

Del manicomio a los programas de rehabilitación y soporte social en Leganés*

*Manuel Desviat Muñoz***

*Ana González Rodríguez****

El contexto español

En España la reforma psiquiátrica empieza tarde, en la década de 1980, lo que nos va a permitir conocer los errores y las dificultades encontrados en otros países, casi siempre vinculados a la desinstitutionalización, la desatención o falta de respuestas a la vieja y nueva cronicidad, a la precariedad de los programas y estructuras de rehabilitación y soporte comunitario.¹

Las características sociopolíticas de cada país —y concretamente de su sistema sanitario— junto con el papel otorgado al manicomio, van a diferenciar los movimientos de reforma psiquiátrica.

En los primeros tiempos de la reforma psiquiátrica, iniciada tras la Segunda Guerra Mundial, se pecó de cierto optimismo al pensar que la cronicidad desaparecería con el asilo, con el cierre o transformación de los hospitales psiquiátricos y con el tratamiento en la comunidad, con la consiguiente y precipitada depositación de los enfermos mentales en familias y comunidades sin preparación ni medios adecuados para recibirlos. Tampoco los centros de salud

* Publicado en *Tramas. Subjetividad y Procesos Sociales*, núm. 11, ¿Sociedad de locos... o locura social?, junio, 1997, pp. 45-62.

** Manuel Desviat Muñoz es director del Instituto Psiquiátrico Servicios de Salud Mental José Germain, en Leganés, Madrid.

*** Ana González Rodríguez es psiquiatra.

¹ Para tener un panorama sobre la reforma psiquiátrica en España, y específicamente la de Leganés, puede consultarse el libro *La reforma psiquiátrica*, M. Desviat, Ed. Dor, S. L., Madrid, 1994.

mental que surgieron con la reforma estaban preparados para atender las nuevas formas de cronicidad, ni se habían habilitado los cuidados básicos y los medios protegidos de vida que necesitaban los externados para subsistir en la comunidad.

La experiencia de reforma psiquiátrica en España se desarrolla, en tiempos de reconstrucción democrática de la sociedad, con la urgencia de cambios globales en los servicios públicos, incorporándose a la reforma sanitaria y de servicios sociales. El modelo, explícito en la Ley General de Sanidad, aboga por una atención comunitaria, alternativa al hospital psiquiátrico, “sobre la base de la plena integración de las actuaciones relativas a la salud mental en el sistema sanitario general y de la total equiparación del enfermo mental a las demás personas que requieran servicios sanitarios y sociales” (Artículo 20, Ley General de Sanidad, 1986), y contempla la necesidad de estructuras y programas alternativos (especialmente hospitalización en el Hospital General, programas infanto juveniles, de rehabilitación y de reinserción social, conjuntos con servicios sociales).

La diversidad de países y regiones del Estado español, incluso dentro de las grandes regiones como Andalucía o Madrid, condiciona un desarrollo desigual que depende sobre todo, de la voluntad política de los gobiernos regionales y de la existencia de un grupo de técnicos decididos a su implantación.

Diez años después de iniciada la reforma, el hospital psiquiátrico seguía siendo “el eje de la asistencia psiquiátrica y el principal dispositivo en materia de salud mental en algunos ámbitos territoriales, sin que se hubiera variado sustancialmente su estructura tradicional”² (*vgr.* Baleares, Cantabria, Canarias, Extremadura y Cataluña). Al tiempo que se está llegando a un cierto estancamiento en las comunidades punta de la reforma.

² Informe de Defensor del pueblo. *Situación jurídica y asistencial del enfermo mental en España*. Madrid: Defensor del Pueblo, 1992.

Leganés y la zona sur de Madrid

Uno de los procesos de cambio desarrollado en la región de Madrid a partir de los años ochenta es el plan de reforma del hospital psiquiátrico de Leganés que, a partir de los recursos de un viejo manicomio, ha creado una red única —integrando los medios de las diferentes administraciones públicas— de servicios ambulatorios, hospitalarios y de rehabilitación, que da cobertura a un millón de habitantes del sur metropolitano, una de las zonas del cinturón industrial y ciudad de gran crecimiento en estas últimas décadas (los municipios han pasado de menos de diez mil habitantes a más de cien mil), con una estructura de población de las más jóvenes de Europa.

Algunos principios han fundamentado los objetivos y programas de este plan de reforma: 1) La integración de la psiquiatría en el sistema sanitario general, 2) territorialización, 3) cobertura a toda la población, 4) atención prioritaria a los grupos en riesgo, 5) continuidad de cuidados, 6) participación de los usuarios y familiares, y 7) docencia e investigación útil al desarrollo asistencial.

