

La rehabilitación psicosocial entre la desinstitucionalización y la recuperación

Psychosocial rehabilitation between deinstitutionalization and recovery

MARIANO HERNÁNDEZ MONSALVE

Servicios de Salud Mental del Distrito de Tetuán, Hospital Universitario La Paz, Madrid, España

Correspondencia: hergoico@gmail.com

Recibido: 01/10/2016; aceptado con modificaciones: 10/05/2017

Resumen: En este artículo se propone una revisión de los aspectos conceptuales y de las prácticas que han venido caracterizando la rehabilitación psicosocial (RPS) en los últimos 60 años, esto es, desde los inicios de la desinstitucionalización psiquiátrica hasta la actualidad, en que los nuevos valores y prácticas de la recuperación (con una mayor participación y protagonismo de los usuarios) están adquiriendo cada vez más relevancia. Se abordan las dos dimensiones nucleares de la RPS: las técnicas de intervención y los contextos biográficos, sociales y asistenciales, teniendo en cuenta los aspectos más relevantes de la experiencia internacional y prestando una atención especial a la evolución y la situación actual de la cuestión en España.

Palabras clave: rehabilitación psicosocial, desinstitucionalización, psiquiatría comunitaria, salud mental comunitaria, recuperación.

Abstract: This article offers a review of both the conceptual aspects and the practices of psychosocial rehabilitation in the last 60 years, that is, from the beginning of psychiatric deinstitutionalization to the present, which is growingly influenced by the new principles and practices of recovery and a stronger involvement and participation of users of men-

tal health services. Two core dimensions of psychosocial rehabilitation will be assessed: intervention strategies and biographical, social and care contexts. The most relevant aspects of the international experience are considered, focusing specially on the evolution and present situation of the field in Spain.

Key words: psychosocial rehabilitation, desinstitutionalization, community psychiatry, community mental health, recovery.

LA REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL (RPS) es una dimensión de la intervención en salud mental: es tanto una ética (1) como una práctica (2) que opera como un factor clave en la eficacia de los procesos de desinstitutionalización, recuperación e inclusión social de las personas afectas por un trastorno mental grave y persistente (en adelante TMG). La RPS se refiere a un conjunto de estrategias para afrontar las dificultades en el desempeño de la vida diaria (la *tarea del vivir*) de las personas que padecen problemas de salud mental de una gravedad e intensidad que limitan el desarrollo de su vida diaria y de sus objetivos personales (3). Para ello, la RPS pone en práctica muy diversas técnicas, desde técnicas específicas de desarrollo de habilidades sociales, estimulación cognitiva o psicoeducación familiar hasta otras menos específicas y/o de amplio espectro como el acompañamiento terapéutico o el seguimiento comunitario; y todo ello lo hace desde valores como la *autonomía*, la *participación*, la *normalización* y la *responsabilización*. Algunos de estos valores son especialmente relevantes desde la reciente perspectiva de la recuperación, que añade a los anteriores el énfasis en la asunción por parte del interesado de la dirección de su propio proyecto vital y en la construcción de un *sentido y significado de la propia vida*, a la vez que da máxima relevancia al desarrollo de *expectativas positivas* y propicia cuantas oportunidades de empoderamiento sean posibles.

La rehabilitación no nace en el seno de la psiquiatría o la psicología académica, sino en los equipos de profesionales implicados en la atención a pacientes mentales graves, y muy particularmente, a pacientes con diagnóstico de esquizofrenia, por lo que tanto su delimitación conceptual como su lugar en la red de servicios de atención a la salud mental se ha definido en concordancia con observaciones y consideraciones de aquellos equipos. En cualquier caso, la RPS siempre incluye diversos elementos, conceptuales y pragmáticos, que la definen: un conjunto de técnicas de intervención a aplicar sobre el sujeto con el propósito de aliviar o contrarrestar sus déficits y aumentar sus competencias en el ámbito de la función psicosocial, así como intervenciones sobre los contextos de vida de los individuos y de los servicios asistenciales. Y ahí encontramos diferencias importantes, como pronto veremos.

Desde una perspectiva histórica, podemos considerar dos momentos que sitúan a la RPS en el marco de procesos más amplios: un primer momento en el que la RPS emerge en conexión con la desinstitucionalización, y un segundo momento que se enmarca en el contexto actual de la recuperación. Entre ambos, encontramos procesos de progresivo asentamiento de los programas y servicios de RPS, así como de acopio de resultados de investigación.

LA REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL EN LA DESINSTITUCIONALIZACIÓN: SIGNIFICADOS, EFECTOS Y CONSECUENCIAS

La desinstitucionalización psiquiátrica surge en el seno de los movimientos de liberación y reclamación de derechos de las minorías y las mujeres a mediados del siglo XX; los enfermos mentales son una de esas minorías sometidas a procesos de exclusión y escandalosamente privadas del acceso y ejercicio real de los derechos (reclusión manicomial). Es un movimiento social y político que recorre los países occidentales y produce efectos distintos en cada lugar (4-12), si bien en el terreno que ahora nos interesa se caracteriza por la salida de los pacientes de los hospitales psiquiátricos, la tendencia a evitar la hospitalización y la creación de nuevos recursos (alternativos) en el contexto comunitario. Aunque sea someramente, nos centraremos ahora en señalar algunos de sus desarrollos más emblemáticos, como la experiencia estadounidense y la italiana. Otros países, como Francia (con la psiquiatría de sector), Reino Unido (con sus comunidades terapéuticas, incluida la “antipsiquiátrica” de Kingsley Hall), Canadá, los Países Nórdicos (con la experiencia finlandesa del “Tratamiento centrado en las necesidades” (13) y su evolución posterior hacia el diálogo abierto), también proporcionaron referentes válidos, pero tuvieron, en mi opinión, un menor impacto entre nosotros.

