

PROYECTO DE VIDA EN LAS PERSONAS CON TRASTORNO MENTAL GRAVE

PROJECT LIFE IN PEOPLE WITH SEVERE MENTAL DISORDER

PALABRAS CLAVE: Proyecto de vida, generalización, sensación percibida, proceso de rehabilitación.

KEYS WORDS: Life Project, generalization, sensation perceived , rehabilitation process.

DECS: Estilo de Vida, Generalización (Psicología), sensación, rehabilitación.

Mesh: Life Style, Generalization (Psychology), Sensation, Rehabilitation



Autores:

Dra. Rosa Mª del Valle López

Psiquiatra. Directora del programa de Rehabilitación Psicosocial de los CAEMIL

Sergio Guzmán Lozano

Terapeuta Ocupacional de los CAEMIL. Diputació de Barcelona.

Texto Recibido: 6/11/08

Texto Aceptado: 3/06/09

RESUMEN

En este artículo describe nuestra experiencia en el ámbito de la salud mental en el contexto sanitario en cataluña.

Hace 10 años detectamos la necesidad de crear un espacio donde no se trabajara con la persona con enfermedad mental grave desde la perspectiva de la enfermedad, sino desde una perspectiva centrada en la persona, sus expectativas, su visión de como queria que fuese su estilo de vida, ect.... tanto para aquellas personas que estaban en un proceso de reinserción, como para aquellas, que por cualquier circunstancia

estaban ingresadas en las diferentes unidades del programa de rehabilitación psicosocial. Esta idea se llevo a la práctica cotidiana a través de un programa que llamamos proyecto de vida. Este programa es aplicado por una psiquiatra y un terapeuta ocupacional y nos ha conllevado crear propuestas, intervenciones y lineas de atención en congruencia con lo que los usuarios definian como su proyecto de vida.

SUMMARY

This article describes our experience in the field of mental health in the health context in Catalonia. 10 years ago identified the need to create a space where no work with the person with serious mental illness from the perspective of the disease, but from a person-centered perspective, their expectations, their vision of how he wanted to be his style life, etc. both for those who were in the process of reintegration, and for those who for whatever reason they were admitted to different units of the psychosocial rehabilitation program. This idea led to the everyday practice through a program we call life project. This program is applied by a psychiatrist and an occupational therapist and has led us to create proposals, interventions and care lines consistent with what users are defined as his life project.

Como citar este texto en sucesivas ocasiones:

del Valle López RM, Guzmán Lozano S. Proyecto de vida en las personas con trastorno mental grave. TOG (A Coruña) [Revista en Internet]. 2009 [fecha de la cita]; Vol 6, Supl. 5: p 31-44. Disponible en: <http://www.revistatog.com/suple/num5/tmg.pdf>

Introducción

El trabajo en Salud mental representa, en la gran mayoría de ocasiones, un proceso de cambio constante provocado por los resultados que se obtienen de la asistencia práctica. Analizando el día

a día, probablemente podamos observar que los programas desarrollados desde terapia ocupacional o desde otra disciplina pueden presentar, en ocasiones, deficiencias en su desempeño cotidiano, que se perciben por la pérdida de interés de la población o colectivo destinatario de la intervención, ausencia de resultados esperados, sensación de llevar a cabo procedimientos repetitivos y estereotipados, dificultades en la vinculación...

Con toda probabilidad, el proceso de reevaluación ofrece respuesta a gran parte de los problemas inherentes al desarrollo de los programas. Asimismo, es posible que el origen del problema se considere a priori, como viene siendo habitual, en la persona que padece el trastorno mental grave, ignorando que el problema puede derivar de la propia intervención.