Una red de servicios con programas evaluables para garantizar la continuidad de las prestaciones a toda la población, tanto sanitarias como de estructuras intermedias y residenciales, desde la urgencia al piso o al trabajo protegido.

Una de las principales preocupaciones desde el inicio fue la cronicidad; éramos conscientes de que la desinstitucionalización no era la simple externalización de los habitantes del manicomio y del fenómeno de la nueva cronicidad una vez cerradas las puertas del asilo.

El proceso de reforma en Leganés se basó desde sus primeras fases en el desarrollo de programas complementarios de rehabilitación: desinstitucionalización y atención a la nueva cronicidad (programa de seguimiento, específico y apoyo).

El programa de rehabilitación y apoyo comunitario

Consideramos la rehabilitación psiquiátrica como la aplicación de un enfoque psicosocial al tratamiento de las discapacidades y minus-

valías que generan las enfermedades mentales crónicas. Su principal objetivo es permitir a los pacientes alcanzar el mejor desempeño de roles psicosociales en su ambiente, potenciando sus recursos personales y facilitando los apoyos sociales, afectivos o laborales, en un ambiente similar al desempeño normal de la vida diaria, necesarios para hacer más fácil su adaptación al medio comunitario donde se reintegrarán. Un proceso que se inicia con acciones y recursos normalizadores, continúa con intervenciones específicas para los pacientes más discapacitados y finaliza con la facilitación de soportes que posibiliten la reinserción para aquellas personas que los necesiten.³ La rehabilitación siempre tendrá en cuenta dos campos de trabajo: por un lado desarrollar las habilidades personales del paciente y, por otro, desarrollar los recursos ambientales necesarios para compensar al individuo de sus discapacidades y reducir sus minusvalías.

El Programa de Rehabilitación y apoyo comunitario se articula a través de tres líneas concretas de actuación: atención a la cronicidad (seguimiento), servicios específicos de rehabilitación y apoyo comunitario.

Los pacientes acceden al Programa de Rehabilitación por medio del subprograma de atención a la cronicidad. El equipo que lleva este programa (equipo de seguimiento) está formado por personal de enfermería y trabajo social, con supervisión de un psiquiatra o un psicólogo. Forma parte del conjunto de profesionales de cada Centro de Salud Mental desde donde se atiende ambulatoriamente a los enfermos. Cuando se considera que un paciente necesita ayuda de rehabilitación, se le incorpora a este programa y se le asigna un tutor (profesional que hará un seguimiento del paciente mientras necesite cuidados de atención psiquiátrica, con independencia del dispositivo asistencial donde se presten dichos cuidados). Además de la tutoría se

³ El término “normalizador” o “ambiente normalizado”, en los programas de reforma psiquiátrica, es utilizado con diferentes acepciones para referirse a las condiciones en que los programas de rehabilitación se realizan para favorecer el funcionamiento del usuario a todos los niveles que exige el medio, como es el desempeño normal de la vida diaria. Se refiere también a las condiciones que facilitan la reincorporación del usuario a las actividades cotidianas que venía desarrollando como cualquier otro ciudadano.

realizan otras acciones que buscan la reincorporación del enfermo a las actividades cotidianas que venía desarrollando: control de adherencia al tratamiento, grupos de apoyo y de medicación, intervención en crisis con visitas domiciliarias, asesoría y defensa del paciente, y actividades de apoyo a la reinserción: conexión de servicios sociales y recursos comunitarios, recuperación del apoyo familiar, etcétera.

Cuando el equipo de seguimiento considera que sus acciones son insuficientes para consolidar la adaptación del paciente, y observa la necesidad de utilizar recursos más específicos, lo deriva a los Dispositivos Específicos de Rehabilitación. Estos dispositivos, dotados con un Centro de Rehabilitación Psicosocial (Centro de día), una Unidad Hospitalaria de Rehabilitación, siete talleres de rehabilitación y un piso escuela, cuentan con personal multidisciplinario (psicólogos, un psiquiatra, terapeutas ocupacionales, personal de enfermería, jefes de taller y monitores), cuyo objetivo global es que las personas discapacitadas mejoren en sus habilidades y se provean de soportes necesarios para funcionar en todos los niveles que exige el medio donde van a residir.