Mientras en Estados Unidos la desinstitucionalización encontró un fuerte aliado en la economía liberal, que vio en la deshospitización una ocasión de oro para el ahorro y el cierre de recursos públicos sin crear servicios complementarios ni alternativos —como en la California gobernada por Reagan—, en Italia el cierre de los hospitales se acompañó de procesos potentes de creación de nuevos servicios comunitarios desde el compromiso público y en el seno de una nueva cultura de ciudadanía solidaria con ese proyecto emancipador y de rescate-reinserción social.

En sus primeras etapas, la experiencia estadounidense nos vino sobre todo de la mano de los críticos de la institución: conceptos como el de neurosis institucional (14) y trabajos sobre los efectos de la institucionalización (15) tuvieron amplísima difusión. Más adelante, en el área más directamente relacionada con las prácticas asistenciales y la “nueva clínica” que se iniciaba fuera de los muros del hospital surgió una amplia gama de aportaciones como la intervención en crisis (16), los programas de seguimiento

comunitario, los programas de gestión de casos y los programas de tratamiento asertivo comunitario (17-19) . En lo que se refiere a nuevas experiencias y formas genuinas de organización de la población directamente afectada –usuarios y ex-usuarios– destaca la experiencia de Fountain House, una potente forma de autoayuda que se ha generalizado en muchos países con acreditaciones de tipo franquicia, y, en el área legislativa, el fuerte impacto de la *Community Mental Health Act* de Kennedy (1963), que vino a ser algo así como el “punto de arranque oficial” de la psiquiatría comunitaria. Con el paso del tiempo nos fue llegando información de las nuevas técnicas de RPS, cuya eficacia iría siendo sistemáticamente evaluada e incorporada a las prácticas de la llamada “psiquiatría basada en la evidencia” (más bien, “basada en pruebas”) –con un impacto creciente de los modelos de Liberman (20), Anthony y Farkas (21, 22)–, así como del cambio radical que suponía la nueva concepción de la relación entre familia y psicosis (23, 24), cambio que se dio en concordancia y coincidencia con las propuestas de los grupos ingleses (25-27) –en ambos casos, tomando como referencia los modelos de vulnerabilidad-estrés (28-29)– y condujo en los años sucesivos a nuevas propuesta de tratamiento integrador desde un cierto eclecticismo teórico y pragmático.

A su vez, no podemos dejar de olvidar que entre las enseñanzas de la experiencia estadounidense ocupan un lugar preeminente los desastrosos efectos de la desinstitucionalización cuando se pone en marcha como oportunidad de ahorro de gasto público y no se dispone de un sistema de cobertura universal que garantice el acceso a servicios sociales y sanitarios y a programas de salud mental comunitaria. Las consecuencias, en este caso, son bien conocidas y están ampliamente documentadas: el abandono de numerosos enfermos entre la población *sin hogar* (30) y la plétora de enfermos mentales en prisión (31), dos formas extremas de exclusión y *encierro*.

El contrapunto, en lo que a estrategias de desinstitucionalización se refiere, es la experiencia italiana, de la que nos llegó principalmente el impacto del liderazgo intelectual, ético y transformador (certeramente “revolucionario”) de Franco Basaglia (32) y su grupo en Gorizia, Trieste y también en Parma, Arezzo, Bolonia, etc. Este grupo propició un clima de apuesta por los cambios radicalmente opuesto a los presupuestos del liberalismo económico aplicado a los servicios públicos-comunitarios, encontrando su expresión más clara en el movimiento de la *Psiquiatría Democrática*. Trieste se convirtió entonces en el lugar de peregrinación de los jóvenes psiquiatras y profesionales de la salud mental (33). Su impacto se agigantó, y se acompañó de los mejores presagios para los cambios en Europa, a raíz de la aprobación en 1978 de la ley 180, que prescribía el cierre de puertas para nuevos ingresos en hospitales psiquiátricos y la apertura de puertas para activar la salida de los pacientes a la vida comunitaria. A diferencia de lo ocurrido en Estados Unidos, en Italia, y particularmente en Trieste y en los lugares más emblemáticos del nacimiento y desarrollo de los nuevos servicios, el elemento central de la salud mental comunitaria no fue la

incorporación de nuevas técnicas de RPS al arsenal terapéutico, sino el compromiso rotundo y radical con el proyecto de emancipación de los pacientes psiquiátricos y de defensa de sus derechos de ciudadanía en los nuevos escenarios de vida, fuera ya de los muros del manicomio. Sus elementos técnico-organizativos más potentes fueron –junto a la identificación de la rehabilitación con el acceso a la ciudadanía y el ejercicio real (esto es, no un mero reconocimiento formal) de los derechos civiles– la participación de los usuarios en la comunidad, la “empresa social” (como articuladora de toda la atención clínica y rehabilitadora) y el acceso a la vivienda-hogar, además del despliegue de centros comunitarios de salud mental abiertos las 24 horas del día que proporcionaban camas sin el requisito de un ingreso hospitalario, de manera que los pacientes podían sentirse acompañados durante sus momentos de crisis. Entre los principios que mejor definen esta apuesta estratégica destacamos:

- a) El foco de atención de las intervenciones en salud mental comunitaria no son las técnicas, sino los contextos (biográficos, relacionales, asistenciales, etc.).
- b) La rehabilitación ha de comenzar por rehabilitar los dispositivos que prestan la atención, con una alerta constante ante el riesgo de nuevas formas de re-institucionalización en los nuevos servicios ambulatorios o comunitarios.
- c) Es imprescindible alentar la máxima implicación posible de los usuarios en el despliegue de los nuevos servicios. La clínica está al servicio de la emancipación y la mejor socialización de los pacientes (la “empresa social” y los lugares de convivencia son el núcleo de toda terapia).
- d) Hay que evitar como sea toda forma de segregación, así como la medicalización-psiQUIATRIZACIÓN de los conflictos y el sufrimiento humano.
- e) Es necesario reconocer que los cambios más sustanciales en la atención psiquiátrica no proceden de la misma psiquiatría, sino que vienen propiciados y condicionados desde fuera de ella (los parlamentos y sus legislaciones sobre trabajo, vivienda, servicios públicos, etc., los movimientos ciudadanos, las controversias culturales entre la cultura individualista consumista y la solidaria, etc.).

