



Facultad de
Psicología
UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA

TRABAJO FINAL DE GRADO:

**Impacto de los procesos psicosociales en
personas con esquizofrenia**

ESTUDIANTE: Cynthia Victoria, Facet Pintos 5.091.531-8

TUTORA: Rossina Machiñena

FECHA: 30-07-2016

Montevideo.-

INDICE

| | |
|-------------------------------------------------------------------------------|-----------------|
| 1. RESUMEN..... | p. 2 |
| 2. INTRODUCCIÓN..... | p. 3 |
| 3. MARCO TEÓRICO: Antecedentes..... | p. 4-11 |
| 3.1.- Esquizofrenia..... | p. 4 |
| 3.2.- Discapacidad..... | p. 5 |
| 3.3.- Intervención psicosocial..... | p. 8 |
| 3.4.- Calidad de vida..... | p. 9 |
| 4. DESARROLLO..... | p. 11-23 |
| 4.1.- Esquizofrenia y estigma social..... | p. 11 |
| 4.2.- La importancia del modelo de apoyos en la intervención psicosocial..... | p. 14 |
| 4.3.- Calidad de vida en la esquizofrenia..... | p. 20 |
| 5. REFLEXIONES FINALES..... | p. 24-25 |
| 6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS..... | p. 26-30 |

1. RESUMEN

El presente texto, enmarcado dentro de la propuesta de Trabajo final de grado para la obtención de la Licenciatura en Psicología, procura hacer un recorrido de bibliografía en torno a la temática de las intervenciones psicosociales, desde la perspectiva del paradigma de Derechos Humanos, el modelo de apoyos y el concepto de calidad de vida. Tiene por objetivo analizar cómo estos mecanismos operan en la calidad de vida de una persona con discapacidad psicosocial como la esquizofrenia. Teniendo en cuenta la complejidad de la temática elegida, habiendo realizado una búsqueda bibliográfica actualizada sobre la misma, se puede inferir como hipótesis de este trabajo que las intervenciones psicosociales inciden favorablemente en la calidad de vida de personas con discapacidad psicosocial.

En esta monografía, se expone el marco teórico de cada uno de los conceptos que se pretenden considerar para luego ser revisados con un análisis crítico a la luz de la bibliografía seleccionada en el apartado dedicado al desarrollo.

Asimismo, cuenta con una última sección de reflexiones finales que busca ser una síntesis de las conceptualizaciones desarrolladas más destacadas, junto a criterios de carácter personal.

Palabras clave: Esquizofrenia - Intervención psicosocial - Calidad de vida

2. INTRODUCCIÓN

Dado el creciente interés a nivel mundial en torno a la inclusión de las personas con discapacidad, y la necesidad de promover medidas de intervención que contemplen los derechos de las mismas propiciando de esta forma una posible mejora en su calidad de vida, es que parece fundamental la pertinencia de esta temática. Este trabajo tendrá como objetivo, analizar como los procesos de intervención psicosocial, pueden contribuir o no a la mejora de la calidad de vida en una persona con diagnóstico de esquizofrenia.

El informe de Uruguay, presentado en 2013 ante el Comité creado por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, arroja algunos datos estadísticos importantes que reflejan la situación de la discapacidad en nuestro país. Según las encuestas de la Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad (CNHD) y el Instituto Nacional de Estadística (INE) en 2004, la prevalencia de la discapacidad en Uruguay era del 7,6%, y en 2006 este porcentaje asciende al 9,2%. Asimismo, el 48% de las personas con discapacidad pertenecen a los hogares con menos ingresos. En cuanto a educación, trabajo y oportunidades en general, este sector de la población se ubica siempre en desventaja en comparación con el resto de la misma (Ministerio de Desarrollo Social (MIDES) - Programa Nacional de Discapacidad (Pronadis), s.f.).

¿Y que pasa entonces con la esquizofrenia?

Según una nota descriptiva publicada recientemente por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2015, unos 21 millones de personas en el mundo padecen esquizofrenia, siendo más común este trastorno en hombres que en mujeres. A su vez, estas personas tienen entre 2 y 2,5 más de probabilidades de fallecer más jóvenes que el resto de la población, debido a la comorbilidad con enfermedades de tipo física, metabólica, infecciosa o cardiovascular. La esquizofrenia no sólo afecta a nivel cognitivo, sino que además es un déficit que afecta el desempeño funcional en áreas como la laboral y la educativa, por lo que genera discapacidad. Asimismo, es frecuente la estigmatización y discriminación que acarrea consigo este trastorno y la posterior vulneración de los derechos fundamentales del ser humano.

Por otro lado, la OMS denuncia que más del 50% de la población con esquizofrenia no recibe una adecuada atención, y el 90% de los mismos no reciben tratamiento en países de media y baja renta, siendo uno de los problemas principales la falta de acceso a los servicios de salud mental.

Como respuesta a esta problemática, la OMS en su plan de acción 2013-2020, enfatiza en las estrategias necesarias para brindar servicios adecuados a personas con trastornos mentales, incluido la esquizofrenia. Una de las recomendaciones más importantes que se traza en este Plan de acción, es la transferencia de los servicios desde las instituciones a la comunidad.

3. MARCO TEÓRICO: Antecedentes

3.1.- Esquizofrenia

Diversos autores a lo largo de la historia, han brindado sus aportes para aproximarse a la definición de esquizofrenia, quizás de alguna manera por ser una patología que por la extravagancia de su conjunto de síntomas posee un magnetismo particular que ha despertado el interés de muchos clínicos e investigadores, tal vez entre otras cosas, porque encarna el estereotipo clásico de “locura”.

Uno de los pioneros en intentar conceptualizar las “psicosis esquizofrénicas” ha sido Kraepelin (1890-1907), en la serie de ediciones de su “Tratado de las enfermedades mentales”, quién las denomina como “demencia precoz”. Para este autor, esta consistía en “una especie de locura, caracterizada por su progresiva evolución hacia un estado de debilitamiento psíquico, y por los profundos trastornos de la afectividad (indiferencia, apatía, sentimientos paradójicos)” (Ey, 1980, p.472). Kraepelin describe tres formas de demencia precoz: la forma simple, hebefrenia; la forma catatónica o hebefrenocatatónica y por último la forma paranoide.

En 1911 Bleuler acuña el término esquizofrenia, considerando que no son dementes, sino que estos sujetos pierden la capacidad asociativa, por lo que al verse alterado su pensamiento se retraen hacia una vida “autística”, en la que sentimientos e ideas son parte de la expresión simbólica de los procesos inconscientes (Ey, 1980, p.473).

Haciendo referencia a la noción de esquizofrenia que maneja Henry Ey (1980) en su “Tratado de psiquiatría”, se puede decir entonces que, la misma es una patología severa de evolución deficitaria, perteneciente al grupo de las psicosis crónicas, en la que se da un corte del sujeto con la realidad, caracterizada por un síndrome deficitario o negativo de disociación y por un síndrome secundario o positivo, de producción de ideas, sentimientos y actividad delirante. Esta altera la personalidad de manera profunda y progresiva, donde la persona deja de entablar comunicación con los demás y se pierde en su propio pensamiento (p. 473).

En la presente monografía, se toma como marco de referencia el criterio diagnóstico de esquizofrenia del “Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales” (DSM V, 2014), considerando las características diagnósticas como “(...) una constelación de signos y síntomas asociados con un deterioro del funcionamiento laboral y social” (p.100). La sintomatología como los delirios, alucinaciones, el discurso y el comportamiento desorganizado y los síntomas negativos deberán estar presentes en un tiempo significativo de un mes o más. Son característicos los déficits cognitivos de memoria, del lenguaje y de otras funciones ejecutivas, así como la velocidad de procesamiento, que se hacen visibles en lo laboral y vocacional.

3.2.- Discapacidad

Considerando la esquizofrenia como un trastorno altamente discapacitante, por lo que algunos autores refieren a la misma como una “discapacidad psicosocial”, debido a la relación negativa que tiene una persona con esquizofrenia con el medio, es que se torna importante revisar entonces el concepto de discapacidad y algunos antecedentes de cómo han sido los modelos de intervención en discapacidad en las distintas épocas.

El concepto actual de discapacidad ha sido históricamente, sino controversial, por lo menos fuertemente debatido. A lo largo de los años, se han utilizado diversas categorías como invalidez, minusvalía, incapacidad, “capacidades diferentes”, “capacidades especiales”, etc., para referirse a la misma. Dado en muchos casos el contenido peyorativo de estos términos, o la incompletud de las definiciones, es que se han ido modificando hasta llegar a la conceptualización teórica de discapacidad de la que disponemos en la actualidad.