Se realiza una evaluación, personalizada y global de las necesidades y recursos del sujeto. Con la participación del paciente, se diseña un proyecto individualizado de rehabilitación con objetivos realistas a corto, medio y largo plazo que serán evaluados de forma continua. La presencia de nuevos datos a lo largo del proceso de rehabilitación nos da información sobre los efectos que está teniendo la intervención en el paciente y nos permite planear nuevas estrategias para alcanzar las diferentes metas.⁴

Se utiliza una estrategia individual o grupal acorde al modelo de áreas de intervención y niveles de rehabilitación que posibilite el desarrollo de habilidades y cubra el conjunto de necesidades personales y de apoyos señalados al diseñar el proyecto individualizado. Cada área está estructurada en diferentes módulos según el grado de dificultad (actividades de vida diaria, rehabilitación cognitiva, habilida-

⁴ Rebolledo S., Pastor A., "Programas y recursos de los dispositivos de rehabilitación psiquiátrica", en *Psiquiatría Pública*, 1991, n. 3 (4), pp. 204-214.

des sociales, educación para la salud, autocontrol, psicoeducación de familias, rehabilitación laboral, entre otros).

Se asigna un miembro del personal auxiliar del equipo como tutor del paciente en los dispositivos específicos de rehabilitación que, junto con el psicólogo, efectuará el seguimiento del proyecto de rehabilitación. Diariamente el tutor estará atento a las necesidades y a los progresos observados, manteniendo un contacto muy estrecho con el paciente y la familia para informar y promover su participación.

Es importante señalar que, mientras sigue el proceso de rehabilitación en los dispositivos específicos, el paciente se mantiene vinculado al Centro de Salud Mental (CSM) que lo deriva. Allí continuará el tratamiento farmacológico o psicoterapéutico con su psiquiatra o psicólogo y la relación con el tutor del equipo de seguimiento. Con estos profesionales, los dispositivos específicos mantienen una coordinación constante sobre la evolución de cada paciente y sobre el momento idóneo del alta y derivación al equipo de seguimiento del CSM para profundizar desde allí en el proceso de reinserción.

El subprograma 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. Dicho subprograma oferta una continuidad de cuidados sociales y de soportes que garantizan una mayor calidad de vida y que coinciden con las necesidades básicas del resto de ciudadanos: trabajo, relaciones afectivas satisfactorias y vivienda digna. Éste se centra en tres líneas de actuación:

1) Promover alternativas de empleo: cursos de formación laboral, contactos con empresas, proyectos de empleo europeos, promoción de empresas de empleo protegido o de puestos de trabajo con apoyo; 2) cubrir las necesidades de vivienda: pisos protegidos, pisos supervisados, pensiones supervisadas, minirresidencias, y 3) promover alternativas ocupacionales: supervisar las acciones y actividades de un club social de pacientes, voluntariado social y recursos comunitarios.

En este programa se trabaja con todos los recursos que cuenta nuestra sociedad y es una respuesta asistencial ante los problemas de los enfermos mentales más discapacitados y su núcleo familiar. La gestión

del programa es compartida con asociaciones ciudadanas y una fundación. Una comisión de rehabilitación, en la que están representados profesionales del Instituto Psiquiátrico, las asociaciones de usuarios y consumidores y servicios sociales de base, se encarga de planificar y controlar el Programa de Rehabilitación y apoyo comunitario.

Los pacientes refractarios

Diez años de funcionamiento del programa de rehabilitación ha hecho posible que la mayoría de los enfermos mentales crónicos jóvenes vivan integrados en la comunidad. Más de 80% convive con algún familiar, un pequeño porcentaje vive en pisos o pensiones y un número escaso reside en un medio hospitalario.

En Leganés, como en otras zonas donde se inicia el cambio en la atención psiquiátrica, acompañando a la reforma aparece un grupo reducido de pacientes, en su mayoría esquizofrénicos que no responden satisfactoriamente al tratamiento farmacológico y psicosocial.

Cuando se inició el proceso de desinstitucionalización, los pacientes con discapacidades que les invalidaban en el desempeño normal de la vida diaria o personas de edad avanzada pasaron a una residencia abierta, con características similares a las de la tercera edad. Los pacientes que podían vivir en pisos protegidos o con sus familiares iniciaron una fase de rehabilitación que les ayudara a adaptarse a la nueva situación. Sin embargo, había un grupo reducido de pacientes jóvenes y crónicos, con elevados niveles de desadaptación social y funcional, y gravemente deteriorados por su psicopatología que no fue posible integrar en la comunidad. Estos pacientes ingresaron en una unidad hospitalaria de rehabilitación que se caracteriza por ser abierta y con cuidados mínimos de enfermería. En la unidad residen también otros enfermos que precisan de un alojamiento supervisado continuado durante un tiempo limitado, mientras siguen un plan de rehabilitación psicosocial ambulatorio.

