

# World Fellowship for Schizophrenia and Allied Disorders

## Volver a tener una vida

“Volver a tener una vida” no es una tarea fácil para las personas con enfermedad mental. En este artículo examinaremos brevemente los tipos de ayuda que existen actualmente.

Hasta hace poco, no era parte del tratamiento médico hacer más que sólo aliviar los síntomas positivos de la enfermedad mental con los medicamentos antipsicóticos disponibles. El trabajo terminaba cuando los medicamentos aliviaban estos síntomas. Sin embargo hace ya algunos años- en parte debido a los movimientos de familiares y consumidores en la enfermedad mental, y en parte debido a una mayor comprensión del mecanismo de acción y eficacia de los medicamentos- ha surgido un nuevo paradigma para estas condiciones, en particular para la Esquizofrenia.

Muchos consumidores, especialmente aquellos que han notado mejoría en su condición, han declarado que hay más en sus vidas que sólo enfermedad y síntomas de enfermedad y que quieren que las personas que los cuidan tengan un abordaje holístico al tratarlos. Han sido enfáticos al decir que incluso con algunos síntomas pueden funcionar si se les da la oportunidad de desarrollar o recuperar habilidades, de desarrollar redes de apoyo y recuperar el auto respeto que muchos de ellos han perdido debido a periodos de mala salud.

Además de medicamentos y apoyo, las personas necesitan algo que les levante el espíritu y la mente. Esto puede ser lo que tiene la gente en mente cuando hablan de “recuperación”: una revitalización del espíritu, una renovación de la identidad de la persona. Para algunos esta idea puede parecer cruel, ya que a pesar de toda su lucha, incluso el poder sobrevivir a un día entero les toma toda su energía. Para otros, las creencias de la sociedad y las culturales pueden jugar en contra de ellos incluso cuando tratan de avanzar hacia una mejor calidad de vida.

La rehabilitación de las personas con enfermedad psiquiátrica puede ser muy laboriosa. En algunos servicios de atención mental se requiere el apoyo de persona a persona de un profesional/ trabajador de la salud para motivar a la persona y dirigir el proceso. Estos servicios son escasos aún en el mundo desarrollado. En otros servicios el énfasis es sobre grupos de personas trabajando juntas para lograr un propósito común. Las grandes poblaciones y la falta de recursos económicos hace difícil que ocurra este tipo de ayuda en los países en desarrollo. Sin embargo, se están haciendo esfuerzos y a continuación destacamos algunas de estas actividades.

### Atención completa

Según Kim Mueser et al. (2002) “los programas de manejo de las enfermedades tradicionalmente han entregado información y estrategias para el cumplimiento

de las recomendaciones de tratamiento y para minimizar los síntomas y las recaídas. Sin embargo, muchos programas van más allá de esta orientación hacia la psicopatología y pugnan por mejorar la auto eficacia y la auto estima y estimulan las habilidades que ayudan a las personas a buscar sus metas personales. Aspectos críticos de la rehabilitación son tener más posibilidades para darse abasto y la habilidad de formular y lograr metas lo que está en línea con el énfasis actual del movimiento de auto ayuda en la salud mental.

El desarrollo de auto confianza, de un auto concepto que vaya más allá de la enfermedad, de poder disfrutar de la vida, y poder sentir bienestar, esperanza y optimismo constituyen los temas comunes de una recuperación”.

Son grandes los desafíos. No es menor la limitada eficacia de los medicamentos que pueden dejar a las personas con muchos de los síntomas que les impiden llevar una vida normal: ansiedad al enfrentarse a la gente, pobreza de expresión, interpretar mal los motivos de otros, incapacidad para experimentar placer, dificultad para acatar a la autoridad, excitación extrema o actuar lento.

Los medicamentos de segunda generación han dado esperanzas a muchos, pero están lejos aún de hacer retornar a todos a una vida razonable. Sin embargo, se acepta generalmente que para las personas que han tenido más de 2 ó 3 episodios psicóticos agudos no se producirá ninguna mejoría en su condición sin la ayuda de medicamentos usados regularmente y en dosis apropiadas.

Los programas clínicos que van más allá del manejo con medicamentos, que agregan aspectos de la atención como psicoeducación, psicoeducación de la familia, corrección individual del comportamiento, enseñanza de habilidades (skills training, etc., aumentan la posibilidad y oportunidad para que las personas funcionen mejor y se sobrepongan a aspectos de la enfermedad tales como la mala memoria, la dificultad para iniciar actividades y los déficits sociales. Estudios recientes han demostrado que el tratamiento “cognitivo conductual” es más efectivo que la terapia de apoyo (psicoterapia de apoyo) o atención estándar para reducir la severidad de los síntomas psicóticos. Aún más, los estudios que evalúan los síntomas negativos tales como retracción social y la anhedonia (incapacidad para sentir placer) también se benefician con la terapia conductual cognitiva.”(Ibid.).