En síntesis, pues, la RPS quedaba subsumida en el marco más amplio de la desinstitucionalización, que no se concebía como un momento, sino como un proceso siempre abierto.

PERIODO DE ASENTAMIENTO CONCEPTUAL, TÉCNICO Y ASISTENCIAL DE LA REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL

En este periodo nació la Asociación Mundial de Rehabilitación Psicosocial (WAPR) y se elaboraron documentos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) como el consenso WAPR-OMS (34) que oficializaron y dieron carta de

naturaleza a las nuevas perspectivas, valores y prácticas rehabilitadoras. Asimismo, se fue produciendo un importante goteo de aportaciones de la investigación clínica y epidemiológica que tuvieron un gran impacto en la concepción de nuevos servicios en todo el mundo, entre las que destacamos:

- Los estudios que demostraron la predominancia de los determinantes sociales en la génesis de la cronicidad de los pacientes con TMG, entre los que sobresalen las aportaciones de Ciompi (35), los estudios de Vermont (36, 37) o los estudios de la OMS sobre epidemiología de la esquizofrenia en países industrializados y países pobres o “en desarrollo” (38, 39).
- Los estudios que pusieron en evidencia la relativa independencia evolutiva de los síntomas y los déficit psicosociales, la llamada disincronía evolutiva clínica y social, entre los que destacan las relevantes aportaciones del grupo de Strauss (40, 41).
- Las múltiples aportaciones en pro de una clínica integradora, con fundamento científico, en la atención a la psicosis a las que nos hemos referido anteriormente. En los países nórdicos también se avanzó en la construcción de modelos integradores, pero con una perspectiva distinta, aunando elementos de carácter psicodinámico y sistémico y dando acceso a importantes prestaciones sociales (13, 42).
- Las aportaciones derivadas de las experiencias de atención temprana a la psicosis, que sugerían la necesidad de reconceptualizar la cronicidad y la fenomenología y la temporalidad de los déficits en competencia psicosocial asociados a la psicosis. Estos trabajos contribuyeron a poner en evidencia que las raíces de la cronicidad se encuentran en avatares biográficos y relacionales, presentes a menudo mucho antes de la eclosión de la psicosis (41, 42).
- La incorporación de nuevos formatos integradores para la rehabilitación (43-45) en los que iba teniendo un peso cada vez mayor la implicación de los usuarios, consumándose un giro hacia lo que se iba dando a conocer como la perspectiva de la *recuperación*: modelos centrados en el (auto)manejo de la enfermedad (*Illness Management and Recovery*, IMR) (46) o terapias narrativas como la *Narrative Enhancement and Cognitive Therapy*, NECT) (47), ambas con eficacia demostrada.

NUESTRA EXPERIENCIA EN ESPAÑA

En España se ha dado una amalgama de experiencias que reflejan la viva y, en ocasiones turbulenta, evolución social, cultural y política del país desde el tardofranquismo a la democracia. Respecto el tema que ahora nos ocupa, me parece

relevante señalar que en la magnífica y exhaustiva ponencia de la AEN sobre “ La transformación de la Asistencia Psiquiátrica” de 1980 (6), solo uno de los 50 capítulos de que consta el libro se dedica específicamente a la rehabilitación (“Residencias y centros de rehabilitación”). Redactado por un terapeuta ocupacional y un jefe de servicio del Hospital Psiquiátrico de Bétera (Valencia), presenta una perspectiva crítica sobre la RPS tal y como se entendía en esos momentos, haciendo algunas consideraciones que dan cuenta del carácter controvertido de la misma: “La *rehabilitación* consecuente con la realidad unitaria y social del hombre solo debe plantearse como una actividad indisoluble del tratamiento y la prevención psiquiátrica” (48); y más adelante: “Una psiquiatría científica, integrada e integral, se opone al concepto y realidad de los centros de rehabilitación, dado que éstos actúan en el último eslabón de la cadena epidemiológica, desconectando y desvirtuando el proceso causal que origina la inhabilitación” (49). En las distintas experiencias recogidas en el libro se habla, eso sí, de sectorización, de dispositivos intermedios, de trabajo comunitario, de trabajo anti-institucional, de comunidades terapéuticas, de nuevos dispositivos, etc., pero apenas hay menciones específicas a la rehabilitación. Y tampoco en el posterior libro de ponencias de la AEN sobre “La cronicidad en psiquiatría” (7) se aborda la cuestión.

Será ya después del arranque de la “Reforma oficial”, tras la publicación del Informe de la Comisión Ministerial para la Reforma Psiquiátrica de 1985 y la aprobación de la Ley General de Sanidad en 1986, cuando comience el despliegue de nuevos servicios comunitarios en las distintas comunidades autónomas. De forma heterogénea, y con buenas dosis de improvisación, fueron surgiendo así nuevos dispositivos de RPS con una integración desigual en la red general de Salud Mental.

A partir de 1990 se produjo en España un volumen creciente de publicaciones sobre RPS (50-55), además de cursos, seminarios y muy diversas experiencias de programas, dispositivos, equipos y servicios de RPS. Igualmente, en aquellos años nacieron la Federación Española de Asociaciones de Rehabilitación Psicosocial (FEARP) y la Sección de Rehabilitación de la AEN.