Durante los últimos años, el grupo de enfermos que provienen de las estructuras manicomiales, junto con otros pacientes que sufren

deterioro muy severo, han compatibilizado tratamiento farmacológico con un programa de rehabilitación psicosocial. Han mejorado en autocuidado y en las conductas problema, pero no ha habido cambios significativos en otras variables relacionadas con la autonomía, por lo que deben continuar en régimen de internamiento, conviviendo con otros pacientes que sí son susceptibles de rehabilitación con procedimientos de intervención estándar.

En enero de 1995, iniciamos un nuevo proceso de intervención con los pacientes de esta unidad que no alcanzaban los resultados esperados. Se diseñó un protocolo de evaluación de refractariedad al tratamiento, complemento de la evaluación funcional habitual, que permitiera clasificar a estos pacientes crónicos graves en niveles de refractariedad al tratamiento. El objetivo era, y es, conocer mejor el llamado “núcleo duro” (es decir, que no responden a ningún tratamiento y programa de rehabilitación) e intentar buscar alternativas. Se tomó como referencia la escala diseñada por Brenner *et al.*, publicada en 1990 en *Schizophrenia Bulletin*, que divide la respuesta al tratamiento en siete niveles de refractariedad creciente. El autor define la refractariedad como:

La persistencia, en personas correctamente diagnosticadas de esquizofrenia, de síntomas psicóticos continuos, con importante discapacidad funcional y/o conductas desviadas, a pesar de haber recibido tratamiento farmacológico y psicosocial durante un periodo razonable de tiempo (unos dos años).⁵

Es decir, la definición valora síntomas positivos y negativos, así como discapacidades funcionales y conductuales que imposibilitan el desarrollo de una vida independiente en la comunidad.

De acuerdo con los criterios de Brenner, 54% de los pacientes de la Unidad de Rehabilitación eran refractarios o severamente refractarios al tratamiento. De ellos, más de la mitad (53%) pro-

⁵ H. Brenner *et al.*, “Defining Treatment Refractoriness in Schizophrenia”, en *Schizophrenia Bulletin*, 1990, n. 16 (4), pp. 551-561.

cedían del antiguo hospital psiquiátrico, 37% presentaban algún grado de resistencia al tratamiento (leve, moderada o severa) y el resto eran pacientes no clasificados por haberse incorporado después. Durante este tiempo ambos grupos (refractarios y resistentes al tratamiento) han recibido tratamiento farmacológico y rehabilitación psicosocial.

Los resultados de los pacientes resistentes son similares a los observados en los pacientes tratados ambulatoriamente: mejoran en las áreas de autocuidado, autoadministración de medicación, manejo del entorno, conductas problema y habilidades de autonomía básicas, lo cual les permite adaptarse mejor al medio comunitario y continuar el proceso de rehabilitación de forma ambulatoria una vez dados de alta.

Pese a seguir el mismo tratamiento, los pacientes refractarios no experimentaron una mejoría significativa en su funcionamiento y continuaron necesitando una supervisión muy estricta y continua. Dichos pacientes mantenían buenos niveles de autocuidado (higiene, vestido, alimentación, sueño), no manifestaban trastornos de conducta graves, pero presentaban importantes dificultades en su capacidad para autoadministrarse la medicación y en todas las áreas de autonomía (manejo de dinero, transporte, cuidado del entorno, habilidades domésticas, ocio y tiempo libre). Son pacientes cuyas habilidades para relacionarse socialmente son muy pobres y prácticamente no disponen de apoyo familiar y económico.

Este tipo de pacientes, relativamente jóvenes, que parece no responder a ningún tipo de tratamiento y programa de rehabilitación, considerados el “núcleo duro” de los jóvenes enfermos psiquiátricos y que nos encontramos en todos los lugares donde la reforma psiquiátrica ya está consolidada, constituye indudablemente un reto para los profesionales de la rehabilitación. No obstante, seguimos pensando que también esta población puede alcanzar mayores cotas de autonomía que les permita vivir en pisos o minirresidencias con elevada supervisión, pero fuera de la estructura hospitalaria.

En este sentido, se elaboraron un conjunto de acciones de rehabilitación, altamente estructuradas, basadas en los principios del aprendizaje social y la terapia del comportamiento, cuya aplicación

se extiende durante las veinticuatro horas del día. El objetivo es determinar con exactitud las áreas de funcionamiento deficitarias básicas para vivir en un entorno comunitario, y mejorarlas hasta niveles razonables. Se trata de realizar un entrenamiento directo para modificar conductas muy concretas previamente delimitadas.

La rehabilitación se completa con intervenciones dirigidas a mejorar sus habilidades sociales, autocontrol y relaciones familiares. Los progresos que vayan consiguiendo tratan de generalizarse a través de su aplicación en el medio cotidiano de la unidad, en diferentes ambientes y reforzado por el personal de la unidad durante las veinticuatro horas del día. La implicación activa de todo el personal en este proceso de aprendizaje, tanto en las valoraciones periódicas como en la labor de tutoría y en los sistemas de entrenamiento, es algo esencial para conseguir resultados satisfactorios con este tipo de pacientes.