La concepción de discapacidad establecida por la OMS (2001) en la “Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud” (CIF), es definida como un amplio concepto que incluye “déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)” (p.231). Esta definición nos habla de un término general, abarcativo y dinámico, que no queda limitado al déficit de una determinada estructura o función corporal, sino que hace referencia de manera clara, a la incidencia del contexto sobre la persona con deficiencia, incrementando o reduciendo a través de las barreras o facilitadores la discapacidad de un individuo. Este concepto además, cambia la manera de ver a la persona con discapacidad, ya que da cuenta de un estado de salud y se desmarca de la idea de la discapacidad como una condición intrínseca e individual del sujeto.

En el año 2006 se celebra en Estados Unidos, la Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad, reunión de la que además Uruguay fue partícipe adhiriendo a la misma, y promulgando a su vez en el año 2008 la Ley N° 18.418 que ratifica los artículos definidos en dicha Convención. El propósito de este documento, fue la promoción y garantía del reconocimiento y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. A su vez, en el Artículo I de la Convención (2006), se reafirma de alguna manera la definición de discapacidad de la CIF, añadiendo que se entiende por persona con discapacidad a todas aquellas que presenten alguna deficiencia ya sea de tipo física, mental, intelectual o sensorial, y que en interacción con el medio y los obstáculos que allí se presentasen, no le permita una adecuada participación en la sociedad, y con iguales condiciones que el resto de la misma (p.4).

Por su parte en nuestro país, en el Artículo 2º de la Ley N° 18.651 aprobada en el año 2010, se establece que:

se considera con discapacidad a toda persona que padezca o presente una alteración funcional permanente o prolongada, física (motriz, sensorial, orgánica, visceral) o mental (intelectual y/o psíquica) que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral. (p.1)

Por otro lado, en cuanto a las formas de intervención en discapacidad algunos autores las han intentado conceptualizar en distintos modelos, que reflejan cómo ha sido considerada la misma a lo largo del tiempo. Egea y Sarabia (2004) toman como referencia dos autores que distinguen varios enfoques; Puig de la BellaCasa (1990) que los divide entre “Modelo tradicional”, “Paradigma de la rehabilitación” y “Paradigma de la autonomía personal” (p.1); y Casado (1991) quien define cuatro modelos:

De “*integración utilitaria*”; donde se acepta a las personas con discapacidad, pero desde la “(...) resignación providencialista o fatalista”.

De “*exclusión aniquiladora*”; el sujeto es encerrado y ocultado dentro de su hogar.

De “*atención especializada y tecnificada*”; hay una predominancia de servicios y de organismos especializados.

De “*accesibilidad*”; donde la idea es normalizar a los sujetos, considerando que estos tienen el mismo derecho a llevar una vida como el resto de la sociedad (Egea y Sarabia, 2004, p.2).

Palacios (2007) por su parte, hace un análisis interesante de los tres modelos fundamentales que han influido en la manera de visualizar la discapacidad en distintas épocas; los cuales se esbozan a continuación:

Modelo de Prescindencia: Se consideraba a las personas con discapacidad como innecesarias, de las cuales se podía prescindir ya que no producían ganancia alguna para la sociedad. Se atribuía que la causa de la discapacidad era de origen religioso, siendo por tanto las personas con algún déficit, merecedoras de “castigo divino” y que no eran dignas de vivir.

Este posee a su vez dos submodelos: el eugenésico y el de marginación. El primero se ubicaba en la Antigüedad, donde por fines políticos y religiosos no se creía conveniente que las personas con discapacidad se desarrollaran, ya que eran una carga para la familia y la sociedad, debido entre otras cosas, porque se consideraba que tal discapacidad provenía de alguna señal del poder de Dios o algún castigo sobre esa familia. Es por esto que recurrían a prácticas eugenésicas como por ejemplo el infanticidio, donde los niños que nacían con alguna deficiencia eran exterminados.

El segundo submodelo, responde a una lógica constante en la historia de la discapacidad, la marginación. Por ejemplo, en la Edad Media estos eran excluidos y discriminados junto a los pobres. Por esta época aún se continuaba con la firme creencia de que la discapacidad se

relacionaba a la voluntad de Dios. Se les consideraba dignos de lástima, por lo que la mayoría recurría a la mendicidad para subsistir.

Modelo Rehabilitador: Este se sitúa aproximadamente al término de la Primera Guerra Mundial, principios del siglo XX, y con el mismo se avanza algunos pasos en cuanto a la forma de concebir la persona con discapacidad, dejando de ser consideradas innecesarias en tanto se rehabilitasen. En este momento histórico las causas de la discapacidad se relacionaban con la guerra y los accidentes, concibiéndola desde la limitación física debido al daño de un órgano o función, por lo cual el objetivo era “normalizar” la persona. Es a través de este modelo que el accionar ante las personas con discapacidad pasa a ser en su mayor parte asistencialista, por lo que empiezan a implementarse políticas como pensiones por invalidez, educación especial, institucionalización, beneficios de rehabilitación, etc.

De esta perspectiva, si bien se le comienza a dar un nuevo lugar a la persona con discapacidad, considerando que se podían mejorar sus condiciones de vida, se perpetúa la idea de que no podían hacerse cargo de su vida por lo que debían estar bajo la supervisión de profesionales y cuidadores. Es recién a partir de las décadas de los sesenta y setenta que la discapacidad comienza a ser paulatinamente visibilizada.

Modelo Social: Finalmente este tercer enfoque, se basa en la idea de que la discapacidad fundamentalmente tiene un origen social. A su vez se impulsa la posición independiente de la persona con discapacidad, teniendo en cuenta que éstas sí pueden aportar a la sociedad al igual que el resto de la población, resaltando sus habilidades, autonomía y autodeterminación. Se comienza a ver la discapacidad desde una posición de respeto e igualdad de derechos, pero desde el reconocimiento de la diferencia.

Es entonces a partir de este último enfoque que será enmarcado este trabajo, considerando la esquizofrenia, desde la perspectiva del modelo social como una discapacidad psicosocial, que afecta al individuo a nivel global sin negar la existencia del déficit, pero considerando a su vez al sujeto como un todo, que es afectado por su entorno y por las barreras que este presenta. Reafirmando lo dicho anteriormente, nos vamos a apoyar en el modelo bio psico social, que sustenta la CIF, en el que no se concibe la discapacidad desde la enfermedad, sino como una condición de salud que es atravesada por el contexto (factores ambientales y personales), alterando el funcionamiento de la persona a la vez de limitar su actividad y restringir su participación a nivel social.

3.3.- Intervención psicosocial

El modelo bio psico social, deja entrever a su vez, la necesidad de implementación de las medidas necesarias para suprimir o por lo menos disminuir las barreras del entorno, a la vez de entrenar a la persona con discapacidad de manera que ésta pueda interactuar con su medio de forma adecuada y gozar de los mismos derechos que el resto de la población. Es en esta línea entonces que trabaja la rehabilitación psicosocial, como un tipo de intervención que va en pos de una posible mejora en la calidad de vida de la persona con discapacidad.

Según Giorgi (2002), “En la primera mitad del siglo XX se consolida el concepto de rehabilitación como estrategia sistemática basada en el modelo médico y teniendo como único objetivo la recuperación funcional del cuerpo como sistema anatomofisiológico (cuerpo-máquina)” (p.88).

Tomando como referencia la Declaración de Consenso (1996) de la Asociación Mundial de Rehabilitación Psicosocial (WAPR) en conjunto con la OMS, la rehabilitación psicosocial se puede definir como; “un proceso que facilita la oportunidad a individuos- que están deteriorados, discapacitados o afectados por el handicap- o desventaja- de un trastorno mental- para alcanzar el máximo nivel de funcionamiento independiente en la comunidad”. En sus inicios, ésta se practicó en los antiguos hospitales mentales, por lo cual todavía conserva la terminología y la mayoría de sus técnicas asociadas a los cuidados hospitalarios (WAPR/OMS, 1996).

Parece relevante precisar, que si bien en la bibliografía consultada, en muchas ocasiones ambos términos se utilizan indiscriminadamente, en este trabajo no se referirá a rehabilitación psicosocial sino más bien a **intervención psicosocial**, intentando de este modo dar un salto cualitativo al modelo social, dejando atrás el modelo médico-rehabilitador. Se entenderá por intervención psicosocial tomando como fundamento la perspectiva del modelo social, una práctica posible, para promover cambios en determinado contexto que vive un sujeto en situación de discapacidad, enfatizando en la autodeterminación, favoreciendo así la autonomía de la persona con el fin de obtener como resultado una mejoría en su calidad de vida.