Las intervenciones familiares que emplean a familiares y amigos para ayudar a mejorar el resultado del tratamiento del paciente tienen sentido para el médico o para el equipo de salud así como para la familia y el consumidor. (Los miembros conocen nuestro programa que promueve la participación de la familia “Las familias, socias en la atención” (“Families as partners in Care”) y

# World Fellowship for Schizophrenia and Allied Disorders

nuestro cuadernillo "Principios del trabajo familiar" ("Principles for Family Work"). El reclutar familias para tales programas es un componente necesario del trabajo familiar ya que las familias no siempre reconocen la necesidad de estar involucrados en los cuidados de su pariente que no se encuentra bien.

## **Iniciativa pares a pares**

En la última edición del boletín de la WFSAD (2005-3) publicamos extractos del librito "Probemos y veremos" ("Let us Try and See") desarrollado por la "Asociación para la toma de conciencia de la esquizofrenia" (Schizophrenia Awareness Association) (SAA) ubicada en Pune, India. La SAA es una organización basada en la relación entre pares que también da la bienvenida a los parientes de sus miembros. Su programa está dirigido a mejorar su calidad de vida.

En muchos lugares han surgido programas similares con un espectro más amplio que el simple apoyo, donde las personas con experiencia (en enfermedades mentales se juntan para desarrollar trabajos significativos o actividades recreacionales para ayudarles en su viaje hacia una mejor calidad de vida.

## Clubhouse (Clubhouse)

Una de las primeras iniciativas de pares fue el desarrollo de "Fountain House" en Nueva York, de la cual han surgido más de 400 Clubhouses en 32 países. Fountain House se dedica a "la recuperación de hombres y mujeres con enfermedad mental al proveer oportunidades para nuestros miembros. Ofrece oportunidades para vivir, trabajar y aprender al mismo tiempo que contribuyen con sus talentos a una comunidad de apoyo mutuo". En la actualidad ya emplea personal (además de los miembros) para manejar su importante actividad ([www.fountainhouse.org](http://www.fountainhouse.org)). La idea del Clubhouse ha sido adoptada en muchos lugares, no exactamente igual a Fountain House ya que cada lugar y cada cultura, cada economía y cada sistema de gobierno son diferentes. Algunas Clubhouses, por ejemplo, proveen o administran iniciativas de vivienda. En todos estos Clubhouses existe un espíritu de cordialidad y cada uno provee educación, recreación y actividades laborales a sus miembros.

## Negocios manejados por consumidores

A diferencia de los Clubhouses, estas iniciativas son más prevalentes en países en que la norma es que existan pensiones de discapacidad pagadas por el gobierno para las personas con enfermedades psiquiátricas. Proveen trabajo a los consumidores, frecuentemente por horas o por días, reconociendo la necesidad que tienen las personas de lograr el auto respeto que proviene del trabajo, junto con las limitaciones que la enfermedad puede poner a la cantidad de tiempo que se puede trabajar. Suelen desarrollarse junto a grants

(subvenciones) de fuentes gubernamentales con la ayuda de fundaciones benéficas.

## **Firmas Sociales**

Las iniciativas similares a las empresas manejadas por consumidores son prevalentes en Europa donde se les describe como empresas o firmas sociales. Su propósito es el de proveer empleo con sueldos a nivel del mercado a las personas con discapacidad psiquiátrica. Si los empleados requieren acomodaciones o modificaciones para lograr para hacer el trabajo, esto se hace. Un cuarto de los empleados de estas firmas son aquellos con discapacidad psiquiátrica u otras dificultades. Las firmas sociales suelen tener dos orientaciones principales. Deben cumplir el aspecto social de la empresa y también los aspectos económicos y comerciales. De esta manera la empresa debe ser viable para poder tener éxito. Más del 50% del ingreso debe provenir de ventas, de acuerdo a la Firms Sociales RU (Social Firms UK) ([www.socialfirms.co.uk](http://www.socialfirms.co.uk)). En el mercado deben competir con negocios no sociales. Las firmas sociales suelen ser lideradas por personas empresarias en negocios y que posean el know-how del sector social.

Las áreas en las cuales estas firmas han tenido éxito son los servicios de jardinería, horticultura, aseo, impresión/terminado de impresión, diseño gráfico, en el oficio de proveer banquetes/alimentos a domicilio, y ser dueños de restaurantes. Se debe enfatizar que el desarrollo de estas empresas toma considerable tiempo (3-5 años) y mucha destreza.

## **Capacitación vocacional / Empleo protegido**

"Una importante mayoría de las personas con enfermedades mentales graves quisieran trabajar y existen razones obligatorias éticas, sociales y clínicas para ayudarles a cumplir esta meta. La capacitación pre vocacional y el empleo protegido o apoyado son dos diferentes abordajes para ayudar a estas personas a conseguir empleo. El principio clave de la capacitación pre vocacional es que se requiere un período de preparación antes de entrar al empleo competitivo. Por contraste el principio clave del empleo protegido o apoyado es que la colocación en empleos competitivos debe ocurrir lo antes posible, y debe ser seguido por apoyo y capacitación en el trabajo. El empleo apoyado o protegido es más efectivo que la capacitación pre vocacional para ayudar a las personas con enfermedad mental severa a conseguir empleo competitivo"<sup>2</sup>.

---

<sup>2</sup> R. Crowther, M. Marshall and G. Bond and P. Huxley from a Cochrane Review of Vocational Rehabilitation for People with Severe Mental Illness (2000). (Cochrane Library, Issue 2, 2005. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd. All rights reserved.)

## World Fellowship for Schizophrenia and Allied Disorders

Este punto de vista ha prevalecido desde hace ya algún tiempo. Uno de los motivos por el que se favorece el empleo protegido es que la transferencia de habilidades que se enseña en una ubicación y el aplicar estas mismas habilidades en un trabajo en otra localización no parece funcionar muy bien, particularmente para las personas con esquizofrenia. Con el empleo protegido/apoyado los consumidores reciben capacitación en el lugar donde estarán trabajando.

La meta del empleo protegido es la de ayudar a las personas con enfermedad mental severa (que han demostrado tener interés en trabajar) a encontrar y mantener trabajos competitivos. El empleo apoyado suele involucrar a una persona que actúa como intermediaria entre la persona que inicia un trabajo y el nuevo lugar de trabajo. La investigación sugiere que el nuevo empleado necesita a esta persona para le “suavice” los temas sociales con sus compañeros de trabajo en vez de sólo dar más instrucciones durante el proceso mismo del trabajo. En el último número del boletín de la WFSAD (2005-3, p.8) brevemente describimos un “Juego de herramientas para el trabajo protegido” ofrecido en la Internet por el Centro de servicios para salud mental de la Administración de servicios de salud mental del gobierno de los E.E.U.U. (“Toolkit for Supported Employment” offered on the web by the US government’s Mental Health Services Administration (SAMSHA) Center for Mental Health Services. ). Este librito fue diseñado para introducir las estrategias requeridas para ser un efectivo “especialista en empleo” – un trabajo directamente unido al equipo de tratamiento. Los especialistas ayudan a las personas a buscar empleo y siguen apoyando al consumidor durante todo el tiempo que quieran esta ayuda. Otro manual en la misma línea es “Una vida de trabajo para personas con enfermedad mental severa” (*A Working Life for People with Severe Mental illness*) por Deborah R. Becker y Robert E. Drake, revisado en el boletín WFSAD 2004-1, p.14.

### Oportunidades de trabajo ofrecidas por organizaciones voluntarias

En este número, Ratna Chibber entrega un breve reportaje a la inauguración de una segunda tienda en la “AASHA”, Organización de apoyo en Chennai, India (support organization in Chennai, India). La segunda tienda, al igual que la primera empleará a personas con trastornos psiquiátricos cuya capacitación se realizará “en el trabajo” por los miembros de AASHA. Para el artículo más extenso de la primera tienda, véase boletín WFSAD Newsletter 2003-4, p11. En el caso de la AASHA, la organización familiar desarrolló los medios para emplear a sus consumidores y luego los emplearon.

No siempre es posible ofrecer empleo remunerado al valor del mercado, pero es un factor igualmente importante darle a las personas cosas significativas que

hacer en un ambiente amistoso. En Punto de cambio (Turning Point), una agencia de salud mental en Calcuta, la meta es la de construir auto estima por medio de actividades diarias en que se hace artesanías, pintura y otros trabajos en la agencia. Un padre dijo de su hija: “lentamente notamos en ella una actitud más ambiciosa y de ganadora. Comenzó a hacer más y más trabajos. En el programa cultural se sintió motivada y actuó en teatro.

### Desarrollo de Talentos

Aprender un idioma adquiere mayor significado e interés cuando se hace a través de un medio secundario, por ejemplo, tomar un curso de fotografía en el idioma que se está aprendiendo. De la misma manera, la rehabilitación puede lograrse mejor mientras se realiza algo que tenga un propósito que va más allá de la sola noción de rehabilitación. Usando esta técnica, se han desarrollado muchas actividades de aprendizaje y recreacionales.

Una iniciativa de este tipo es la formación de una compañía de danza con personas (que habían experimentado enfermedades mentales) en Estambul, Turquía. Tuvieron tanto éxito que han hecho giras por varios países. El grupo fue iniciado por la Sociedad de esquizofrenia de Estambul. En forma similar, han surgido varios grupos de actores de teatro e incluso grupos de filmes dándole oportunidad a los consumidores para preparar guiones, construir escenografías, actuar, producir y más.

La rehabilitación es un amplio campo donde actuar en el que todos podemos participar, ya sea haciéndonos amigos de una persona con enfermedad mental o proveyendo un servicio. Este artículo sólo araña la superficie. Esperamos recibir noticias de sus de sus exitosas venturas.

Autor: Diane Froggatt

Traducción Gail Grossman