Valoración de la eficacia de los programas de rehabilitación

Después de discutir acerca del qué y cómo hacer con los enfermos crónicos, es necesaria la búsqueda de una metodología de trabajo que permita conocer los resultados del trabajo de rehabilitación.

Creemos que ha pasado el tiempo suficiente como para hacer una primera aproximación y juicio de nuestro trabajo, más allá de la percepción subjetiva de los profesionales.

Los estudios internacionales realizados hasta ahora para valorar el impacto de los programas de rehabilitación incluyen la medida de parámetros que valoran el impacto de los programas de rehabilitación sobre:

1. El paciente (número de urgencias realizadas, número de ingresos o número de días ingresado, actitud frente a la medicación y el tratamiento, nivel de autocuidado, competencia personal, autonomía, autoestima y variables de medida de la calidad de vida global tanto objetiva como subjetiva).

2. La familia (carga familiar objetiva —laboral, social, de rutina diaria, económica—, y subjetiva —percepción de la situación, tensión y preocupación emocional por la convivencia).
3. La comunidad (suicidios, muertes violentas y problemas judiciales, coste económico de las prestaciones sanitarias y sociales, y valoración subjetiva de la comunidad acerca de la enfermedad mental).⁶

En 1996 emprendimos un estudio para valorar la eficacia y las deficiencias de las acciones del programa de rehabilitación iniciado once años antes, se eligieron algunos de los parámetros citados previamente que recogimos de los profesionales, del propio sujeto y de la familia:

- a) Variables objetivas: clínicas (número de hospitalizaciones y de días de hospitalización), de desempeño social (Criterios de Funcionamiento Social desarrollados por el Instituto Psiquiátrico, 22 variables agrupadas en transversales —estado actual— y longitudinales —evolución de la enfermedad).
- b) Variables subjetivas: cuestionario de Bienestar Global del paciente, cuestionario de Calidad de Vida Subjetiva del paciente, cuestionario Subjetivo de Efectividad de la Intervención en el paciente, cuestionario Subjetivo de Efectividad de la Intervención en la familia.

El estudio se centró en todos los pacientes que pasaron por el Centro de Rehabilitación desde 1992 hasta 1994 y que estuvieron un tiempo mínimo de un año (90 pacientes, de los cuales 12 no

⁶ Sullivan, G.; Wells, K.B.; Leake B., “Clinical factors associated with better quality of life in a seriously mentally population”, *Hospital and Community Psychiatry*, n. 43(8), 1992, pp. 794-798.

Levitt, A.J.; Hogan, T.P.; Bucosky, C.M., “Quality of life in chronically mentally ill patients in day treatment”, en *Psychological Medicine*, n. 20, 1990, pp. 703-710.

Lehman A.F., “The well-being of chronic mental patients. Assessing their quality of life”, en *Arch Gen Psychiatry*, n. 40, 1983, pp. 369-373.

Mercier, C.; King, S., “A latent variable causal model of the quality of life and community tenure of psychotic patients”, en *Acta Psychiarr Scand*, n. 89, 1994, pp. 72-77.

fueron localizados). Obtuvimos respuesta de 62 pacientes y de 47 familias.

El perfil del usuario de los servicios de rehabilitación resultó: varón de 29 años, soltero, que vive con sus padres o frecuentemente con su madre, con una media de dos hermanos, con unos estudios elementales, sin profesión determinada, parado o con incapacidad laboral, que no cobra o cobra menos de 40,000 pesetas, diagnosticado de esquizofrenia paranoide o residual de nueve años de evolución, en tratamiento farmacológico, sin problemas judiciales. Paciente con gran deterioro en su desempeño psicosocial (particularmente en su nivel de afrontamiento), caracterizados por un marcado aislamiento, bajísimo nivel de autonomía, tanto laboral como económica, de manejo de recursos o de capacidad de gestión, con dificultades en la responsabilidad ante el tratamiento y en la conciencia de enfermedad. En general, se trata de un paciente con alto nivel de cronicidad, caracterizada por baja capacidad de relación social y mala relación con el tratamiento, pero con autocuidados mantenidos con oscilaciones.