Teniendo en cuenta que la discapacidad tiene un origen social, es que se torna imprescindible a su vez intervenir en el entorno, de modo que se den las condiciones necesarias para que la persona con discapacidad pueda ejercer sus derechos, entre otras cosas, promoviendo información a través de la psicoeducación para disminuir el estigma social, como también impulsando el desarrollo y conocimiento de las normativas legales existentes, y promoviendo nuevas. De este modo, dejamos atrás las concepciones centradas en el déficit, para comprender a la persona en su contexto.

3.4.- Calidad de vida

Siguiendo entonces en la línea de lo expresado anteriormente, el último concepto- aunque no menos importante- que se trabajará en el presente texto, es el de **calidad de vida**. Al igual que con las demás definiciones revisadas en este marco teórico, nos encontramos con debates en torno a la misma debido a la complejidad de la temática, que han ido variando a lo largo del tiempo hasta consolidarse en una conceptualización medianamente aceptada por consenso. En la actualidad, la calidad de vida se ha vuelto un concepto clave que guía los procesos de intervención en las personas con discapacidad.

Navarro, García- Heras, Carrasco y Casas (2008), afirman que existen dos modelos para la evaluación de la calidad de vida. El primero se podría decir, es un enfoque más bien subjetivo, basado en la propia percepción de la persona acerca de su bienestar y satisfacción con la vida. El otro modelo por su parte, considera aspectos objetivables como el funcionamiento y adaptación en áreas vitales del individuo, evaluando factores como “ingresos económicos, empleo, status residencial, etc.” (Navarro et al., 2008, p. 324).

Podemos decir que, los modelos a los cuáles se ha referido convergen en la definición que establece la OMS (WHOQOL group, 1997) acerca de la calidad de vida, donde se entiende como:

La percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con su entorno. (p.1, “traducción propia”)

Dicha definición que toma en cuenta las distintas dimensiones, físicas, psicológicas, y ambientales del ser humano, a su vez está en estrecha relación con la concepción de salud emitida también por el mismo organismo, en donde se establece que la salud no remite únicamente a la ausencia de enfermedades, sino que corresponde a “un estado de completo bienestar físico, mental, y social” (OMS, 2014, p.1). Awad (2008) expresa que, la definición de salud de la OMS “abrió las puertas para que el concepto de calidad de vida pasara a ser una meta con relación a la salud” (p.122).

Según Verdugo et al. (2013), en la actualidad se llega a un acuerdo internacional para describir los aspectos esenciales de la calidad de vida, concretado en los principios conceptuales básicos de la misma, propuestos por Schalock y Verdugo, 2008 (citado en Verdugo et al., 2013, p.15), que se enumeran a continuación:

- 1) La Calidad de Vida está compuesta por “los mismos indicadores y relaciones que son importantes para todas las personas”.
- 2) “(...) se experimenta cuando las necesidades de una persona se ven satisfechas” y se puede “mejorar en las áreas vitales más importantes”.

3) “(...) tiene componentes subjetivos y objetivos”, pero es fundamental “la percepción del individuo (...)”

4) “(...) se basa en las necesidades, las elecciones y el control individual”.

5) “(...) constructo multidimensional influido por factores personales y ambientales, tales como las relaciones de intimidad, la vida familiar, la amistad, el trabajo, el vecindario, la ciudad o lugar de residencia, la vivienda, la educación, la salud, el nivel de vida y el estado de la propia nación”.

Por otra parte, Schalock y Verdugo (2007) definen la calidad de vida como: “(...) un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades éticas -universales- y émicas -ligadas a la cultura; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciada por factores personales y ambientales” (p.22).

El modelo propuesto por estos autores, se centra en ocho dimensiones fundamentales que intervienen en la calidad de vida, como son:

- “desarrollo personal”
- “autodeterminación”
- “relaciones interpersonales”
- “inclusión social”
- “derechos”
- “bienestar emocional”
- “bienestar físico”
- “bienestar material” (Schalock y Verdugo, 2007, p.23).

Como último punto a desarrollar, y en estrecha vinculación con la calidad de vida y la discapacidad psicosocial, se revisará la definición de apoyos y el paradigma de los apoyos.

Tal como señala la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR) en el año 2002, cuando hablamos de apoyos nos estamos refiriendo a: “(...) recursos y estrategias destinadas a promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal de una persona y que incrementan su funcionamiento individual” (p.48). Es decir, que los apoyos apuntan como objetivo a la calidad de vida.

Al decir de Cuervo Rodríguez (2014), el paradigma de los apoyos “defiende que para mejorar la calidad de vida de una persona es preciso analizar sus necesidades de apoyos teniendo en cuenta su contexto (...)” (p.24). En el mismo sentido, Javier Tamarit (2005) agrega, que el hecho de que una persona con deficiencias no logre avanzar, es un reto que debe ser asumido por el

entorno, procurando brindar los sistemas de apoyos necesarios de manera que la persona con discapacidad logre un incremento en su calidad de vida (p.6).

4. DESARROLLO

4.1.- *Esquizofrenia y estigma social*

En primer lugar se vuelve necesario precisar, porque se referirá a la esquizofrenia como **trastorno mental** y no como enfermedad, patología u otras categorías.

El DSM-V (2014) indica que el trastorno mental:

(...) es un síndrome caracterizado por una alteración clínicamente significativa del estado cognitivo, la regulación emocional o el comportamiento del individuo que refleja una disfunción de los procesos psicológicos, biológicos o del desarrollo que subyacen en su función mental. Habitualmente, los trastornos mentales van asociados a un estrés significativo o a discapacidad, ya sea social, laboral o de otras actividades importantes. (p.20)

Además de ser un término genérico que engloba múltiples aspectos de la funcionalidad del sujeto, reafirma la idea que se viene sosteniendo en este trabajo de que la esquizofrenia genera discapacidad, e indefectiblemente conlleva al deterioro del funcionamiento social.

La esquizofrenia entonces es un trastorno mental cuyo inicio es variable, siendo en muchos casos repentino o progresivo, pudiéndose manifestar a su vez de manera precoz o tardía. Ésta se da aproximadamente "(...) entre la adolescencia tardía y la mitad de la treintena" (DSM-V, 2014, p.102), diferenciándose por género tanto en cuanto a la edad de inicio como en su intensidad y evolución. No se ha arribado a la conclusión de que haya una única causa que determine el inicio, siendo más aceptada la idea de que ésta se da por múltiples factores: genéticos, ambientales, etc. Si bien hay desencadenantes que precipitan su aparición como pueden ser una pérdida significativa o duelo (fallecimiento de un ser querido, separación parental, etc.) o bien, el tránsito por una etapa vital (adolescencia), estos no determinan la aparición del trastorno.

La esquizofrenia presenta síntomas que se pueden dividir según el DSM-V (2014) en; delirios, alucinaciones, discurso desorganizado y comportamiento desorganizado o catatónico (comprendidos dentro de los síntomas considerados positivos en ediciones anteriores del DSM) por un lado, y por el otro los síntomas negativos (p.99).

Los síntomas positivos son aquellos que distorsionan el funcionamiento normal de la persona, los que se pueden escindir a su vez en dos dimensiones: la dimensión psicótica, que incluye las alucinaciones y las ideas delirantes, y por otro lado la dimensión de desorganización que abarca el lenguaje y el comportamiento desorganizado. Cabe aclarar, que ésta no posee síntomas que sean específicos del trastorno en sí mismo, pudiendo encontrarlos en distintas patologías, dificultando así el diagnóstico de la misma.

Los síntomas negativos, por otra parte, son aquellas características que se ven afectadas luego de que se manifiesta el trastorno. Los más predominantes en la esquizofrenia son: la expresión emotiva disminuida, es decir que hay un descenso en la expresión de las emociones en cuanto a la gestualidad, el contacto visual, así como movimiento de manos, cabeza y cara que generalmente acompañan el discurso y la abulia, que se traduce en la dificultad o incapacidad en la permanencia o consecución de actividades dirigidas a un objetivo. Si bien estos son los síntomas más significativos dentro de los negativos, no significa que sean los únicos, también se puede ver en estos pacientes una marcada pérdida de placer en actividades que eran de su interés (anhedonia), la disminución en la producción del pensamiento que a su vez se manifiesta en la fluidez del lenguaje (alogia), y la falta de entusiasmo o iniciativa por establecer vínculos con otras personas (asocialidad), con respecto de este último, si bien puede estar relacionado a la abulia, a su vez podría estar denunciando las pocas posibilidades de interacción social de estas personas (DSM-V, 2014, p.88).