Así pues, la rehabilitación ha hecho acto de presencia con una fuerza creciente y, ¿cómo no?, no exenta de controversias importantes. Señalamos algunas de las más relevantes:

- En términos generales, en los últimos años los equipos y programas de RPS han ido virando desde lugares más periféricos de la red hasta posiciones más centrales.
- La organización de los servicios es muy variable, como también lo es el tipo de dispositivos y las formas de contemplar la continuidad de cuidados, acusando en general un déficit importante de programas de intervención comunitaria, pero también con experiencias que demuestran que con me-

jores recursos y una buena organización –trabajo en equipo, en red, y continuidad de cuidados– se pueden conseguir buenos resultados (56-59).

- En muchas ocasiones se pone en evidencia una ubicación problemática de la RPS en el conjunto de las redes de atención a la salud mental, de modo que se advierte una tendencia hacia la configuración de redes distintas de atención (de nuevo, con grandes diferencias según comunidades autónomas) con riesgo de funcionamiento en paralelo o con dificultades para su conexión en serie. Propician las diferencias las distintas dependencias administrativas (implicación desigual de lo social y lo sanitario) y la frecuente concertación de servicios con entidades externas (ONG, empresas sociales o asociaciones de familiares), algo que tiene importantes consecuencias en cuestiones tan prosaicas como sueldos o tipos de contratos de los profesionales y en otras más conceptuales y estratégicas como los modelos teóricos de referencia, la formación de los profesionales o la distinta implicación de unos y otros, su responsabilidad y sus competencias. Todo ello afecta a muchas prácticas de indudable importancia como la intervención a domicilio, la intervención familiar o las actividades en la calle, en la comunidad y en los contextos de vida diaria. A menudo, estas cuestiones se resuelven de forma arbitraria, sin planificación y sin trabajar adecuadamente los necesarios acuerdos entre los equipos de RPS y salud mental general.
- En lo que respecta a los programas/dispositivos o servicios de RPS, los déficit más notables son el hecho de que la rehabilitación se proporciona de forma tardía, en ocasiones con un sesgo de “intervención terciaria” muy especializada y exclusivamente focalizada en la aplicación de unas técnicas específicas dirigidas a modificar hábitos y conductas, de modo que en ocasiones se convierten en prácticas de-subjetivizadas, a-biográficas y a-narrativas (afortunadamente no siempre es así, y son frecuentes las excepciones). Junto a esto, en muchos lugares son los equipos de RPS quienes lideran las prácticas comunitarias; y en ocasiones esto significa la renuncia de los equipos de salud mental general a dichas intervenciones, de modo que se refuerza la tendencia antes señalada de los “clínicos” a replegarse en el despacho y en prácticas reduccionistas de acuerdo con el modelo farmacoterapéutico dominante, quedando las intervenciones en domicilio y en los contextos comunitarios a merced de la iniciativa de los equipos de RPS.
- Las consideraciones anteriores pueden aplicarse perfectamente a la formación, de manera que a menudo es muy distinta la que reciben los profesionales de la salud mental (los clínicos) y los profesionales de la rehabilitación (los psicossociales) y apenas hay espacios compartidos en la formación continuada de unos y otros. Aun así, hay algunas novedades positivas, como el hecho de que los

nuevos programas de residencia MIR, PIR y EIR contemplen las rotaciones en programas de RPS o la excelente aportación que está significando el Máster en Rehabilitación Psicosocial puesto en marcha por la Escuela de Salud Mental de la AEN junto con FEARP y la Confederación Salud Mental España.

- Por otra parte, junto a la extensión de programas y técnicas de intervención de eficacia acreditada, no han dejado de desarrollarse nuevas experiencias que responden a necesidades percibidas de crecimiento personal y de nuevos acercamientos al padecimiento más creativos, subjetivos y susceptibles de ser compartidos en grupo, como actividades expresivo-creativas y culturales que se llevan a cabo en contextos no clínicos: teatro, danza, música, conocimiento de museos, trabajo en huertos, actividades en la naturaleza, tareas artísticas y artesanales, etc. Se trata de modalidades de intervención más allá de la “evidencia” que abren contextos (en la naturaleza o en museos) o actualizan la vigencia de terapias expresivas (arteterapia, danza, musicoterapia, etc.) cuyo potencial de ayuda a la recuperación está cada vez menos en duda, aunque sea difícil validar su eficacia mediante la metodología científica tradicional. Entre nosotros contamos ya con experiencia importante en este campo. La multiplicidad de actividades de este tipo bien merece una evaluación –que habrá de ser principalmente de tipo cualitativo– para difundir las mejores y crear nuevos bancos de datos de “buenas prácticas” y una nueva cultura pro-recuperación.
- Y en lo que se refiere a los escenarios de las políticas, merece la pena señalar que a finales de 2006 se aprobó por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud un documento de “Estrategia en Salud Mental”(60) que marcaba nuevos e importantes objetivos, también en lo referente a la RPS, impulsaba la armonización y el acercamiento entre los modelos que iban perfilándose en cada comunidad autónoma y proponía compromisos para garantizar la continuidad de cuidados, la integración de los servicios, el incremento en el acceso a los mismos o la evitación de la ley de cuidados inversos (que aleja de los servicios a quienes más los necesitan) de acuerdo con los valores de la salud mental comunitaria y la recuperación. A la espera de ser reavivado, este proyecto parece haber entrado en estos últimos años en una situación de estancamiento. No hay voluntad política, se dice, aunque también habrá que preguntarse por el interés de los ciudadanos, usuarios, familiares, profesionales etc. Un tema abierto de cara al futuro.