Los resultados preliminares de la comparación entre los perfiles de variables al inicio y tras el alta del programa de rehabilitación mostraron algunos cambios interesantes: al inicio, los pacientes se agrupaban casi mitad y mitad entre los niveles más severos y los menos deteriorados, al alta más de 80% de pacientes se agrupaban en los niveles de menos deterioro. Sin olvidar que se trata de una aproximación al análisis de los datos, se observa que la rehabilitación resulta eficaz en los aspectos relacionados con la capacidad de afrontamiento personal y social, así como en lo relacionado con la responsabilidad ante el tratamiento y conciencia de enfermedad. También se objetiva una mejora de habilidades instrumentales, como son el manejo de recursos y el autocuidado, pero resulta mínimamente eficaz en lo relacionado con la posibilidad de inserción laboral y en la capacidad de manejo de recursos económicos.

El futuro de la rehabilitación a la vista de las dificultades y necesidades actuales

Como acabamos de ver, estos años de reforma en Leganés han servido para crear y consolidar recursos y técnicas de intervención en rehabilitación. Sin embargo, también han puesto de manifiesto, como en experiencias previas, una serie de aspectos no cubiertos de dificultades y necesidades, fruto, en su mayoría, de la aparición de nuevas formas de cronicidad.

A la vista de nuestra experiencia creemos que el futuro de la rehabilitación exige:

- Un abandono de la tendencia de los profesionales a monopolizar el sistema de intervención, dejando el protagonismo de la rehabilitación a los pacientes y sus familias.
- La necesidad ineludible de un abordaje multidisciplinario, en el que el tratamiento terapéutico, farmacológico y la rehabilitación psicosocial sean procesos de intervención complementarios y la utilización de las técnicas específicas sean adecuadas a las discapacidades psiquiátricas del paciente.
- Una red de servicios que oferte prestaciones flexibles, capaces de asegurar una continuidad de cuidados y una respuesta individualizada a las necesidades y recursos de cada paciente a lo largo de los distintos momentos de su enfermedad; es decir, adecuación de las metas institucionales a las de los enfermos y no a la inversa.
- Perfeccionamiento del trabajo en red donde estén integrados servicios ambulatorios, de rehabilitación y hospitalarios, adecuadamente coordinados por la o las personas que siguen, de forma continua y personalizada, al paciente y donde en todo momento se pueda facilitar al paciente el servicio que necesite. Integración de recursos sociales y sanitarios que ofrezcan un abanico amplio de posibilidades adaptadas a cada situación.
- Abarcar desde la atención ambulatoria con cuidado social del paciente y su familia hasta la ayuda de búsqueda de empleo. Lo que asegura la continuidad de los cuidados.

- Los esfuerzos de los profesionales no sólo deben dirigirse a diseñar planes científicamente perfectos, sino a lograr que el desarrollo de la intervención sea atractivo y cobre el interés de los pacientes y profesionales, luchando contra los factores de cronicidad. El respeto del individuo y de su historia frente a la despersonalización; la diferenciación de roles, de competencias y de proyectos frente a la indiferenciación; la continuidad en el tiempo, los proyectos, los fines frente a la intemporalidad y la apertura a la vida y a la sociedad frente al refugio autista pueden permitir que salgan del aislamiento y recuperen la motivación.
- Una rehabilitación también para los pacientes más graves, refractarios al tratamiento, difíciles de integrar socialmente y con los que existe la tentación de “abandono”. Con estos pacientes urge investigar nuevas técnicas clínicas y de rehabilitación y, mientras se demuestra alguna más eficaz que las utilizadas hasta ahora, habrá que plantearse la necesidad de intervenciones de por vida, que eviten un mayor deterioro, y ofertar alternativas residenciales altamente estructuradas, enfocadas hacia la comunidad.
- Campañas de sensibilización de la sociedad y de los profesionales que profundicen en el conocimiento sobre las enfermedades mentales.
- Alentar a pacientes y familiares para que pongan en marcha actividades paralelas a las meramente profesionales, como asociaciones de familiares, grupos de autoayuda, clubes sociales, programas integradores de empleo, alternativas de vivienda no hospitalaria y otras organizaciones de iniciativa ciudadana que propicien actividades de integración y soporte.
- Evitar la depositación del tratamiento en las familias que pueden terminar comportándose como cuidadores en lugar de favorecer su autonomía e integración.
- Cuestionar el papel de las familias en la defensa de los intereses de los pacientes cuando éstas son parte implicada, con unos intereses propios que no siempre coinciden con los del paciente.
- Detectar las enfermedades que pueden evolucionar hacia la incapacidad, censar las personas con estos padecimientos y es-

tablecer unos programas específicos de acción que permitan la intervención antes de que la discapacidad se produzca. Medidas de prevención primaria todavía no han sido desarrolladas. Podría plantearse como una hipótesis de trabajo para futuras investigaciones, la intervención sobre posibles factores de vulnerabilidad, previamente a la aparición de la enfermedad.