Las personas con diagnóstico de esquizofrenia se caracterizan por un deterioro marcado de su funcionamiento social, el que antecede al inicio de la enfermedad y es un importante predictor de su pronóstico, a mediano y largo plazo, incluyendo la frecuencia de recaídas y rehospitalizaciones. (Cavieres y Valdebenito, 2005, p.98)

Es entonces a partir de este despliegue de síntomas, sobre todo de los positivos, que la esquizofrenia es percibida de manera negativa a nivel social, generándose en torno a ésta una serie de fantasías que estigmatizan a la persona y en ocasiones a su familia, llevando a que sean discriminados y generalmente excluidos del colectivo social. Esto pasa a tornarse una constante para el sujeto y su familia, quiénes empiezan a organizar su vida en torno a la discapacidad. El cuidado de estas personas en su mayoría queda sujeto al núcleo familiar, que de manera casi inevitable comienza a desgastarse. En otros casos, la hospitalización parece ser la salida más efectiva, sobre todo en países como el nuestro donde el modelo asilar sigue siendo aún el más preponderante.

Ya por el hecho en sí, de ser la esquizofrenia perteneciente al grupo de los trastornos mentales, carga con el peso estigmatizante histórico que acarrea la salud mental propiamente dicha. Hay que añadir también, que la discriminación se extiende incluso a los trabajadores en salud mental. Esto se debe entre otras cosas al desconocimiento aún existente en cuánto a los trastornos mentales, que se traduce a su vez en temor y rechazo hacia lo diferente. En este punto abrimos paréntesis para destacar que se entiende por discriminación en el ámbito de la discapacidad.

El “Manual de buenas prácticas para el trato y la atención al público de las personas con discapacidad”, que publicó el MIDES (s.f.) en conjunto con la Dirección Nacional de Políticas Sociales (DNPS), refiere por discriminación a:

cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los

La esquizofrenia desconcierta a todos, a tal punto que resulta muchas veces inentendible para familiares, amistades y entorno en general, comprender realmente lo que le está pasando a la persona que presenta este trastorno; y es en este punto donde la psicoeducación cobra una especial importancia en ese proceso. En el caso de la familia, esto se puede dar en gran parte por la propia resistencia del núcleo familiar a la nueva condición de salud de la persona con esquizofrenia y el proceso lógico de asimilación y acomodación de ésta a la situación emergente.

Pero a su vez, a este trastorno se le añade un plus extra de violencia, admitido por la sociedad como un signo característico del mismo, lo que dificulta la integración de estas personas al ámbito laboral, educativo y hasta recreativo. Los medios de comunicación mucho han contribuido a la imagen social negativa de la esquizofrenia, entre otras cosas, por resaltar los casos en los que lamentablemente debido al estado agudo de estas personas que no están recibiendo tratamiento farmacológico, desembocan en actos de violencia atentando contra otros o contra su propia vida. Esto aumenta aún más el temor y la confusión en la sociedad, que ve las personas con esquizofrenia.

Por el contrario a lo que comúnmente se percibe a nivel social, un estudio realizado recientemente en España con personas con esquizofrenia, ha revelado que el porcentaje de pacientes en tratamiento que comete algún acto violento en el transcurso de su enfermedad se reduce al 5%, en comparación al 10% que se observa en el resto de la población con conducta violenta de la misma franja etaria (Espar, 2009). A su vez, el DSM-V (2014) añade que; "(...) la gran mayoría de las personas con esquizofrenia no son agresivas y son víctimas con más frecuencia que los individuos de la población general" (p.101).

El estigma social quizás sea entonces, uno de los factores directos más influyentes en la disminución de la calidad de vida de estos sujetos, ya que afecta la misma en todas las áreas. La integración al ámbito laboral se dificulta en gran manera; sea por desconocimiento del trastorno o prejuicios en torno al mismo, pero en muchos casos las empresas no están dispuestas a aceptar personas con trastornos mentales considerando entre otras cosas, que tal vez éstos no puedan llegar a ser lo suficientemente eficientes y eficaces en el cumplimiento de su labor, además del temor que generan los rasgos agresivos de estos sujetos, considerados inherentes al trastorno. De la misma forma que ocurre en la esfera laboral, pasa también a la hora de conseguir alojamiento, tornándose todo un desafío para estas personas, ya que propietarios y/o vecinos de pensiones o apartamentos, no siempre son receptivos a la idea de recibir a alguien con esta condición de salud.

4.2.- La importancia del modelo de apoyos en la intervención psicosocial

A través de un largo proceso, por momentos arduo y lento, las personas con discapacidad comienzan a ser reconocidas a nivel jurídico por la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, aspecto importante que influyó no solo en los discursos y políticas públicas que cada país incorporó, sino en las formas de intervenir en discapacidad. Como se ha mencionado antes, es reconocido en este documento, que por discapacidad se entiende a cualquier persona que presente una deficiencia física, mental, sensorial e intelectual que debido a las barreras que pudiesen presentarse, no permitan la plena participación en igualdad de condiciones con el resto de la población. Es decir, la Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad se basa en los preceptos del Modelo Social, desde la perspectiva ecológica, reconociendo la implicancia del contexto que actúa como barrera o facilitador para el sujeto.

Hace ya algunos años Uruguay se encuentra en una transición de modelos, desde el modelo médico hegemónico apoyado en la idea de que la discapacidad es una circunstancia definida por las deficiencias y anormalidades en funciones o estructuras físicas o mentales, al modelo social que concibe la misma como un constructo social que limita y excluye a las personas con discapacidad poniendo especial énfasis en el medio y en los obstáculos que éste presentase (Vásquez, 2013, pp.122-123). Cabe aclarar, que si bien hay un notorio crecimiento de esta última perspectiva tanto en los discursos como en las prácticas de intervención, el modelo médico no se ha abandonado por completo, sino que coexiste junto al modelo social.

En otras palabras, como bien lo expresa Florit-Robles (2006), "(...) la medicina se ha visto obligada a incluir en la valoración de las intervenciones no sólo el concepto de curación, sino el de calidad de vida" (p.224).

La perspectiva ecológica mucho influyó en el modelo social, basado en la premisa de que la discapacidad es el resultado de la interacción de la persona con el contexto que lo rodea. Desde este punto de vista se plantea la existencia de tres sistemas que se interrelacionan; **microsistema** (alude a las características principales de la persona con discapacidad; aspecto, personalidad, particularidad del déficit, etc. Y su contexto más inmediato como lo son la familia y grupos de pertenencia más cercanos), **mesosistema** (consiste en la comunidad en la que vive la persona y su familia) y **macrosistema** (se trata de las influencias sociales, políticas y culturales de la sociedad). Como se mencionó antes, estos tres sistemas están interconectados entre sí, siendo la discapacidad un reflejo de la interacción de los mismos (Jiménez, s.f, pp. 2-6).

Es así que desde este enfoque, se gesta el paradigma de los apoyos sustentado en la idea de que estos atraviesan los tres sistemas, generándose entonces un efecto dominó que actúa desde el microsistema, pasando por el meso hasta el macrosistema, a la vez de que simultáneamente

promueven tanto el empoderamiento individual como colectivo.

A propósito de esto último, resulta importante destacar entonces la noción de **empoderamiento**; como lo expresa la Declaración de la Oficina Regional para Europa de la OMS (2010), el empoderamiento "(...) consiste en un proceso social multidimensional, a través del cual los individuos y los grupos logran un mejor conocimiento y mayor control sobre sus vidas" (p.4).

Es claro que el empoderamiento refiere en último término, a la capacidad de elección y toma de decisiones de los individuos y la comunidad para su propia vida, y de esta manera poder influir sobre el entorno para transformarlo, mejorando situaciones que están relacionadas con su condición de salud, alcanzando así una mayor autodeterminación y autonomía en cuanto a su discapacidad y su calidad de vida.

En este documento se distingue entre el empoderamiento a nivel individual y comunitario. Si bien es esencial empoderar al usuario de salud mental en el reconocimiento de sus derechos, no hay que dejar por fuera la necesidad de empoderar también a la sociedad en su conjunto, de manera que ésta pueda estar preparada para recibir a un sujeto con discapacidad y garantizar que este tenga a su vez, acceso a los mismos derechos y oportunidades que la población en general. Sobre el empoderamiento individual, la Declaración enfatiza en cuatro dimensiones: "autoconfianza, participación en las decisiones, dignidad y respeto, y la pertenencia y contribución a una sociedad más plural" (OMS, 2010, p.4).

A su vez, en la Ley N° 18.651 de nuestro país, en el artículo 4°, se añade un componente importante a lo ya previsto en materia de garantía de los derechos de las personas con discapacidad y es el énfasis que se hace en la rehabilitación integral. En este documento se define la misma como un proceso que se caracteriza por "(...) la aplicación de un conjunto de medidas médicas, sociales, psicológicas, educativas y laborales, para adaptar o readaptar al individuo (...)" (p.1). Dicha intervención se propone como objetivo, que la persona con discapacidad llegue a alcanzar la inclusión social y el mayor nivel de capacidad que le sea posible, a la vez de tomar acciones tendientes a suprimir las barreras del entorno en el que se mueven estas personas y que puedan estar interfiriendo de alguna manera en el desarrollo de tal capacidad (Ley N° 18.651, 2010).