Posiblemente el razonamiento clínico, y especialmente el de índole lógica puede conducir a la hipótesis de que los usuarios, por la conocida sintomatología negativa que presenta la enfermedad mental, presenten esta situación de apatía, desinterés y necesidad de apoyo constante. Si además se consideran y emplean modelos teóricos, valoraciones, marcos de referencia, relación terapéutica y espacios terapéuticos, ¿a qué debemos atribuir la causa del fracaso de la intervención? Probablemente al hecho de no haber considerado el proyecto propio del usuario, analizando él mismo sus contextos físicos, sociales y culturales, permitiendo un abordaje dinámico y adaptado a la problemática desde dos perspectivas: desde el significado de la persona y la óptica del profesional.

Los técnicos de una intervención analizan, planifican y elaboran programas que posteriormente implantan. Este proceso, muy utilizado en otros ámbitos de la discapacidad, requiere una consideración especial en el campo de la rehabilitación psicosocial pues cabe preguntarse cuál es el papel que juega el usuario en este proceso, es decir, si únicamente constituye un agente pasivo receptor de programas. Si esto es así, no se puede hablar de atención centrada

en las necesidades individuales, sino de prestaciones unilaterales de rehabilitación.

Son preguntas que desde terapia ocupacional deben plantearse pues no existe una línea tan amplia entre el terapeuta, los programas que concibe y la población. Derivado de esto, si se realizan proyectos desde la teoría, sin contar con la implicación activa de quien recibe la atención, se llegará a la conclusión, desde un punto de vista técnico, de que los programas y la intervención se han cronificado, aportando poco valor a la rehabilitación y al propio proceso de la persona.

Estos y otros factores provocaron que a partir del año 1998, nos planteáramos varios aspectos básicos para diseñar e implantar un programa esencial en el proceso de rehabilitación e inserción: El grupo proyecto de vida.

Incluir este tipo de grupo, ligado a otras intervenciones colaterales que se tienen que llevar a término (agenda, espacios de negociación,..) conllevaba un cambio respecto a la intervención "tradicional". La pregunta era bien clara, ¿estaba el contexto asistencial preparado para implantar otro tipo de intervención?.

El cambio en cualquier cultura asistencial es difícil y no siempre se consigue. Para resumir el abanico tan amplio que encontramos al inicio sintetizamos cuatro ejes principales de dificultad. Para facilitar la comprensión de estos ejes se ilustran a continuación, así como los cambios que se han tenido que ir definiendo a lo largo de estos últimos 10 años. (Ver Figura 2)

Existe una diversidad de actuaciones que hacen muy complicado unificar conceptualmente la amplísima práctica cotidiana de la rehabilitación psicosocial. La utilización de la actividad ha provocado largos y espesos debates sobre el sentido de la disciplina y significado de la práctica. A menudo, se argumenta la intervención del terapeuta en el momento donde coexisten usuario – actividad – terapeuta y contexto.

Esta forma de fundamentar la praxis del terapeuta, provoca una percepción de que la terapia ocupacional se lleva a cabo únicamente en momentos determinados del proceso, en los cuales el terapeuta actúa o está presente

físicamente, olvidando que el objetivo principal de la actuación de esta disciplina consiste en capacitar a la persona en las áreas de desempeño ocupacional, sin entrar en el eterno y ambiguo debate acerca de si este proceso se fundamenta y realiza a través de la actividad u ocupación.

La pregunta que nos formulábamos era la siguiente: para qué una persona se involucre y participe activamente en su proyecto de vida, ¿es necesaria la presencia física del terapeuta? La respuesta después de este tiempo nos marca que no, pero para que esto ocurra se han de implantar una serie de estrategias básicas.

En el concepto de rehabilitación psicosocial es necesario tener presente que el protagonista del proceso no es el terapeuta ni otros profesionales al uso, sino el usuario y su familia.

Quizás la excesiva influencia de la práctica de terapia ocupacional en otros ámbitos de actuación, donde se trabaja por departamentos o espacios concretos, ha conllevado a esta idea distorsionada del papel del terapeuta, ya que en el campo de la salud mental en general y en el abordaje de personas con trastorno mental grave en particular, este tipo de gestión no es aplicable.