- Conseguir una mayor sensibilización entre las instituciones, empresas y políticos que de alguna manera son los que directa o indirectamente deben prestar el soporte comunitario que facilite la plena integración laboral y social de los pacientes.
- La intervención ciudadana es una labor cada vez más necesaria para la rehabilitación y, en especial, la integración de enfermos con discapacidades. Probablemente el establecimiento de canales de participación ciudadana con profesionales (comisiones de rehabilitación, fundaciones, etcétera), donde las dos partes tengan capacidad para contribuir en la organización y en la toma de decisiones en los servicios, sea un elemento clave para el desarrollo de los programas de rehabilitación.
- Se deben estudiar y hacer disponibles diversas alternativas residenciales con grados diferentes de supervisión que permitan cubrir las necesidades de los distintos tipos de pacientes.
- En España, 80% de los enfermos mentales crónicos vive con sus familias. Sin embargo, comienzan a surgir problemas que demandan soluciones a muy corto plazo: muchos pacientes son víctimas de una convivencia con un clima emocional muy negativo, otros conviven con familiares de edades muy avanzadas y son cada vez más los que por fallecimiento o abandono se quedan sin la familia que les atendía. Se repiten, cada vez con más frecuencia, las situaciones de esos enfermos que ingresan temporalmente en una unidad hospitalaria de rehabilitación para continuar el proceso rehabilitador y que cuando están en condiciones de ser dados de alta, no disponen de un lugar residencial adecuado. Atendiendo al grado de supervisión que requiera la vivienda, se abre un arco de opciones alternativas: residencia asistida, minirresidencias supervisadas, pisos super-

visados, pensiones supervisadas, pisos protegidos y pisos autónomos.

- Estos recursos deben estar disponibles para cualquier paciente que el lugar familiar no sea el indicado por diversos motivos y debe existir flexibilidad en su utilización, de modo que se pueda hacer uso de las distintas alternativas según el grado de autonomía que el paciente vaya obteniendo. Consideramos que las viviendas deben reunir un denominador común: estar integradas en la comunidad, convenientemente separadas, fuera de lugares marginales y lejos de formar agrupaciones de pisos o bloques específicos para este fin.

Alternativas laborales. Formación y empleo

Uno de los aspectos más significativos de la reinserción social es la incorporación al mundo laboral y productivo. Las opciones son:

- a) Empleo protegido. Ambientes laborales protegidos en diferentes grados para aquellos pacientes que no pueden, de forma permanente o circunstancial, acceder a un puesto de trabajo normalizado. Puede ser empleo con apoyo en el mercado laboral ordinario (mediante una monitorización individualizada del enfermo insertado en una empresa normalizada), Centros Especiales de Empleo o Proyectos subvencionados de Creación de Empresas. En general se trata de recursos cuyo objetivo principal no es el beneficio económico sino la creación de los puestos de trabajo.
- b) Empleo normalizado. En este tipo intervienen alternativas administrativas encaminadas a promocionar la inserción laboral: leyes de integración, promoción de incentivos empresariales, apoyo a los contratos en prácticas y de formación, estudio de mercado del tejido empresarial de la zona, creación de una bolsa de trabajo, cursos de formación, y servicios de mediación.

Alternativas ocupacionales

El abanico va de la inserción autónoma de los pacientes, sin apenas deterioro en los recursos normalizados como cualquier otro ciudadano, hasta la habilitación de ambientes más permisivos y protectores para aquellos pacientes más deteriorados.

- Club social: recurso facilitador de la inserción social.
- Cursos de ocio y tiempo libre: para pacientes más deteriorados, con imposibilidad de inserción en actividades normalizadas, que necesitan ayuda para estructurar su ocio, mantener unos niveles mínimos de compensación y de desempeño de roles alcanzados en el proceso de rehabilitación.
- Alternativas ocupacionales de tipo laboral así como de recursos de soporte social y ocupacional de tipo semilaboral, fundamentales para los pacientes que no están preparados o capacitados en un momento determinado para el acceso al mundo laboral e incluso a los recursos comunitarios.

En ningún caso deben convertirse en almacenes de discapacitados que realizan una labor repetitiva, automáticamente, sin objetivo y sin posibilidad de mejora.

La rehabilitación de un paciente debería durar hasta conseguir avances en el aprendizaje de habilidades necesarias para su adaptación sociolaboral. En lo que se refiere a los apoyos de índole residencial, social, laboral y ocupacional, han de ser facilitados mientras los necesite para conseguir una integración viva en la sociedad, probablemente durante toda la vida.