La rehabilitación integral no solo se enfoca en el individuo en situación de desventaja y en sus potencialidades, sino también en la necesidad de promover cambios en el medio en que éste se mueve, con el fin de mejorar la calidad de vida lo máximo posible. Tiene como algunos de sus objetivos principales, reducir la sintomatología a través de distintos tipos de intervención, mejorar las habilidades sociales y psicológicas del individuo, así como respaldar al usuario y a su familia brindando sistemas de apoyos, entre otros.

Pardo, Del Castillo, Pérez, Paladino y Kaplan (2014), nos dicen que la rehabilitación psicosocial plantea entre sus objetivos:

(...) combatir las repercusiones que el trastorno mental grave y persistente (TMGP) tiene sobre las competencias en las diferentes áreas pragmáticas o funcionales (ocupacional, social, familiar, cuidados personales), la disminución de los síntomas y la prevención de recaídas y hospitalizaciones, así como la mejora de la calidad de vida para los pacientes y sus familias. (p.14)

Esta intervención promueve como estrategias, operar sobre tres niveles: individual, en el ámbito de los servicios y a nivel social. Se trabaja sobre/con el individuo en cuánto a, la adhesión y uso adecuado de la medicación (“tratamiento farmacológico”), el entrenamiento de las habilidades sociales y actividades básicas de la vida cotidiana (“preparación para la vida independiente”), brindando apoyo psicológico constante así como información acerca de los derechos del usuario y su familia (“apoyo psicológico a pacientes y sus familias”), organizando alternativas de vivienda fuera del hospital psiquiátrico (“alojamiento”), formación profesional para ingresar al mercado laboral así como adiestramiento en hábitos de trabajo (“rehabilitación vocacional y empleo”), creando redes que sostengan al individuo (“redes de apoyo social”) y estimulando a la participación y elección de actividades que sean de su interés (“ocio”) (WAPR/OMS, 1996).

A nivel de los servicios de salud mental y recursos humanos es importante una “política de los servicios de salud mental y asignación de fondos, mejoría del marco residencial e institucional, formación de personal y garantía de calidad” (WAPR/OMS, 1996). Y con respecto a las estrategias de intervención de la rehabilitación a nivel social, es imprescindible contar con una “mejoría del marco legislativo, habilitación de los usuarios, mejoría de las opiniones y actitudes públicas hacia los trastornos mentales e investigación” (WAPR/OMS, 1996).

Según Pardo et al. (2014), la evaluación de los programas de rehabilitación psicosocial se centra sobre todo en mejorar tres dimensiones que se consideran fundamentales: “nivel sintomático, funcional y calidad de vida” (p.15).

Reflexionando desde una perspectiva de derechos, se considera que el término rehabilitación resulta algo incompleto. Es decir, la rehabilitación concebida desde el modelo médico imperante donde se parte de la idea de que el sujeto no está habilitado ni tiene control sobre sí mismo, sobre su cuerpo e incluso sobre sus derechos, busca a través de la misma una especie de “cura mágica” que le dará al sujeto las habilidades perdidas debido al déficit que presenta. Si bien es innegable, que en los primeros tiempos en que la persona se encuentra en el auge de síntomas positivos que distorsionan su funcionamiento esperado, es fundamental desde el punto de vista psicológico, comenzar a trabajar sobre la conciencia de enfermedad buscando la adherencia al tratamiento farmacológico. Los fármacos en general, no actúan sobre los síntomas negativos, es más, traen consigo los llamados efectos secundarios que suman al retraimiento de la persona. Es en este

momento donde se debería dar comienzo a la intervención psicosocial, apuntando no solo a mantener o entrenar aquellas habilidades adaptativas que conserva la persona o que están disminuidas, sino que va más allá, intentando promover cambios en el entorno, de manera que el sujeto pueda desarrollar sus capacidades, propiciando los apoyos necesarios en la medida que sean requeridos y retirándolos paulatinamente a medida que la persona ya no los necesita, diseñando así un proyecto de inclusión social.

Teniendo en cuenta que las palabras y conceptos que utilizamos responden a determinadas teorías y paradigmas que a su vez construyen saberes y prácticas, haciendo una lectura de la “realidad” desde una determinada óptica, es que resulta relevante hacer la aclaración del porqué del uso de intervención psicosocial, dado que la terminología que se utiliza no es elegida al azar. Es por eso que en este trabajo se hace fuerte hincapié en el uso de este concepto, por lo que deja entrever la intencionalidad de actuar en determinada situación con el objetivo de transformarla en la medida de lo posible, pero no sólo centrado en restaurar o devolver la funcionalidad perdida del sujeto, sino que la intervención hará centro en el sujeto con el objetivo de la inclusión social plena en igualdad de condiciones.

La intervención psicosocial como se ha señalado entonces, pretende hacer foco en el individuo, por lo que tiene como uno de sus ejes principales el **centramiento en la persona**.

En el manual de “BUENAS PRÁCTICAS. En la atención a personas con discapacidad” del SIIS Centro de Documentación y Estudios de la Fundación Eguía- Careaga (s.f.), se enfatiza en la planificación centrada en la persona, que tiene como algunas de sus características principales ser; “un proceso continuo de escucha y aprendizaje”, es “de carácter colectivo” donde participa la propia persona, la familia, amistades, etc., está fundamentada en la “igualdad de relación”, está relacionada de forma directa al “derecho de autodeterminación” y está ajustada al “modelo de calidad de vida” (p.7).

Algunos de los fundamentos básicos de la planificación, se basan en que la persona es el núcleo del proceso, siendo la familia y el círculo de personas más allegado acompañantes del mismo, a su vez ésta debe reflejar lo que resulta fundamental para la propia persona, así como en las capacidades que ésta tiene y los apoyos que requiere, “(...) contiene una serie de acciones que se refieren a la vida de la persona considerada en su conjunto (...)” (SIIS, s.f., p.8).

Esta planificación implica un cambio de paradigma, desde el “Modelo de servicios” al “Modelo de Apoyos” (SIIS, s.f., p.47). Es decir, se pasa desde un modelo puramente asistencialista y de cuidados, a un modelo basado en la consecución de los objetivos y metas del propio sujeto: en los resultados personales.

Las principales líneas de impacto de la planificación centrada en la persona, apuntan sobre todo a actuar sobre cuatro niveles: a nivel de la propia **persona con discapacidad**, enfatizando

en el empoderamiento; en las **familias**, propiciando un cambio en la forma de visualizar a la persona que presenta la discapacidad, que incluye tomar en cuenta “sus necesidades”, fortalecer “deseos y preferencias (...)”, y las metas que ésta tiene como objetivos a futuro; a nivel de las **organizaciones** (instituciones/servicios), en definir y apostar por este modelo, integrar a todos los que participan del proceso, definir, estructurar y mejorar las formas de trabajo, articular “iniciativas de formación y apoyos continuados”, “apertura hacia el exterior”; y por último a nivel de los **profesionales**, en el cambio de rol (expertos/facilitadores), desde una relación de poder a una relación mas equitativa (SIIS, s.f., p.48).

El diagrama de la figura 4.2.1 que vemos a continuación, explica el modelo teórico del retraso mental que figura en el Libro de trabajo de la AAMR (2002), “Retraso Mental. Definición, Clasificación, y Sistemas de Apoyos”. Cabe especificar, que si bien este no es el déficit que convoca a este trabajo, se considera de suma pertinencia, teniendo en cuenta que los apoyos son un pilar fundamental en la vida de cualquier persona con discapacidad psicosocial, por lo que este modelo puede ser pensado y aplicado de igual manera para las personas con esquizofrenia.

En este esquema se puede observar, que por un lado está la dimensión del funcionamiento del individuo y por el otro la dimensión que engloba aquellos componentes que inciden en dicho funcionamiento, como lo son las habilidades intelectuales, la conducta adaptativa, la salud, la participación y el contexto y entre estas dos se encuentran los apoyos, que son el nexo entre estos aspectos y el funcionamiento humano. Es decir, la dimensión de los apoyos interactúa dinámicamente en un ida y vuelta con el funcionamiento de la persona con discapacidad. Los apoyos sostienen de alguna manera este funcionamiento, a la vez de que es el mismo funcionamiento el que va marcando que tipo de apoyos se requieren, en qué momento y de que manera serán incorporados. A medida que el funcionamiento de la persona con discapacidad psicosocial se torna más autónomo, a la vez de que comienza a ser aceptado socialmente y alcanza la inclusión, los apoyos paulatinamente van siendo retirados.