EL MOMENTO DE LA RECUPERACIÓN

El movimiento de recuperación está siendo reconocido y adquiriendo pujanza cada vez con más claridad entre nosotros. En este nuevo movimiento social,

tanto su gestación como su posterior desarrollo no vinieron de la mano de los profesionales o de la ciudadanía general, como ocurrió en los tiempos de la desinstitucionalización, sino de los movimientos de usuarios, que vieron reflejadas muchas de sus aspiraciones en un texto “fundacional” de Judith Chamberlain (61) y al que siguieron otras muchas publicaciones reforzando sus propuestas de empoderamiento, protagonismo y autoría de los interesados en primera persona en la recuperación de la propia vida. Como no podría ser de otra forma, se trata de un movimiento controvertido que se despliega en dos grandes escenarios no siempre concordantes: los movimientos de usuarios (62) en los que nació y un creciente número de servicios dominados hasta ahora por la lógica de los profesionales (63-69).

En lo que sigue, ofrecemos una síntesis de los aspectos nucleares de lo que está representando ya esta perspectiva en nuestros servicios asistenciales y lo que atisbamos que puede llegar a representar, con dos puntos de referencia principales: la participación de los usuarios y los aspectos legislativos y normativos relacionados con la atención a los pacientes susceptibles de RPS.

La participación

Este ha sido un punto débil de nuestras reformas, muy proclamado y muy poco practicado, tanto en el campo de la salud mental como en el conjunto de los servicios de salud. Es, sin embargo, el eje de cualquier modalidad de empoderamiento, también insistentemente reclamado y proclamado por las instituciones (OMS, Consejo de Europa, asociaciones de usuarios y de profesionales, etc.). Desde la AEN, en confluencia con Salud Mental España, se ha hecho una aportación muy importante al trabajar conjuntamente y dar a luz la Guía PARTISAM (70), por lo que no me detendré en ello más que para animar a que se lea, estudie y debata este texto para llevarlo a la práctica.

En la experiencia internacional, la participación ha dejado de ser una cuestión anecdótica para dar paso a modalidades de responsabilización progresiva de los usuarios al implicarse en la gestión y la provisión de servicios, tomando como referencia principal su propia experiencia en lidiar con sus problemas de salud mental. Así, por ejemplo, en una publicación de 2012 se informa que en Estados Unidos había más de 10.000 usuarios contratados para prestar apoyo a compañeros en situación de necesidad (71). Cada vez más, en diversos países se está estableciendo como requisito para concertar servicios de RPS que un cierto porcentaje de usuarios con experiencia (“usuarios expertos”) formen parte de la plantilla con unas condiciones laborales y salariales propias de un profesional. Una de las experiencias más recientes y potentes al respecto es la que está teniendo lugar en Israel, donde, tras la última legislación nacional sobre el tema del año 2000, se reconoce que la participación e integración personas con discapacidad psiquiátrica como trabajadores en el sistema de salud mental es una de las

principales formas de promover la recuperación; el propio Ministerio desarrolla cursos de capacitación para personas que, de acuerdo con su propia experiencia, están interesadas en trabajar en servicios de rehabilitación; el área de rehabilitación del Ministerio de Salud, dirigido por una persona con experiencia de trastorno mental, también ha reglamentado la obligación de emplear un 10% de trabajadores con experiencia propia en los servicios de vivienda protegida, y prevé emplear a estos “consumidores proveedores” en los hospitales psiquiátricos como “pares especializados” con el objetivo de intervenir durante el ingreso y facilitar el proceso de alta de la unidades psiquiátricas (72). En una reciente publicación del colegio de psicólogos ingleses, inmediatamente traducida al castellano y con un amplio impacto entre nosotros (73), se recomienda que los usuarios contratados en los servicios como trabajadores lleguen hasta el 50% de las plantillas.

Entre nosotros también se han ido produciendo aportaciones importantes en esta línea. Una de las más significativas fue la participación en el proyecto europeo EMILIA (74), en el que se planteó la preparación de usuarios para ejercer funciones docentes de modo que pudieran ser contratados y remunerados como tales. Muy recientemente, hemos tenido noticia de la contratación de usuarios, cualificados por su propia experiencia de pacientes que están en recuperación, para trabajar en centros de rehabilitación de Talavera de la Reina (75). Son experiencias aún muy excepcionales, pero que sin duda marcan una tendencia para el futuro.

Estas prácticas rehabilitadoras no pueden crecer independientemente de los valores, normas y hábitos asistenciales en los contextos de salud mental general (los equipos y servicios que no se dedican a programas específicamente rehabilitadores). La rehabilitación es más una perspectiva de trabajo en salud mental que una colección de técnicas a aplicar a los pacientes crónicos. En este sentido, es interesante que en el seno de unidades de hospitalización se planteen incorporar modelos de relación más horizontales, colaborativos y democráticos que han demostrado ser más eficaces, como la toma compartida de decisiones (76).

Otro área en intersección es la llamada inserción laboral o las alternativas de trabajo para estos pacientes en recuperación (77), ámbito en el que asistimos a un cambio importante en la tendencia, pasando de la “rehabilitación vocacional” al empleo con apoyo, y sin que esto nos haga perder de vista la experiencia, especialmente la italiana, de las cooperativas.

Finalmente, otra innovación aún embrionaria es la incorporación de quienes tienen experiencia en su propia recuperación a órganos decisorios importantes (como los comités de ética de las diversas instituciones) cuyas decisiones les conciernen (validación de la investigación, temas de consentimiento informado, decisiones anticipadas, control de las prácticas coercitivas, proyectos de abolición de las contenciones mecánicas, etc.).

