dos reingresos

3 = tres reingresos

4 = cuatro reingresos

5 = cinco o más reingresos

Sección G: Datos sociodemográficos y clínicos del usuario (a), brindados por el encargado (a) de la residencia privada

Sección G1. Información sobre el usuario (a) de la residencia

P.54 Género

1 = Masculino

2 = Femenino

P.55 Edad

_____ años

1 = NS

P.56 Estado Civil

1 = casado (a) o vive con pareja (unión de hecho)

2 = soltero (a)

3 = viudo (a)

4 = separado o divorciado (a)

5 = NS

P.57 Ocupación

- 0 = desocupado
- 1 = incapacidad laboral
- 2 = trabaja con incentivo terapéutico
- 3 = trabajando
- 4 = pensión régimen no contributivo
- 5 = pensionista IVM
- 6 = estudiante
- 7 = empleo protegido
- 8 = NS

P.58 Nivel de estudios

- 1 = analfabeto o semianalfabeto
- 2 = Primaria Incompleta
- 3 = Primaria Completa
- 4 = Secundaria Incompleta
- 5 = Secundaria Completa
- 6 = Estudios medios o superiores
- 7 = NS

P.59 Experiencia laboral

- 0 = sin cualificar (sin estudios)
- 1 = cualificado (con estudios)
- 2 = profesional (con estudios medios o superiores)
- 3 = nunca ha trabajado
- 4 = NS

P. 60 Orientación ocupacional del sujeto (labor ocupacional realizada en Hospital Diurno HNP u otra alternativa laboral)

P. 61 Agrado por el hecho de vivir en la residencia (¿Le gusta vivir en la residencia?)

El usuario manifiesta gusto y placer por el hecho de vivir en la misma, menciona situaciones o hechos que lo hacen feliz o sentirse gratificado al respecto)

0 = No le gusta

1 = Algunas cosas le causan disgusto, pero puede tolerarlas

2 = Le gusta

P.62 Agrado en comparación a la vida hospitalaria (*Nos remontamos a la vida en el hospital psiquiátrico u otra institución y se le plantea al encargado (a): el usuario le ha hecho mención en algún momento su agrado por vivir en la residencia y su deseo de no volver a vivir en el HNP)*)

0 = nunca lo ha mencionado

1 = algunas veces lo ha mencionado

2 = casi siempre lo ha mencionado

3 = siempre lo menciona

P.63 Relaciones sociales y comunitarias (¿Cómo es el trato de los vecinos y el barrio para con el usuario (a) Es decir ¿Como se lleva con los vecinos y ellos a la vez con él (ella)

0 = Excelente

1 = Muy bueno

2 = Bueno

3 = Regular

4 = Malo

5 = Muy malo

P.64 Relación del usuario con su familia (si existiera vínculo familiar activo)

¿Cómo es la relación con la familia? ¿Podría describírnosla un poco?

ANEXO 3

Escala de Desempeño Psicosocial (S.B.A.S.)

HOJA DE REGISTRO

Adaptación de Sandoval C. y Canales G. para efectos del presente estudio 2006

Nombre de la residencia:

Nombre del encargado (a):

Iniciales del usuario (a) _____

Información sobre el / la encargado (a) de la residencia										
P.1	Género informante		1	2						
P.2	Edad informante									
P.3	Estado Civil informante		1	2	3	4				
P.4	Escolaridad informante		1	2	3	4	5	6		
P.5	Conocimiento del Diagnóstico		1	2						
P.6	Vive en la misma casa	0	1							
P.7	Total de adultos que viven									
Sección A: Introducción										
P.8	Frecuencia de interacción		1	2	3	4	5			
P.9	Administrac. de la medicación	0	1	2	3	4				
P.10	Cuándo empezó el problema	0	1	2	3	4	5	6	7	8
P.11	Actitud ante el problema	0	1	2						
P.12	Gravedad del problema	0	1	2						
P.13	Actitud ante la medicación	0	1	2						
Sección B. Conducta del sujeto										

P.14	Tristeza	0	1	2						
P.15	Retraimiento	0	1	2						
P.16	Lentitud	0	1	2						
P.17	Falta de memoria	0	1	2						
P.18	Inactividad	0	1	2						
P.19	Dependencia	0	1	2						
P.20	Indecisión	0	1	2						
P.21	Preocupación	0	1	2						
P.22	Miedo	0	1	2						
P.23	Conductas obsesivas	0	1	2						
P.24	Ideas extrañas	0	1	2						
P.25	Sobreactividad	0	1	2						
P.26	Reacciones imprevisibles	0	1	2						
P.27	Irritabilidad	0	1	2						
P.28	Descortesía	0	1	2						
P.29	Violencia	0	1	2						
P.30	Ideas suicidas	0	1	2						
P.31	Conducta exhibicionista	0	1	2						
P.32	Consumo de alcohol o drogas	0	1	2						
P.33	Descuido personal	0	1	2						
P.34	Quejas de dolores	0	1	2						
P.35	Conducta extraña	0	1	2						