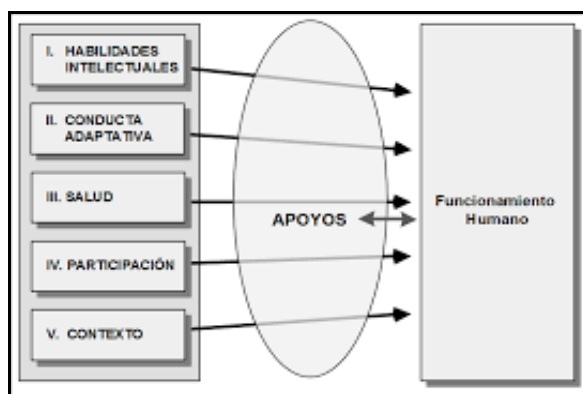


Fig 4.2.1.- Modelo teórico del retraso mental.

Fuente: AAMR (2002). Retraso Mental. Definición, Clasificación, y Sistemas de Apoyos. Libro de trabajo. 10ª Edición.

En primer lugar, para llevar a cabo un plan individualizado de apoyos, que apueste a una mejora en la calidad de vida de las personas con discapacidad, entre otras cosas hay que tener en cuenta que es imprescindible contar con un equipo de profesionales y técnicos especializados y formados para la tarea, lo que debe ser acompañado a su vez, por la calidad de los servicios que se brindan en las instituciones. A propósito de esto, Schalock (2009) explica que es necesario apostar por una “mejora en la calidad”, expresión que refleja;

(...) la capacidad de un sistema u organización para mejorar el rendimiento y la rendición de cuentas a través de la recopilación y el análisis sistemático de datos e información, y la implementación de acciones (es decir, estrategias de mejora de la calidad). (p.35)

La calidad de las instituciones y de los servicios que éstas brindan, así como de los profesionales que allí se desempeñan, sin dudas también tienen un fuerte impacto tanto favorable como desfavorable en la calidad de vida de estas personas. De estos dependen en gran medida la adhesión al plan de intervención basado en las necesidades de apoyo, trazado con y para el sujeto y su familia.

En el caso específico de una persona con esquizofrenia, las estrategias de apoyos son variadas y van desde el entrenamiento en actividades básicas de la vida cotidiana, como la higiene personal y el autocuidado, la estimulación a la toma regular de la medicación de forma autónoma, la estimulación a la apropiación del tiempo de manera productiva, el entrenamiento en habilidades sociales, la creación de redes que la sostengan, hasta la formación para la búsqueda de un empleo adaptado a sus condiciones y la preparación para una vida independiente.

La siguiente figura, enumera algunos de los recursos disponibles de abordajes psicosociales y psicoterapéuticos en nuestro país:

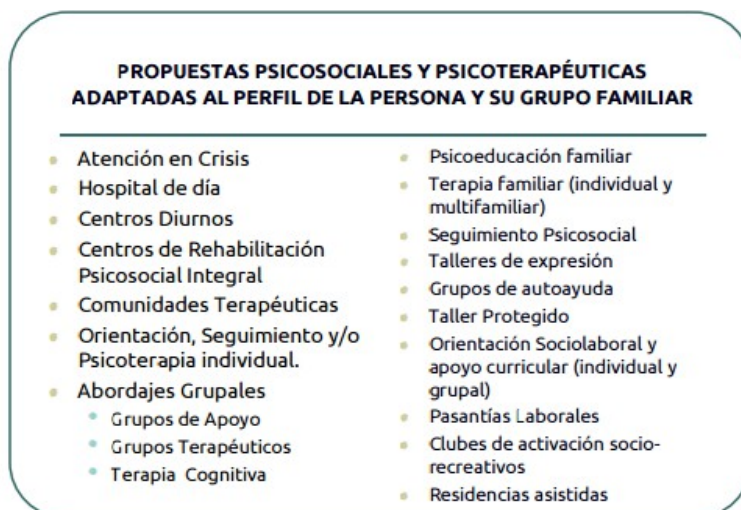


Fig. 4.2.2.- Dispositivos de atención en rehabilitación psicosocial.

Fuente: Del Castillo, Villar y Dogmanas (2011). *Hacia una Rehabilitación Psicosocial Integral en el Uruguay.*

4.3.- Calidad de vida en la esquizofrenia

Tomando como insumo la definición de la OMS (1997), la calidad de vida no puede conceptualizarse por consenso de una manera universal, sino que toma en cuenta el conocimiento y reconocimiento propio de cada persona en cuanto al lugar que ocupa, en relación a las metas que se plantea, a sus expectativas e intereses, donde participan todos los niveles de salud.

Es preciso distinguir entre lo que sería la calidad de vida objetiva, que se asemeja más a lo que se considera nivel de vida, es decir: sustento económico, obtención y mantención de un empleo, vivienda digna, relaciones interpersonales satisfactorias, etc. y lo que sería la percepción de la persona con esquizofrenia en cuanto a su calidad de vida, es decir el sentimiento de bienestar generado por la satisfacción con su vida, con los apoyos sociales y familiares en torno a su condición de salud, el afecto y compañía recibidos, nivel de comprensión de la sociedad hacia éste. Muchos clínicos y teóricos sostienen que en gran parte de los casos, debido al deterioro que conlleva esta discapacidad, no siempre las medidas utilizadas para la evaluación de la calidad de vida que manejan autorreportes son fiables, remitiendo a que en muchos casos la persona con esquizofrenia puede tener una imagen distorsionada o percibir un nivel más alto o bajo de lo que en realidad sería su calidad de vida. Aun así, ambos modelos lejos de ser opuestos, resultan complementarios.

La calidad de vida de una persona con esquizofrenia se ve afectada por diversos factores que la atraviesan e inciden de forma directa e indirecta sobre la misma. Como ya se ha dicho, uno de estos factores fundamentales es el estigma social, que a su vez lleva a la poca o nula inserción laboral que resulta en una baja posición económica, la escasa recreación, las relaciones interpersonales reducidas o inexistentes.

Los derechos de estas personas están por demás vulnerados, y en muchos casos las intervenciones psicosociales son tomadas como “uno de los tantos” intentos de mejorar la calidad de vida del sujeto, no adquiriendo realmente la dimensión de la importancia que ésta debería tener en el funcionamiento social deteriorado de la persona con esquizofrenia. Estas prácticas contribuyen a reducir el estigma social, en cuánto al intervenir a nivel familiar y del contexto inmediato del sujeto, se interviene por añadidura en el barrio, en la comunidad y hasta en el resto de la sociedad. Se da a conocer en cierta forma, aspectos positivos y capacidades que la persona con esquizofrenia conserva, y que de otra forma seguirían estando ocultos dentro del hogar, lo que no permitiría dejar a un lado los prejuicios y estereotipos de la sociedad, que se dan mayormente por el desconocimiento del trastorno. Se aspira a que la persona con esquizofrenia sea considerada y reconocida como un ciudadano con determinada condición de salud que con la ayuda de los mecanismos adecuados, recursos humanos y ayudas técnicas apropiadas, puede adaptarse a los requerimientos sociales y llevar una vida en igualdad de condiciones.

Según las conclusiones del estudio realizado por Ruíz, Núñez, Jódar y Meana (2008) titulado “Calidad de vida y esquizofrenia”, el ingreso al mercado laboral supone grandes beneficios para la persona con esquizofrenia y conlleva a una notoria mejoría en su calidad de vida. La actividad laboral es un organizador del tiempo, además de la satisfacción que puede generar una actividad socialmente valorada que actúa como un agente “normalizador”, reduciendo así la brecha existente entre las personas con discapacidad y la población general (p.50).

La inclusión laboral en personas con esquizofrenia a su vez aumenta la autoestima, entre otras cosas porque la persona se siente útil y productiva, además colabora con los ingresos económicos familiares y cambia el rol de la persona en su familia, pasando de ser un integrante con un rol pasivo a uno activo. Aporta estructura y orden diario a la vida, a la vez de que reduce el aburrimiento o también denominado “ocio forzado” según algunos autores; es decir un sobrante de tiempo que no causa satisfacción a la persona, más bien contribuye al incremento y la cronicidad de los síntomas. El empleo estimula además el establecimiento de nuevas interacciones sociales con compañeros de trabajo, generando de esta forma un sentido de pertenencia a la comunidad (Ruíz et al., 2008, p.51). Incluye a la persona con discapacidad en la sociedad en igualdad de condiciones.