Los programas, talleres, actividades o tareas, "medios o agentes", como los denominan algunos autores, obtienen distintos resultados según su forma de utilización. La intervención desde terapia ocupacional está fundamentada en la sensación percibida por parte de la persona de estar involucrado no en un programa, sino en un estilo de vida propio, en definitiva, en su proyecto de vida, por lo que es imprescindible que la intervención del terapeuta no se centre en la aplicación intercambiable de determinados programas sino en el impacto que estos ejercen y el verdadero valor de la aportación en el proceso de rehabilitación, a través de la opinión de la población.

Como ejemplo, destacar que en algunos grupos de socialización, cuando se les ha preguntado acerca de si entienden el porqué de las actividades que llevan a cabo, muchos contestan "porque me lo dice el monitor" o "porque me

encuentro bien". Así, la gran mayoría otorgan responsabilidades al entorno que los condiciona o a una percepción somática de mejoría.

La opinión de los usuarios ha de permitir la reflexión sobre el origen y la modificación de los programas, elaborándose a partir de la relación terapéutica y del proceso de negociación, entre el papel activo del usuario – familia y las aportaciones técnicas y humanas de los profesionales.

También hay que destacar que se observan situaciones en los que los programas pierden su efecto terapéutico porque la temporalidad del mismo marca el trabajo de unos objetivos concretos, dándose el caso de la aparición de un límite en que, de no tener el recurso apropiado en el momento preciso, se produce una incongruencia del proceso de rehabilitación, bloqueándose por el tiempo de espera del dispositivo.

Estos aspectos conllevaron la creación de tres estrategias básicas:

1. Programas de atención global, adaptado a las necesidades de la población a atender así como a la misión del programa

Sin entrar en el conjunto total de programas de atención global diseñados, destacaríamos la interdependencia de las intervenciones, sinérgicas al grupo proyecto de vida tal y como se ilustra a continuación. (Ver Figura 1)

1. Papel del usuario en su proyecto de vida

Existe una amplia gama de literatura que definen los derechos de las personas con TMG sobre el proceso de elección y sobre los principios fundamentales que se deben preservar desde la ética y la praxis. Llevarlo a la práctica cotidiana es una tarea difícil pero necesaria. Por ello nosotros consideramos que una manera óptima y creativa de involucrar a la persona en su proceso de rehabilitación era creando un contexto dinámico donde el tema principal es el proyecto de vida individual. Para ofrecer un programa metodológico se diseñó el grupo proyecto de vida (nombre elegido por los usuarios) con unas fases claras que permitan la permeabilidad de entrada y salida de las personas que participan en él.



Figura 1 : Diseño de Estrategias



Figura 2: Dificultades Iniciales y Proceso Realizado

METODOLOGÍA

A continuación y de forma esquemática se describe las partes del programa.

1. Ejes básicos:

- Enfoque ecléctico, no directivo.
- Grupos permeables según estancia (Subagudos, Alta Dependencia Psiquiátrica, y Media y Larga Estancia)
- Conductores: Psiquiatra y terapeuta ocupacional
- Contexto donde se aplica el programa: Servicios sanitarios de hospitalización y comunitarios.

2. Objetivos:

- Identificación y orientación sobre los objetivos que tienen de cara a un futuro.
- Conciencia real de los potenciales y limitaciones.
- Implicación activa y voluntaria.
- Sensación de pertenencia a un grupo.
- Buscar la satisfacción y la autoestima personal.



3. Consideraciones específicas: " ENTENDER " ELPAPEL DEL USUARIO"

- Necesidad de preparación previa del usuario.
- Corresponsabilidad en el tratamiento:
 - "El proyecto de vida es un eje fundamental en la intervención de las personas con TMG"
- Idea principal: "La enfermedad mental no es sinónimo de invalidez"
- Trabajar con los aspectos "sanos" de la persona.

4. Fases de l grupo proyecto de vida.

Las cuatro fases que se aplican en todos los temas elegidos por los participantes son:



RESULTADOS

El valor de los resultados de este trabajo, considerado desde nuestro punto de vista, son las aportaciones que han ido desarrollando en las diferentes fases todos los usuarios que han participado en el mismo. Sería imposible poner todas las que hemos ido recogiendo en estos años, por ello incluimos algunos ejemplos.

1ª Fase: Elección de temas y priorización (votación)

Todos los integrantes del grupo proponen los temas que consideran son parte de su proyecto de vida y por votación se priorizan.

A continuación se ilustran dos ejemplos: por una parte los temas elegidos por un grupo de personas con una temporalidad entre 6 meses y un año, con posibilidades de reinsección, y por otro lado el grupo compuesto por personas con estancia de más de 3 años que a priori era más complicada su externación.

GRUPO CON DIFICULTADES EN LAS POSIBILIDADES DE

- **Significado de la rehabilitación.**
- **Confianza Terapéutica**
- **Comunicación interpersonal**
- **Trabajo**
- **Residencias**
- **Relaciones familiares**
- **Autonomía**
- **Ocio y tiempo libre**
- **Medicación, consumo de tóxicos, recaídas,**
- **Manejo del dinero.**

GRUPO CON POSIBILIDADES Y APOYO DE EXTERNACIÓN

- **Que es un proyecto de vida**
- **Salud.**
- **Intereses.**
- **Autoestima y confianza personal.**
- **Trabajo.**
- **Vivienda.**
- **Amigos**
- **relaciones interpersonales.**
- **Aficiones/ocio.**
- **Pareja/Hijos.**

2ª Fase: Aportaciones individuales y definición consensuada del tema.

Tomando como referencia los cuadros anteriores el tema elegido por el grupo 2 fué:

“Qué es un proyecto de vida”. A continuación se exponen algunas de las definiciones que salieron en el grupo:

- Josep: “Ser feliz compaginando lo que deseas con lo que te conviene”
- Borja: “Una idea de tu futuro”
- Alejandro: “Trabajo, familia y disfrutar”
- Montse: “Algo que tienes claro en un futuro”.
- Montse: “Preparar el futuro de acuerdo a la vida cotidiana y a las normas establecidas”
- Carmen: “ Prepararse, trabajar y disfrutar”
- Antonio: “ Ser responsable de lo que quieres hacer en un futuro”

Posteriormente los usuarios consensuan una definición teniendo como referencia la aportación de cada participante. Por lo tanto del tema “qué es un proyecto de vida” la definición fue la siguiente:

“Idea o plan que tienes clara sobre lo que aspiras y puedes hacer en tu futuro. Para esto es necesario organizarse y prepararse para ser feliz, viviendo en el lugar adecuado, con una ocupación que nos realice y disfrutando del tiempo libre de una forma sana” (27-11-07) grupo proyecto de vida.

Del grupo 1 el tema fue : “ qué es la rehabilitación...” realmente el tema nos sorprendió porque es un concepto que no paramos de repetir pero que los usuarios no sabían que era realmente. Algunas de las aportaciones fueron:

- Nicolas “Tratamiento integral para estar al día”
- Xavier “Ha de ser voluntaria.Esfuerzo personal”
- Ricardo “Hacer actividades y tener el tiempo ocupado”
- Miguel “Tener voluntad en curarse”
- Gines “Mejorar para el futuro”
- Joaquin “Seguir normas para estar mejor”
- Francesc “Cambio de hábitos”
- Carmen “Ocupación terapéutica del tiempo”
- Belen “Poner en movimiento algo que estaba pasando”

La definición consensuada: “La rehabilitación es un tratamiento individual integral que necesita la voluntariedad de la persona, junto con su esfuerzo personal”

“El objetivo es recuperar la rutina de la vida cotidiana, cambiando hábitos y ocupando terapéuticamente el tiempo para mejorar en un futuro”

A continuación se describen alguna de las definiciones que se elaboraron sobre los temas tratados:

- Definición consensuada: salud “La salud es un estado de bienestar, físico y psíquico que te permite realizarte y ser autosuficiente para desarrollar las

propias cualidades y agradarse a uno mismo y a los demás y tener un futuro con una buena calidad de vida”

- Definición consensuada de Autoestima “Quererse, valorarse y sentirse bien, con uno mismo y con los demás haciendo cosas útiles”

- Definición consensuada de trabajo “Actividad social que se desempeña en la sociedad para ser remunerada con dinero y poder sobrellevar tu manutención hasta la jubilación”.

3ª Fase: Identificación de potenciales y limitaciones.

Siguiendo con el tema priorizado por el grupo, después de haber realizado las aportaciones individuales y la definición consensuada, se define la importancia del tema con el proyecto de vida individual de cada usuario, destacando los potenciales y limitaciones. En el siguiente cuadro se describe de forma genérica algunas de las limitaciones y potenciales que salieron del tema: “el concepto de uno mismo”.

	Limitaciones	Potenciales	Nota
Montse	“Apatía”	“Hacer ejercicio, solidaria y colaboradora”	7
David	“No me acepto a mi mismo. Timido y poco hablador”	“Ser responsable, educado y trato agradable”	6,5
Loli	“Tener pocos valores y expetativas”	“Ser consciente del problema”	5
Cati	“No se que hacer realmente con mi vida”	“Generosa, no se enfada nunca. Muchas habilidades”	6
Albert	“Necesito hacer cosas útiles fuera del centro”	“Inteligente, responsable y punto de apoyo a otros”	8
Miguel	“No me valoro”	“Muy sociable, simpatico, tengo buena imagen”	7

4ª Fase: definir estrategias externa y/o interna.

La última fase corresponde a definir tanto las estrategias que van a llevar a cabo los usuarios, definido como estrategia interna, así como la identificación por parte de ellos sobre cual es el nivel de ayuda, soporte, adaptación...que le tenemos que ofrecer desde la vertiente profesional, que es lo que denominamos estrategia externa.

Para facilitar la comprensión se ilustra en el cuadro siguiente alguno de los resultados obtenidos en la práctica de los grupos.

	Dificultades	Estrategias Internas	Estrategias Externas
Montse	Salud "Fumo mucho, estoy muy nerviosa y muy inquieta"	"Reducir el tabaco y los cafés y canalizar la ansiedad con ejercicio físico y actividades"	"Orientación de que actividades puedo hacer y poder participar en gimnasia, deporte,.."
David	"No me acepto a mi mismo. Timido y poco hablador"	"Relacionarme 1º con pocas personas y que me caigan bien"	"Participar en grupos estructurados y en actividades de comunicación"
Cati	"Me cuesta mucho levantarme por la mañana"	"Acostarme antes y levantarme la primera vez que me avisan"	"Un despertador y que me supervise la auxiliar"
Albert	"Necesito hacer cosas útiles fuera del centro"	"Buscar actividades fuera del centro" (excursionismo)	"Asesoramiento en cursos de formación laboral y tener actividades en la comunidad"
Montse	"Apatía"	"Ser más positiva y plantearme cada semana un objetivo"	" Planificación de las actividades y que me avisen en cada una"

1. Planes estratégicos interinstitucionales & suprainstitucionales

Lógicamente en la rehabilitación psicosocial como en cualquier otro campo la transferencia de entrenamiento de cualquier habilidad debe tener la generalización del mismo. Dentro de la propuesta global necesitamos diseñar todo un abanico de posibilidades y de oportunidades ocupacionales que no estuviera tan ligado a la vertiente sanitaria sino al proyecto de vida de las personas.

En todos estos años muchas han sido muchas las propuestas realizadas, sin pensar si realmente este trabajo se tenía que realizar desde nuestra función asistencial o debían de ser otros los que crearan estas oportunidades. Los aspectos que han ido saliendo durante los últimos 10 años en los grupos de proyecto de vida, nos ha empujado al diseño e implantación de proyectos y programas de diversa índole; programa deportivo, voluntariado con animales de compañía, mapa de recursos laborales, mesas de coordinación técnicas, etc

CONCLUSIONES.

En definitiva consideramos que para poder trabajar desde la perspectiva de la persona, sin que sea un concepto teórico sino una realidad práctica, es fundamental crear espacios estructurales para trabajar el significado, las metas, los objetivos, las inquietudes, y un largo etc., pero con la premisa de cambiar incluso nuestra propia óptica, no solamente generar líneas de actuación orientadas a la enfermedad, sino abordar, con la mayor creatividad posible el trabajo, la vivienda, el ocio, el deporte, etc. en las personas que padecen una enfermedad mental grave.

Por nuestra experiencia creemos que deberían ser un programa básico de actuación en este colectivo.

BIBLIOGRAFÍA

- 1- Allen CK. Occupational therapy for psychiatric diseases: measurement and management of cognitive disabilities. Boston: Little, Brown; 1985.
- 2- Senlle A. Cómo evaluar su calidad. Herramientas para la Auditoría de la calidad en la empresa. Barcelona: Ediciones Gestión 2000, S.A. 2000
- 3- Senlle A, Vilar J. ISO 9000 en empresas de servicios. Barcelona: Ediciones Gestión 2000. 2000
- 4- Clark FA, Carlson M, Jacson, Mandel D. Modificando el estilo de vida. Terapia ocupacional.com
- 5- Galloway D. Mejora Continua de procesos. Cómo rediseñar los procesos con diagramas de flujos y análisis de tareas. Barcelona: Ediciones Gestión 2000. 2004
- 6- Documento técnico sobre terapia ocupacional Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales A.P.E.T.O. Comisión de Trabajo Abril 1999. Portal de T.O.com.
- 7- Durante Molina P, Pedro Tarrés P. Terapia Ocupacional en geriatría: principios y práctica. 1ª ed. Barcelona: Masson; 1998.
- 8- Osakidetsa. Servicio vasco de salud. Homogeneización de indicadores del sistema de información de atención especializada. Victoria: Osakidetsa. Servicio vasco de salud; 2002.
- 9- Juan J M, Gryma M. Manual de control de calidad. 1ª ed. Madrid. McGraw-Hill: 1993.
- 10- Kielhofner G. Terapia Ocupacional Modelo de Ocupación Humana: Teoría y Aplicación. 3º ed. Buenos Aires. Panamericana: 2002.
- 11- Marco de trabajo para la práctica de la terapia ocupacional: ámbito de competencia y proceso. [febrero 2006] Disponible en http://www.terapia-ocupacional.com/GruposTrabajo/Marco_trabajo_terapia_ocupacional_rev.Oct08.pdf
- 12- Moruno Miralles P, Romero Ayuso DM. Terapia ocupacional en Salud Mental: la ocupación como entidad, agente y medio de tratamiento. TOG (A Coruña) [revista en Internet]. 2004. (consulta 25/4/2003); 1(1): [18 p]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num1/pdfs/num1art3.pdf>
- 13- Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF. Madrid: OMS, Ministerio De Trabajo y Asuntos Sociales; 2001.
- 14- Rascova S. Orientación Vocacional, una perspectiva crítica. 1ª ed. Madrid: Paidós; 2005.
- 15- Romero D, Moruno P. Terapia Ocupacional: Teoría y Técnicas. 1ª ed. Barcelona: Masson; 2003.
- 16- Rebolledo S, Pastor A. Programas y recursos de los dispositivos de rehabilitación psiquiátrica. En: Durante Molina P. Terapia Ocupacional en salud mental: 21 casos clínicos comentados. 1ª ed. Barcelona: Masson; 2000. p.204-14.
- 17- Rodríguez A. Rehabilitación Psicosocial de personas con trastornos mentales severos. Psicología Pirámide; 1997.
- 18- Simó Algado S, Urbanowski R. El modelo canadiense del proceso del desempeño. TOG (A Coruña) [revista en Internet]. [febrero 2006] (3) [21 p.]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num3/pdfs/ExpertoI.pdf>
- 19- Willard & Spackman. Terapia ocupacional. 10ª ed. Madrid: Panamericana; 2005.