La legislación

Asimismo, es imprescindible la revisión de las legislaciones que afectan al reconocimiento y el ejercicio real de los derechos de las personas afectas por TMG y de los usuarios de los SSM en general. Entre la nueva legislación internacional tiene especial relevancia la Convención sobre Derechos de Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (2006), que fue suscrita por España y obliga a adecuar muchos contenidos de nuestra legislación civil sin que hasta el momento esto se haya producido de forma suficiente (78-80). Sin entrar ahora en el detalle de todas estas cuestiones, señalamos algunos de los aspectos más relevantes:

- La desaparición del concepto y del término de “incapacitado”, que debe ser sustituido por el de “persona necesitada de apoyos”.
- Junto a ello, la desaparición de la representación por sustitución: nadie sustituirá por completo a la persona afectada por TMG, sino que actuará prestando apoyo para decidir en aquellas cuestiones en las que, por efecto de merma en su competencia, no pueda decidir adecuadamente.
- La revisión de las prácticas coercitivas o limitantes de derechos que no sean estrictamente imprescindibles para prestar atención y garantizar la seguridad de la persona en momentos de crisis, como es el acceso a comunicación durante los ingresos, la participación en los procesos terapéuticos, y por supuesto, una estricta supervisión, con la pretensión de abolición, de las contenciones mecánicas, aislamiento u otras prácticas, en cuya línea está inscrita la AEN a través del reciente “Manifiesto de Cartagena” compartido con otras asociaciones de usuarios y familiares.
- La difusión de cuanta información sea precisa para facilitar la presentación de documentos sobre “voluntades anticipadas”, sobre los que vamos contando con experiencias internacionales que los avalan (72, 82) y de los que vamos teniendo alguna experiencia en España, aunque aún muy escasa en el área de la salud mental (81).
- Indudablemente, existen otros muchos aspectos a revisar desde el punto de vista legislativo para responder a la falta de acceso a derecho de vivienda, desarrollo y adecuación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Apoyo a la Dependencia, revisión de la legislación y normativa en lo penal y penitenciario para evitar situaciones de injusticia en ese terreno, flexibilidad de pensiones para compatibilizar con algún trabajo, mejor aprovechamiento de las oportunidades de tutela no judicial que ofrece nuestra legislación civil (76) como es el caso de la guarda de hecho, revisión de las muy diversas circunstancias en que se produce discriminación “de hecho” hacia las personas con problemas de salud mental en distintas poblaciones: adultos, población infantil, ancianos, migrantes, presos, refugiados y demás personas en situación o riesgo de marginación o exclusión.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) García Nieto A. La rehabilitación psicosocial como principio ético. *Rehabilitación psicosocial*, 2007; 4(1): 37-40.
- (2) Guinea R. Rehabilitación psicosocial: una teoría, una práctica, una ética. *Rev Asoc Esp Neuropsiq*, 1997; 18 (65): 151-164.
- (3) Hernández Monsalve M. Rehabilitación psicosocial. Perspectiva actual y directrices de la Reforma Psiquiátrica. *Estudios de Psicología*, 2011; 16(3), 295-303.
- (4) Lamb HR. Lessons learned from desinstitutionalization in the US. *Br J Psychiatry*, 1993;162: 587-592
- (5) Bacharch I. Overview: model programas for cronic mental patients. *Am J Psychiatry*, 1980; 137:1023-1031
- (6) González de Chávez M, coord. *La transformación de la asistencia psiquiátrica*. Madrid: Mayoría, 1980.
- (7) Espinosa J, coord. *La cronicidad en psiquiatría*. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría, 1986.
- (8) Roteli F, De Leonardis O, Muri D. Desinstitutionalización: otra vía (la reforma psiquiátrica italiana en el contexto de la Europa Occidental y de los “países avanzados”). *Rev Asoc Esp Neuropsiq*, 197 ;7(21):165-187.
- (9) Mezzina R. Community Mental Health Care in Trieste and Beyond An “Open Door-No Restraint” System of Care for Recovery and Citizenship. *J Nerv Ment Dis* 2014;202: 440-445.
- (10) Desviat M. *La reforma psiquiátrica*. Madrid: DOR, 1994.
- (11) Saraceno B. *El fin del entretenimiento*. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2014.
- (12) Davidson L, Rakfelt J, Strauss J. *Las raíces del movimiento de recuperación en psiquiatría. Lecciones aprendidas*. Madrid: Fundación para la investigación de la esquizofrenia y otros trastornos, 2015.
- (13) Barton R. *Institutional Neurosis*. Bristol: John Wiley and Sons, 1959.
- (14) Alanen Y. *La esquizofrenia. Sus orígenes y tratamiento adaptado a las necesidades del paciente*. Madrid: Fundación para la investigación de la esquizofrenia y otras psicosis, 2003.
- (15) Goffman E. *Internados*. Buenos Aires: Amorrortu, 1967.
- (16) Caplan G. *Principles of Preventive psychiatry*. New York: Basis Books, 1964.
- (17) Stein L, Test MA. Alternatives to mental health treatment. I . Conceptual model, treatment program, and clinical evaluation. *Arch Gen Psychiatry*, 1993; 150: 1447-1465.
- (18) Fernández Liria A, García Rojo MJ. Los programas de case “management”. Conceptos básicos y aplicabilidad. *Rev Asoc Esp Neuropsiq*, 1990; 10: 65-76.
- (19) Hernández Monsalve M: Los programas de seguimiento intensivo en la comunidad: una alternativa a la hospitalización ¿y algo más? . En Rivas F, editor. *La psicosis en la comunidad*. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2000; p. 131-189.
- (20) Liberman RP. *Rehabilitación integral del enfermo mental crónico*. Barcelona: Martínez Roca, 1993.

- (21) Anthony WA. Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health system in the 1990s. *Innovations and Research* 1993; 2:17-24.
- (22) Farkas MD, Gagne C, Anthoni WA. Recovery and Rehabilitation: A paradigm for the new millenium. Boston: Boston University, 1998.
- (23) Anderson C, Reis D, Hogarty G. Esquizofrenia y familia. Buenos Aires: Amorrortu, 1986.
- (24) Goldstein MJ, Rosenfarb I, Woo S, Neuterchterlein K. Intrafamiliar relationships and the course of schizophrenia. *Acta Psychiatr Scand*, 1994; 90 (suppl. 384): 60-66.
- (25) Falloon Ir, Boyd JL, Mc Gill CW. Family Care of Schizophrenia. New York: Guilford Press, 1984.
- (26) Leff J. Working with the families of schizophrenic patients. *Br J Psychiatry* 1994, 164 (suppl. 123):71-76.
- (27) Birchwood M, Tarrier N. El tratamiento psicológico de la esquizofrenia. Barcelona: Ariel, 1995.
- (28) Zubin J, Spring B. Vulnerability. A new view of schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology* 1977;86: 103-126.
- (29) Ciompi L. Affect Logic: An integrative model of the psyche and its relations to schizophrenia. *Br J Psychiatry*, 1994; 164(suppl. 23):51.
- (30) Lamb HR. The Homeless Mentally Ill. Washington: American Psychiatric Association, 1984.
- (31) Abramsom MF The criminalization of mentally disordered behavior: possible side-effect of a new mental health law. *Hospital and Community Psychiatry* 1972 (23): 101-105.
- (32) Basaglia F. L'instituzione negata. Raporto da un ospedale psichiatrico. Turín: Einaudi, 1969 (edición en español: La institución negada. Barcelona: Barral, 1970).
- (33) Polo C. El primer desmantelamiento de un manicomio europeo. Trieste, septiembre de 1977. Testimonios de un R1 de aquél año. En: Esteban S, Markez I, Martínez O, Sánchez ML, Urmeneta X, editores. *Historias de la salud mental para un tiempo nuevo*. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2016, p. 193-204.
- (34) WHO/WARP. Psychosocial Rehabilitation: a consensus statement. *WAPR Bulletin* 1996; 8 (3).
- (35) Ciompi L. The natural history of schizophrenia in the long term. *Br J Psychiatry* 1980; 136: 413-420.
- (36) Courtenay MR, Wrooks GH, Ashikaga T, Strauss JS, Breier A. The Vermont Longitudinal Study of person with severe mental illness, II: Long-term outcome of subjects who retrospectively meet DMIII criteria for schizophrenia. *Am J Psychiatry* 1987; 144:727-735.
- (37) Harding CM. Course types in schizophrenia: an analysis of European and American studies. *Schizophrenia Bull* 1988;14:633-643.
- (38) WHO. Report for the International Study of Schizophrenia. Geneva: WHO, 1973.
- (39) WHO. Schizophrenia. An international follow up study. Chichester: Wiley, 1979.
- (40) Strauss JS, Carpenter W. Prediction of outcome in schizophrenia. *Archives of General Psychiatry* 1972; 27: 739-746.
- (41) Strauss JS, Hafez H, Lieberman P, Harding CM. The course of psychiatric disorder: III. Longitudinal principles. *Am J Psychiatry* 1985; 142(3):289-296.

- (42) Culberg J. Factores de protección. En Culberg J, editor. Psicosis. Madrid: Fundación para la investigación de la esquizofrenia y otras psicosis, 2006; p. 123-130.
- (43) Roder V, Brener HD, Kienzle N, Fuentes I. Terapia Psicológica Integrada para la Esquizofrenia (IPT). Granada: Alborán, 2007.
- (44) Fòrum de Salut Mental, coordinació. Guia de Pràctica Clínica sobre la esquizofrenia y el trastorno psicótico incipiente. Madrid. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Consumo. Agència d'Avaluació de Tecnologia y Recerca Mèdiques.
- (45) Tizón JL. Entender la psicosis. Hacia un enfoque integrador. Barcelona: Herder, 2013.
- (46) Meyer P, Gingerich S, Mueser K. A guide to implementation and clinical practice of illness management and recovery for people with schizophrenia. En Rubin A, Springer DW, Trawver KR, editores. Psychosocial Treatment of Schizophrenia. New York: Wiley, 2010, p. 23-87.
- (47) Roe D, Hasson-Ohayon I, Mashiach-Eizenber M, Derhy O, Lysaker P. Narrative Enhancement and Cognitive Therapy (NECT) Effectiveness: A quasi-experimental study. *Journal of Clinical Psychology* 2014; 70 (4): 303-312.
- (48) Abregu C, Miralles F. Residencias y centros de rehabilitación. En González de Chávez M, coord. La transformación de la asistencia psiquiátrica. Madrid: Mayoría, 1980, p. 241-258.
- (49) Abregu C, Miralles F. Residencias y centros de rehabilitación. En González de Chávez M, coord.. La transformación de la asistencia psiquiátrica. Madrid: Mayoría, 1980: p. 241-258.
- (50) Aldaz JA, Vázquez C. Esquizofrenia: fundamentos psicológicos y psiquiátricos de la rehabilitación. Madrid: Siglo XXI, 1996.
- (51) Rebollo S. Rehabilitación psiquiátrica. Curso de postgrado de rehabilitación psicosocial de personas con trastorno mentales crónicos. Universidad de Santiago de Compostela, 1997.
- (52) Rodríguez A. Rehabilitación Psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos. Madrid: Pirámide, 1997.
- (53) Gisbert C, coord. Rehabilitación psicosocial y tratamiento integral del trastorno mental. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2003.
- (54) Pastor A, Blanco A, Navarro D, coord. Manual de rehabilitación del trastorno mental grave. Madrid, 2010.
- (55) Hernández M, Nieto P. Psicoterapia y rehabilitación de pacientes con psicosis. Madrid: Grupo5, 2011.
- (56) Leal Rubio J, Escudero Nafs A, coords. La continuidad de cuidados y el trabajo en red en Salud Mental. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2006.
- (57) Martínez Jambrina JJ, Fernández García AC. Evaluación en el Tratamiento Comunitario Asertivo. En Fernández JA, Touriño R, Benítez N, Abelleira C, editores. Evaluación en Rehabilitación Psicosocial. Valladolid: FEARP, 2010, 243-255.
- (58) González Cases J, Cristina R, Hoz A. Análisis de la efectividad de los Centros de Rehabilitación Psicosocial. *Rev Asoc Esp Neuropsiq*, 2016; 36 (129): 79-102.
- (59) Ballesteros F, Bertina A. Efectividad de las intervenciones de los Equipos de Apoyo Socio Comunitario en el funcionamiento psicosocial de personas con trastorno mental grave. *Rev Asoc Esp Neurop*, 2016; 32 (130): 299-323.

- (60) Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud. Madrid, 2007.
- (61) Chamberlain J. *By Our Own. Patient-controlled Alternatives to the Mental Health System*. New York: Mc Graw Hill, 1977.
- (62) Stasny P, Lehmann P. *Alternatives Beyond Psychiatry*. Berlín: Peter Lehmann Publishing, 2007.
- (63) Waner R. *Recovery from Schizophrenia. Psychiatry and Political Economy*. New York: Routledge, 1985.
- (64) Shepherd G, Broadman, Slade M. *Making Recovery Reality. Briefing Paper*. Londres: Sainsbury Centre for Mental Health, 2008.
- (65) Slade M. *Personal Recovery and Mental Illness. A Personal Guide for Mental Health Professionals*. Cambridge: Cambridge University Press, 2009.
- (66) Rosillo Herrero M, Hernández Monsalve M, Smith P. La recuperación: servicios que ponen a las personas en primer lugar. *Rev Asoc Esp Neuropsiq* 2013; 33 (118) 257-271
- (67) Pérez F, coord. Grupo de Trabajo de la Sección de la Rehabilitación Psicosocial de la AEN. *Hacia una reformulación de la Rehabilitación Psicosocial*. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2012.
- (68) Hernández Monsalve M. Psicopatología y recuperación. *Informaciones psiquiátricas* 2013; 213(3):285-319.
- (69) Blanco M, Ramírez MA, Rodríguez MJ, Iriarte M. Aplicación del modelo de recuperación a la psicosis en la práctica cotidiana. Una experiencia grupal de 2 años. *Rev Asoc Esp Neuropsiq* 2014; 34 (122): 249-266.
- (70) Fernández de Sevilla Otero J, coord. San Pío Tendero MJ, coord. *Guía PARTISAM: Promoción de la participación y autonomía en Salud Mental*. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2014.
- (71) Davidson L, Bellamy C, Limberley G, Miller R. Apoyo de compañeros entre personas con enfermedades mentales graves: un análisis de evidencia y experiencia. *World Psychiatry* 2012; 11: 123-128.
- (72) Roe D, Bril-Barivis S, Kravet S. Recover in Israel: A legislative recovery response to the need-rights paradox. *Int Review Psychiatry* 2012; 24(1): 48-51.
- (73) Comprender la psicosis y la esquizofrenia. Cooke A. The British Council of Psychological Societies. Accesible en: <http://amsm.es/2014/12/08/entender-la-psicosis-y-la-esquizofrenia-2/#more-1474> (consultado el 25 abril 2017).
- (74) Palomar E, Izquierdo R, Leahy E, Masferrer C, Flores P. El usuario como experto: concepto, modalidades y experiencia desde el proyecto Emilia. *Rev Asoc Esp Neuropsiq* 2010; 30(105):109-12.
- (75) La contratación de 16 ‘pacientes expertos’ para ayudar a otros pacientes de salud mental, un ejemplo de integración. *El Día Digital*. Accesible en: <http://eldiadigital.es/not/191617/la-contratacion-de-16-lsquo-pacientes-expertos-rsquo-para-ayudar-a-otros-pacientes-de-salud-mental-un-ejemplo-de-integracion/es/> (consultado 25 de abril 17).
- (76) Villagrán JM, Lara Ruiz-Granados I, González-Saiz F. Aspectos conceptuales sobre el proceso de decisión compartida en salud mental. *Rev Asoc. Esp Neuropsiq* 2015; 35(127), 455-472.

- (77) López Álvarez M. El empleo y la recuperación de personas con trastorno mental. La experiencia de Andalucía. *Norte de Salud Mental*, 2010; VIII(36): 11-23.
- (78) Cuenca Gómez P. La igualdad en la capacidad jurídica de las personas con discapacidad: algunas implicaciones del art. 12 de la CIDPD en el ordenamiento jurídico español. Madrid: Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas” / Universidad Carlos III , 2010.
- (79) Roig A, Moreno A, González O, Díez ME, Hernández M, Leal J, Santos F. Sobre la reforma de la legislación civil en materia de protección de personas con discapacidad. Grupo de Ética y Legislación AEN, 2016. En <http://aen.es> (consultado: 25 abril 2107).
- (80) Porxas Roig MA. El tractament legal del malalt mental en els instruments internacionals de drets humans. Barcelona: Generalitat de Catalunya, 2015.
- (81) Suess A, Bono A, Ibáñez V et al. Planificación Anticipada de Acciones en Salud Mental. Modelos, utilidades y propuestas de aplicación. *Rev Asoc Esp Neuropsiq* 2016; 30 (129): 79-102.
- (82) Series. Relationships, autonomy and legal capacity: Mental capacity and support paradigms *International Journal of Law and Psychiatry* 2015; 40: 80-91.