En relación a lo expuesto anteriormente, sería importante mencionar un concepto fundamental; la autodeterminación. Es una de las habilidades adaptativas que participa activamente en la calidad de vida y que consiste en la capacidad de una persona de establecer todos los aspectos de su vida y llevar a cabo las elecciones necesarias para lograrlo. Schalock y Verdugo (2007) la consideran una de las ocho dimensiones del modelo de calidad de vida.

La capacidad de autodeterminación, es un derecho fundamental en la vida de todo ser humano que va adquiriendo una enorme importancia en las personas con esquizofrenia. En la mayoría de los casos estas personas están limitadas para ejercerlo, siendo rehenes de lo que el entorno indica que puede ser elegido y de lo que no, coartando así, la libertad de hacer una elección consciente de actividades que son de real interés para éstas. Este derecho es necesario y debería estar presente en todos los aspectos de la vida de un individuo, ya sea a la hora de conseguir un empleo, elegir que estudiar y hasta decidir en que actividades recreativas desea participar.

La persona con esquizofrenia no siempre puede encauzar un proyecto de vida realista ajustado a sus capacidades, debido entre otras cosas al nivel de deterioro presente en su funcionamiento, propio de los síntomas negativos como la anhedonia e incrementados a su vez por los efectos colaterales de la medicación. Es así, que el sujeto pierde la capacidad de desear y proyectarse, y si a eso le sumamos las barreras del entorno en cuanto a las pocas oportunidades existentes en la comunidad para ellos, la autodeterminación resulta poco probable. Los recursos y herramientas disponibles además, al ser escasos y muchas veces hasta desconocidos, dificultan

en gran manera una verdadera apropiación de los mismos.

Esto debería ser uno de los puntos fundamentales a trabajar en el proceso de intervención psicosocial, construir ese deseo en conjunto con la persona, descubriendo sus intereses enfocados en las necesidades de apoyo que estos requieren para llevar a cabo un proyecto de vida y así lograr autodeterminarse en todos los aspectos vitales.

Retomando entonces cuáles son los efectos de la inclusión laboral en personas con esquizofrenia, se revela que “el desempleo afecta negativamente la evolución de la enfermedad mental grave”, a la vez que “los ingresos hospitalarios por esquizofrenia aumentan durante períodos de restricción económica” (Ruíz et al., 2008, p.51).

En relación a lo académico, es esperable que luego de los primeros episodios en que se manifiesta el trastorno, los estudios tengan que ser abandonados, ya que de por sí a estas personas se les dificulta el hecho de concentrarse con facilidad y cumplir con un horario de clase extendido. Según Ruíz et al. (2008), se pudo ver que el 52% de la población objetivo de esta investigación no supera el nivel de secundaria, mientras que el 32,5% abandonó la Universidad antes de finalizar la carrera (p.49).

Como último punto importante, hay que tener en cuenta que si hablamos de calidad de vida en personas que presentan esquizofrenia y lo trasladamos al plano local, no podemos desestimar un hecho trascendental y de compleja resolución que sigue ocurriendo en nuestro país: la situación en la que se encuentra un alto porcentaje de pacientes que continúan asilados. Al apostar por la inclusión social y la calidad de vida, indirectamente estamos reclamando por un cambio de raíz en el sistema de salud mental, que asegure entre otras cosas, un trato digno y humanizado hacia las personas con trastornos mentales, y mejore sus condiciones de vida. El modelo manicomial todavía fuertemente arraigado en Uruguay, denuncia que la segregación de este grupo social sigue vigente, ocultando aquello que no queremos o no podemos ver, en el entendido de que si no lo vemos entonces no ocurre.

La estigmatización es el mecanismo por el cual el conjunto social marca negativamente a las personas que no se adecuan a sus preceptos. Es nuestra manera de tratar con lo diferente, de marcar simbólicamente a quiénes hacen ruido en nuestra vida cotidiana. (Techera, Apud y Borges, 2009, p.26)

La institucionalización, además del estigma que acarrea el hecho de permanecer recluido en un hospital psiquiátrico, contribuye lentamente al deterioro de la persona y cronifica los síntomas de la esquizofrenia. La persona permanece “inmóvil” en un lugar en que el tiempo parece detenerse y las horas son vividas sin sentido, donde la elaboración de un proyecto de vida resulta utópico y lo que el afuera tiene para ofrecer es poco alentador, además de las condiciones de hacinamiento en las que a menudo se encuentran estas personas. Es por esto que los pacientes que son dados de alta, en su mayoría caen bajo el efecto llamado “puerta giratoria”, es decir el

reingreso continuo de las personas al hospital psiquiátrico o unidad de agudos, luego de enfrentarse a la dificultad para reinsertarse en la comunidad. Ortega Aladrén (s.f.) agrega que, numerosos estudios han revelado que algunos de los factores que predicen este fenómeno son en su mayoría: “el número de ingresos previos, el incumplimiento terapéutico y el abuso de sustancias psicoactivas” (p.3).

Frente a este panorama, el nuevo proyecto de Ley de Salud Mental en Uruguay parece ser prometedor, ya que propone entre sus objetivos a largo plazo el cierre progresivo de las colonias psiquiátricas, optando en su lugar por centros de atención en la comunidad, hogares de medio camino y residencias asistidas, así como propuestas de integración y rehabilitación psicosocial y todos aquellos recursos que propicien la inclusión, el desarrollo y la autonomía de las personas con trastornos mentales.

5. REFLEXIONES FINALES

Nuestro país se encuentra en un proceso lento pero firme de transición, que pretende dirigirse hacia la inclusión social de un colectivo que ha sido olvidado durante siglos. De a poco, las personas con discapacidad psicosocial van buscando su lugar, un lugar que les pertenece y les ha sido negado históricamente y que aún hoy les es negado, o por lo menos resistido. Las prácticas de intervención en discapacidad han ido evolucionado favorablemente, desde las más crueles como las eugenésicas o excluyentes, hasta prácticas rehabilitadoras y de integración, que dan cuenta de este proceso de transformación.

El concepto de calidad de vida a su vez, mucho ha tenido que ver en este cambio de visión e intervención sobre la discapacidad, tornándose junto a la inclusión social, una de las metas más importantes a alcanzar por los procesos psicosociales.

Entonces, ¿dónde radica la importancia de la intervención psicosocial? ¿qué es lo novedoso de esta práctica?. A mi entender, reside en que ésta interviene en la vida del individuo en situación de discapacidad a nivel de varias áreas, no sólo a escala individual sino también familiar y en último término social y comunitario. Como en toda práctica, dado que ninguna es infalible, puede no alcanzarse el nivel de calidad de vida deseado o trazado en el plan de intervención, pero siempre se ha mejorado algún aspecto de la discapacidad por más imperceptible que parezca. De más está decir, que no alcanza sólo con la intervención para la mejora en la calidad de vida, dado que la discapacidad transversaliza toda la existencia del ser humano, es fundamental el trabajo interdisciplinario, me atrevería a decir transdisciplinario, para lograr los mejores resultados posibles en la vida de esa persona siempre de acuerdo a la capacidad potencial que ésta posea según el déficit que tenga, y sin generar expectativas poco lógicas en ésta y su familia que luego pueda traer aparejadas frustraciones y sobreexigencias en la persona con discapacidad. No basta solo con la experticia en el conocimiento del déficit, si dejamos por fuera necesidades y deseos propios de la persona. No nos descentramos del aspecto biológico de la deficiencia, que si bien está presente y debe estar contemplado en un plan de intervención psicosocial, es atravesado por otros múltiples factores que hacen a la discapacidad psicosocial.

La intervención psicosocial apuesta a la singularidad del sujeto, aludiendo a la diversidad bio psico social del ser humano, ya que las personas con un mismo déficit funcionarán diferente en cuanto a sus capacidades, deseos y necesidades, por lo que no se puede tender a la homogeneización. El plan de intervención basado en el modelo de los apoyos debe ser único, dado que al igual que pasa con las personas que no tienen discapacidad psicosocial, tampoco hay dos personas con esquizofrenia con las mismas características, por lo tanto los apoyos requeridos a su vez varían. Al decir de Florit- Robles (2006), "Un mismo diagnóstico no implica unas mismas necesidades" (p.224).

Para que una persona con discapacidad psicosocial alcance una mayor calidad de vida, ésta debe ser incluida en la sociedad, tener la capacidad de trazar un proyecto de vida y llevarlo a cabo, para lo cuál se le debe ofrecer tantas oportunidades como al resto de la población, solo así podrá ejercer su derecho de autodeterminación. Entonces, no basta con entrenar a la persona con esquizofrenia en explotar al máximo su potencial, si como sociedad no garantizamos que ésta pueda lograrlo.