Sección C: Desempeño Social del Sujeto										
P.36	Tareas de la casa	0	1	2						
P.37	Administración de la casa	0	1	2						
P.38	Actividad de ocio / tiempo libre	0	1	2						
P.39	Conversación diaria	0	1	2						
P.40	Apoyo	0	1	2						
P.41	Afectividad	0	1	2						
P.42	Recursos comunitarios	0	1	2						
P.43	Acontecimientos socioculturales	0	1	2						
P.44	Relaciones interpersonales	0	1	2						
Sección E: Apoyos al informante y características de la vivienda										
P.45	Contacto con familiares	0	1	2						
P.46	Ayuda de los familiares	0	1	2						
P.47	Contacto con instituciones	0	1	2						
P.48	Ayuda de instituciones	0	1	2						
P.49	Propiedad de la vivienda	0	1							
P.50	Problemas de la vivienda	0	1	2						

ANEXO 4

Cronograma de actividades aproximado

Primera Etapa: meses de mayo – junio 2006

1. Concepción de la idea de investigación
2. Revisión de la literatura disponible sobre el tema
3. Realizar cartas para permiso en las residencias por visitar
4. Realizar cartas para la Decanatura de la universidad, para realizar la investigación en pareja
5. Realizar hojas de consentimiento informado para los usuarios (as) de las residencias así como los responsables de éstos centros
6. Elaboración del anteproyecto de investigación
7. Definir la muestra a investigar
8. Realizar búsqueda de diferentes residencias privados del CNREE que tengan como usuarios (as) personas con enfermedad mental crónica

Segunda Etapa: meses de julio - agosto 2006

1. Continuación del marco teórico
2. Aplicación del S.B.A.S. (adaptado para el estudio)

Tercera Etapa: meses de setiembre - octubre 2006

1. Finaliza aplicación del S.B.A.S. (adaptado para el estudio)

Cuarta Etapa: meses de noviembre - diciembre 2006

1. Recopilación, codificación y tabulación de los datos obtenidos a través de la aplicación del instrumento S.B.A.S. (adaptado para el estudio)
2. Elaboración de conclusiones y recomendaciones
3. Entrega y presentación de los datos, mediante la defensa de la tesis al jurado calificador de la Universidad FIDELITAS
4. Entrega de resultados a los diferentes centros privados donde se obtuvo información.

ANEXO 5

Cronología de los programas de Rehabilitación en el HNP

- 1974** Se funda el Programa de Hogares Transitorios en Villa Esperanza de Pavas y el *Programa de Hospital Diurno*, en las instalaciones del Hospital.
- 1988** Se inician en el Hospital los movimientos de reforma asistencial orientados a mejorar la calidad de vida de las personas institucionalizadas en algunos pabellones de Larga Estancia, con una perspectiva de Derechos Humanos. Se contó con la ayuda de la misión italiana al frente del Dr. Saraceno, del Dr. Scálfari y otros, quienes iniciaron un proceso de capacitación con el personal.
- 1992** Se inaugura una casa, contigua al Hospital, destinada a acoger personas egresadas del mismo, después de haber alcanzado un nivel de funcionalidad satisfactorio. Posteriormente en el 2005, se reestructuró y se creó un hogar para adultos mayores, atendido por el personal del hospital.
- 1994** Se consolida el *Programa “Vida Diaria”* orientado a habilitar y rehabilitar a los(as) usuarios(as) en destrezas de autocuidado y relaciones interpersonales, entre otras.

1998 Se generó un proceso de revisión del modelo de atención que se le brindaba a los(as) usuarios(as) de Larga Estancia. Por esta razón, un grupo de profesionales de diversas disciplinas, que laboraban de forma directa con los(as) usuarios(as), presentaron un *Plan de Rehabilitación Funcional para el (la) usuario(a) con Trastorno Mental Crónico*, que propuso agrupar a los(as) usuarios(as) por niveles diferenciados de funcionamiento (bajo, medio y alto).

1999 En mayo de este año se llevó a cabo la reestructuración de los pabellones de acuerdo a características propias de los(as) usuarios(as), agrupándolos según su funcionalidad global y su grado de dependencia hacia terceros. Fue de vital importancia en este proceso, la adaptación de la *Escala de Evaluación Funcional de la Persona con Enfermedad Mental Crónica* que permitió evaluar el nivel de funcionamiento por áreas, de cada uno(a) de los(as) usuarios(as).

2000 Dirección General del Hospital nombra un *Comité Interdisciplinario de Rehabilitación* que se encarga, hasta el día de hoy, de asesorar y coordinar lineamientos conceptuales y técnicos en los servicios del Hospital que desarrollan procesos de rehabilitación.

Se inician programas de *prácticas dirigidas* de estudiantes de la Universidad de Costa Rica con énfasis en Rehabilitación.

- 2003** Los equipos interdisciplinarios de los Pabellones 3 de Hombres y Mujeres diseñan el primer modelo del *Plan Individualizado de Rehabilitación (P.I.R)* que contempla las acciones planificadas por las diferentes disciplinas.
- 2004** Creación del *Servicio de Rehabilitación*, que integra el Programa de Hospital Diurno (Centro de Día) y el servicio de Psiquiatría Comunitaria.
- 2005** Se generaliza el diseño y aplicación del instrumento del Plan Individualizado de Rehabilitación (P.I.R), a los Pabellones 3, 4, 5, 6 de Hombres y Mujeres de Larga Estancia.

Fuente: López-Core, R; Calderón-Contreras, F.; Jara-Madrigal, M. y Sandoval-Chacón, C. (2005)