Conclusiones

1. Después de once años de iniciado el programa de rehabilitación para la zona del sur metropolitano de Madrid, dentro de un plan global de reforma de la atención psiquiátrica de la zona, se ha

podido demostrar la posibilidad de atender la cronicidad psicótica fuera del hospital psiquiátrico (en 1991 se cerró el hospital psiquiátrico que cubría la zona, el manicomio de Leganés) y su mayor bondad técnica, expresada en términos de calidad de vida tanto para los pacientes como para sus familiares.

2. Esta mayor eficacia exige de programas flexibles, en continuo cambio, evaluables periódicamente, capaces de ofertar un amplio “menú” de opciones terapéuticas y de soporte social a los pacientes. En el diseño de las estrategias y en su control deben participar asociaciones de familiares y usuarios, así como otras importantes organizaciones comunitarias implantadas en la zona.
3. La experiencia demuestra la persistencia de un grupo pequeño de pacientes psicóticos que por la gravedad y características de su proceso psicopatológico, no son “rehabilitables”, exigiendo de un cuidado 24 horas sobre 24. Hay que evitar el abandono de estos pacientes y adecuar espacios para ellos dentro de la red.
4. En el caso de Leganés, no concebimos posible las actividades rehabilitadoras si no es dentro de una amplia red de servicios y programas integrados en un territorio delimitado (ver cuadro).
5. La desinstitucionalización de un viejo manicomio y el enfrentamiento con la cronicidad psicótica sin las camas asilares nos ha permitido poner en marcha programas que “controlan” este tipo de pacientes (cuya existencia justifica para muchas personas y en muchos lugares del mundo, el manicomio). El desafío está ahora en otros procesos que transitan continuamente por la unidad de hospitalización breve o por los ambulatorios: trastornos de personalidad, psicosis maniaco depresivas o trastornos, llamados por algunos menores, de sintomatología neurótica con síntomas mínimos pero persistentes. Otro tipo de cronicidad, también invalidante pero de otra manera.
6. En estos tiempos de debate sobre las formas de gestión de los sistemas de salud, sobre la necesaria optimización de las prestaciones, de costos y eficacia, hay que señalar los riesgos de algunas tentaciones economicistas, como el abandono de los pacientes psicóticos crónicos y de la patología menor por los sistemas pú-

blicos de salud. No sólo por razones de solidaridad social o de respeto a la dignidad y derechos humanos, también por eficiencia, pues su abandono golpea todo el sistema público, colapsándolo a la larga, y encareciéndole (se utilizan las urgencias como albergues, las camas de agudos para crónicos, los hospitales de día como guarderías, etcétera). La reconversión de los hospitales psiquiátricos en redes de servicios alternativos no es necesariamente más cara y es extraordinariamente más eficaz.

Red de servicios y Programas Integrados

Dispositivos sanitarios	Dispositivos intermedios	Dispositivos sociales	Dispositivos de gestión ciudadana
<ul style="list-style-type: none"> • Centro de salud mental (uno por distrito) • Unidad de hospitalización breve • Hospital de día 	<ul style="list-style-type: none"> • Centro de día y de rehabilitación • Piso escuela • Alojamiento supervisado • Talleres de rehabilitación • Unidad de rehabilitación 	<ul style="list-style-type: none"> • Pisos protegidos • Residencia asistida • Talleres ocupacionales • Centro agrícola 	<ul style="list-style-type: none"> • Club social • Asociación de familiares • Fundación para la promoción de la salud mental • Programas de empleo protegido • Pisos normalizados

Bibliografía

Brenner, H. *et al.* (1990), “Defining Treatment Refractoriness in Schizophrenia”, en *Schizophrenia Bulletin*, n. 16 (4), pp. 551-561.

Defensor del Pueblo (1992), *Situación jurídica y asistencial del enfermo mental en España*. Madrid: Defensor del Pueblo.

Lehman A.F. (1983), “The well-being of chronic mental patients. Assessing their quality of life”, en *Arch Gen Psychiatry*, n. 40, pp. 369-373.

Levitt, A.J., Hogan, T.P., Bucosky, C.M. (1990), “Quality of life in chronically mentally ill patients in day treatment”, en *Psychological Medicine*, n. 20, pp. 703-710.

- Mercier, C.; King, S. (1994), "A latent variable causal model of the quality of life and community tenure of psychotic patients", en *Acta Psychiatrica Scand*, n. 89, pp. 72-77.
- Rebolledo S., Pastor A. (1991), "Programas y recursos de los dispositivos de rehabilitación psiquiátrica", en *Psiquiatría Pública*, n. 3 (4), pp. 204-214.
- Sullivan, G.; Wells, K.B.; Leake B. (1992), "Clinical factors associated with better quality of life in a seriously mentally population", *Hospital and Community Psychiatry*, n. 43(8), pp. 794-798.