Considero que si bien se procura cada vez más que las personas con discapacidad sean integradas y sus derechos sean reconocidos y respetados, todavía como sociedad nos encontramos lejos de dejar a un lado los prejuicios hacia este colectivo, lo que dificulta en gran manera lograr una verdadera inclusión. Debido al énfasis que se ha dado a lo largo de este trabajo sobre el estigma social hacia las personas con esquizofrenia y como este afecta la calidad de vida de estas personas, es importante añadir que la discriminación no solo refiere a hechos concretos y explícitos, sino también a la indiferencia presente frente a los trastornos mentales, que de alguna manera es una práctica más que perpetúa la discriminación e invisibiliza la discapacidad.

Siendo optimistas podemos pensar, que la integración es el paso previo hacia la inclusión, aunque falta aún mucho camino para recorrer, desde el punto en el que nos encontramos no se puede hacer más que de aquí en adelante, todo sea avanzar.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Asociación Americana de Psiquiatría (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (DSM-5), 5ª Ed. Arlington, VA.
- Asociación Americana sobre Retraso Mental (2002). *Retraso Mental. Definición, Clasificación, y Sistemas de Apoyos*. Libro de trabajo. 10ª Edición.
- Awad, G. (2008). Calidad de vida en esquizofrenia. Conceptos y medidas para la práctica clínica. *Revista de Psiquiatría del Uruguay*, 72(2), 121-129. Recuperado de http://www.spu.org.uy/revista/dic2008/02_Trabajo%20Original.pdf
- Cavieres, A. y Valdebenito, M. (2005). Funcionamiento cognitivo y calidad de vida en la esquizofrenia. *Revista Chilena Neuro-Psiquiatría*, 43(2), 97-108. Recuperado de <http://www.scielo.cl/pdf/rchnp/v43n2/art03.pdf>
- Centro de Documentación y Estudios SIIS Dokumentazio eta Ikerketa Zentroa Fundación Eguía-Careaga Fundazioa (s.f.). BUENAS PRÁCTICAS. En la atención a personas con discapacidad. *Manual Vivir Mejor*. Edición Diputación Foral de Álava. Recuperado de <http://www.acpgerontologia.com/documentacion/planificacionesencialestilovida.pdf>
- Cuervo Rodríguez, T. (2009). *Calidad de vida y necesidades de apoyo: Uso y análisis de las escalas INICO- FEAPS y SIS*. Máster universitario en intervención e investigación socioeducativa. Facultad de formación del profesorado y educación, Universidad de Oviedo.
- Del Castillo, R., Villar, M. y Dogmanas, D. (2011). Hacia una Rehabilitación Psicosocial Integral en el Uruguay. *Psicología, Conocimiento y Sociedad*, 1(4), 83-96. Recuperado de <http://revista.psico.edu.uy/index.php/revpsicologia/article/view/102/36>
- Egea García, C. y Sarabia Sánchez, A. (2004). Visión y modelos conceptuales de la discapacidad. *Revista Polibea*, 73, 29-42, ISSN 1137-2192, Madrid, España. Recuperado de <http://sid.usal.es/idocs/F8/ART7589/VisionDis.pdf>

Espar, M. (10 de abril de 2009). Sólo el 5% de los esquizofrénicos tratados tienen conductas violentas. Barcelona, España: *El País*. Recuperado de http://elpais.com/diario/2009/03/10/salud/1236639602_850215.html

Ey, H., Bernard, P. y Brisset, Ch. (1980). *Tratado de Psiquiatría* (8va.Ed.). Barcelona: Toray-Masson, S.A.

Florit-Robles, A. (2006). La rehabilitación psicosocial de pacientes con esquizofrenia crónica, *En Apuntes de Psicología*, Universidad de Sevilla, 24 (1-3), 223-244.

Giorgi, V. (2002). Discapacidad y calidad de vida. Una perspectiva psicosocial. *En Psicología de la Salud: escenarios y prácticas*, Facultad de Psicología, UDELAR, pp.87-98, Montevideo, Uruguay: Psicolibros.

Jiménez, D. (s.f). *Concepto social de la discapacidad*. Bogotá D.C., Colombia. Recuperado de <http://www.corporacionsindromededown.org/userfiles/Concepto%20social%20de%20la%20discapacidad%20Patrica%20Jimenez.pdf>

Ley N° 18.418. *Convención de las personas con discapacidad*. 5 de noviembre de 2008, Montevideo, Uruguay. Recuperado de <http://www.uncu.org.uy/downloads/documents/201301240256238162.pdf>

Ley N° 18.651. *Protección integral de personas con discapacidad*. 19 de febrero de 2010, Montevideo, Uruguay. Recuperado de <http://www.uncu.org.uy/downloads/documents/201301240305059425.pdf>

MIDES (s.f.). *Manual de buenas prácticas para el trato y la atención al público de las personas con discapacidad*. Recuperado de <http://deres.org.uy/wp-content/uploads/Material-Buenas-practicas-en-la-atencion-PRonadis.pdf>

MIDES-Pronadis (s.f.). *Uruguay y la convención sobre derechos de las personas con discapacidad: Texto completo + Primer informe país*. Recuperado de http://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/33704/1/convencion_enero_2014.pdf

Navarro, García-Heras, Carrasco y Casas (2008). Calidad de vida, apoyo social y deterioro en una muestra de personas con trastorno mental grave. *Intervención Psicosocial*, 17 (3), 321-336.

Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/1798/179814023008.pdf>

Nuevo modelo de Salud Mental (14 de diciembre de 2015). Recuperado de

<http://www.msp.gub.uy/noticia/nuevo-modelo-de-salud-mental>

OMS (2001). *C.I.F: Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud*.

Versión completa.

OMS (2010). *Empoderamiento del usuario de salud mental-Declaración de la Oficina Regional*

para Europa de la OMS. Recuperado de

http://www.1decada4.es/pluginfile.php/189/course/section/47/Empoderamiento_usuario_OMS.pdf

OMS (2014). *Documentos básicos 48.ª edición*. Recuperado de

<http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd48/basic-documents-48th-edition-sp.pdf?ua=1#page=7>

OMS (2015). *Nota descriptiva sobre esquizofrenia*. Recuperado de

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs397/es/>

ONU (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado de

<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Ortega Aladrén, O. (s.f.). *¿Existe todavía la puerta giratoria en Psiquiatría?: Estudio de reingresos*

en una Unidad de Corta Estancia. (Trabajo Fin de Máster). Máster en Iniciación a la

Investigación en Medicina. Recuperado de <https://zaguan.unizar.es/record/8593/files/TAZ->

[TFM-2012-610.pdf](https://zaguan.unizar.es/record/8593/files/TAZ-TFM-2012-610.pdf)

Palacios, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación*

en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Madrid, España: Cinca S.A.

Pardo, V., Del Castillo, R., Pérez, D., Paladino, F., y Kaplan, M. (2014). Evaluación de resultados

de un programa de rehabilitación psicosocial integral (Centro de Día) para personas con trastorno mental grave y persistente. Estudio prospectivo en un período de 10 años. *Revista de Psiquiatría del Uruguay*, 78(1), 13-30. Recuperado de http://www.spu.org.uy/revista/mar2014/01_TO.pdf

Ruiz Jiménez, M^a., Núñez Partido, J., Jódar Anchía, R. y Meana Peón, R. (2008). *Calidad de vida y esquizofrenia*. Edita AMAFE.

Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *SIGLO CERO Revista Española sobre discapacidad intelectual*, 38(4), 224, 21-36.

Schalock, R. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *SIGLO CERO Revista Española sobre discapacidad intelectual*, 40(1), 229, 22-39.

Tamarit, J. (2005). Discapacidad intelectual. En M.G. Milla y F. Mulas (Coord): *Manual de atención temprana*, pp.663-682, Valencia, España: Promolibro.

Techera, A., Apud, I. y Borges, C. (2009). *La sociedad del olvido. Un ensayo sobre enfermedad mental y sus instituciones en Uruguay*. Montevideo, Uruguay: CSIC, UdelaR.

Vásquez, A. (2013). Clasificación internacional de funcionamiento e investigación en psicología y salud mental: hacia una integración. *Psicología, Conocimiento y Sociedad*, 3(1), 120- 138. Recuperado de <http://revista.psico.edu.uy/index.php/revpsicologia/index>

Verdugo, M., Gómez, L., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D. y Tamarit, J. (2013). *Escala INICO-FEAPS: Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*. Publicaciones INICO. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca, Salamanca, España.

WAPR/WHO (1996). Psychosocial Rehabilitation, a consensus statement. Documento original en *WAPR Bulletin*, vol. 8, nº 3, julio de 1996. Publicado en español en Boletín de la AMPR nº 6, marzo de 1997. Traducción de R.Guinea.

WHOQOL Group. (1997). *Measuring quality of life. The world health organization quality of life*

instruments. Recuperado de http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf