



Francisco Villegas Miranda.  
Grup CHM Salut Mental, Barcelona, España  
francisco.villegas@chmcorts.com

# DESINSTITUCIONALIZACIÓN 2.0

## 1. LA DESINSTITUCIONALIZACIÓN HOSPITALARIA Y EL AUGE DE LA REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL RPS

Es interesante recordar la prehistoria de la RPS a la hora de hacer balance de donde estamos y de los logros conseguidos.

Con los estados modernos, se generalizaron las instituciones de internamiento con un objetivo ambiguo: cuidar de las personas afectadas y, a la vez, separarlas de la comunidad bajo la idea de proteger a la propia comunidad. Esta política condujo a la creación de instituciones muy grandes que, en condiciones materiales casi siempre precarias, cumplían su función de custodia, pero eran ineficaces para ofrecer alguna mejora y resultaban, en realidad, deteriorantes.

Los modelos de prescindencia promovían como solución para el problema que representaban las personas con enfermedad mental, la marginación (como es el internamiento asilar) o, incluso, la eugenesia. Suecia, por ejemplo, esterilizó a 230.000 personas entre 1935 y 1996 en el marco de un programa basado en razones de "higiene social y racial". La esterilización se imponía sobre todo a las mujeres como condición para salir del hospital después de un internamiento psiquiátrico. Y era Suecia.

La comprensión de la enfermedad mental que acompañaba estas prácticas es que se trataban de enfermedades crónicas incurables con tendencia al deterioro, en que la desinstitucionalización no era una opción. Ahí tenemos a Kraepelin y su *dementia praecox*.

Fue también dentro del marco de esos hospitales psiquiátricos donde se iniciaron las actividades rehabilitadoras como un intento de humanizar el internamiento y desarrollar actividades ocupacionales que paliaran el deterioro propio de la institucionalización. Eran modelos para hacer más vivible el enclaustramiento, no para buscarle alternativas. Procesos parecidos se operaban en las instituciones carcelarias.

Incluso la psicoterapia institucional o el modelo de comunidad terapéutica, que caracterizaron un proceso de reformas institucionales marcadas por la adopción de medidas administrativas democráticas y participativas, fueron predominantemente restringidas al hospital psiquiátrico, y por tanto hospitalocéntricas.

A partir de los años 70-80 se produjo en los países occidentales, con distintas intensidades, un proceso de desinstitucionalización consistente en el cierre de los hospitales manicomiales y su sustitución por recursos de apoyo comunitario. Este cambio, que se produjo en un contexto de lucha por los derechos civiles y de desarrollo del modelo de salud mental comunitaria, se vio favorecido por los avances farmacológicos. Pero también ayudó al cierre de hospitales el alto coste que representaba su mantenimiento para los sistemas sanitarios y también al valor urbanístico que tenía el suelo que ocupaban sus extensos, y ya céntricos, solares.

El cierre propicia el gran auge de la RPS. La necesidad imperiosa era la adaptación del ex-interno a las demandas y exigencias del entorno exterior en que iba a vivir. La RPS, desarrollada a partir de un modelo

medico-psicológico, se pone al servicio de la inclusión social. Ahora se concibe que las evoluciones de los trastornos son heterogéneas y que pueden verse afectadas por el tipo de atención que recibe quien padece un trastorno psiquiátrico.

Surgen en este contexto los primeros modelos formalizados de RPS: los módulos de Liberman (para capacitar a los ex internos en el manejo de la medicación, las AVD, las habilidades sociales y la ocupación) y la psicoeducación (para las familias, que habían pasado a ser convivientes y cuidadores del familiar afectado). Todo ello con una atención especial a la prevención de recaídas. Son en general modelos con una visión poco global, descontextualizada y que ven a las personas atendidas como receptores pasivos del entrenamiento y la educación.

## 2. SURCANDO PARADIGMAS Y MODELOS

Desde el inicio de ese proceso, la rehabilitación psicosocial en España ha experimentado un gran crecimiento, navegando en estos años entre cuatro grandes paradigmas: el paradigma medico-psicológico (que se acabó transformando en la yuxtaposición bio-psico-social), el paradigma de la discapacidad (un potente conglomerado de tendencias monopolísticas), el paradigma de la recuperación y el modelo de la atención a la dependencia (que aportó confusión). Se ha nutrido de ellos, los ha alimentado, y también ha tenido que diferenciarse de ellos para no ser engullida. Ha atravesado una gran crisis económica y atraviesa ahora la crisis de la pandemia y sus derivaciones, aun desconocidas.

La Gran Guerra y las legislaciones laborales modificaron la forma de entender la deficiencia: los impedimentos físicos y mentales comenzaron a entenderse como enfermedades que podían recibir tratamientos. Los inicios de la RPS, como ya se ha mencionado, han estado muy ligados al paradigma médico. Anthony definía la rehabilitación como una disciplina específica que integra los principios de la rehabilitación física con técnicas psicoterapéuticas derivadas del conductismo.

El modelo Médico también ha evolucionado. El crecimiento constante de la esperanza de vida y el consiguiente incremento de la cronicidad de muchas patologías y de las situaciones de dependencia, están planteando a los sistemas de salud a pasar de la curación a los cuidados. Es dentro de este contexto donde adquiere fuerza la noción de continuidad asistencial, que se complementa con el modelo de la Atención centrada en la persona en el ámbito social. Se propugna la integración de las intervenciones sanitarias y sociales desde modelos de atención integral.

Desde el paradigma de la Discapacidad, el modelo social de la diversidad funcional, que tiene sus orígenes en el movimiento de Vida Independiente, pretende dejar atrás el modelo médico o rehabilitador. Desde este nuevo modelo, la "discapacidad" es una manera más de expresión de la diversidad humana, igual que la orientación sexual. La discapacidad estaría compuesta por los factores sociales que restringen o impiden el desarrollo personal, poniendo el acento en los apoyos necesarios para superarlos. La

persona ya no es objeto de políticas asistencialistas, sino sujeto de derecho que toma decisiones sobre su propia vida.

La versión heavy de esta visión identifica a la RPS como algo propio del modelo médico, que a su vez se equipara al modelo patriarcal. Plantea que la perspectiva en primera persona es la Perspectiva. La perspectiva profesional queda desvalorizada y resulta fácilmente sospechosa de autoritarismo, aunque sea un paternalismo: Se puede llegar a considerar la definición de un objetivo en un PIR como un acto coercitivo sobre la persona. Hay en esta visión un cierto negacionismo del trastorno, reducido a una cuestión de barreras del entorno, que conlleva un desinterés por las técnicas.

Es necesario remarcar que discapacidad y trastorno mental (o el eufemismo que queramos usar en su lugar) no son lo mismo, aunque en algunas personas el trastorno mental conlleva discapacidad. La discapacidad implica un reconocimiento administrativo como discapacitado (con diferentes grados). Hay que tener en cuenta que en algunos lugares, el certificado es un requisito para acceder a servicios de función rehabilitadora. El certificado de discapacidad pretender reconocer un derecho a la protección, pero en el caso de la persona con trastorno mental es el resultado de un largo proceso de duelo, de reconocimiento de la pérdida de capacidades. Esto hace que muchas personas afectadas sean refractarias a lo que implica la identidad de discapacitado (definida por el déficit) y su tramitación. Aún más en personas jóvenes (y en sus familias) con trastornos psicóticos en fases iniciales, que confían en una recuperación plena, y que no entienden que el camino de su recuperación empiece por la declaración de discapacidad.

En la exuberancia económica previa a la crisis del 2008, se gestó la ley de la Dependencia, pensada para atender al deterioro de ancianos o discapacidades severas. Desde algunos profesionales de la salud mental y familiares se hizo hincapié en conseguir que el trastorno mental entrara en el sistema de dependencia. Existía la creencia, bastante ingenua como se ha visto después, de que al tratarse del reconocimiento de un derecho ya no sería graciable y la asistencia estaría garantizada. Pero además, la dependencia es un estado de carácter permanente, en que se han agotado las vías terapéuticas o rehabilitadoras. Para recibir la prestación hay que reconocer una especie de irreversibilidad de la situación, algo que se contradice con el paradigma de Recuperación.

De los paradigmas citados, el que más sintoniza con la RPS comunitaria es el de recuperación, quizás la palabra más citada en nuestros escritos y debates. Recuperación no significa curación en el sentido de desaparición de síntomas, o vuelta niveles de funcionamiento homologables a los previos al trastorno, aunque esta opción es posible como se evidencia en la recuperación de primeros episodios psicóticos. La recuperación promueve el proyecto vital de la persona y enfatiza la posibilidad de vivir una vida satisfactoria a pesar de los grados variables de disfuncionalidad y sufrimiento presentes. La implicación de la persona y su responsabilización en las decisiones relacionadas con su tratamiento y su vida (empoderamiento) son aspectos clave del proceso de recupe-

ración. La RPS es una herramienta de ayuda en los procesos de recuperación.

## 3. EL BIG BANG DE LA RPS

Cuando hablamos de RPS podemos hacerlo en un sentido restringido o en sentido amplio:

- En sentido restringido se refiere al conjunto de técnicas que se aplican para mejorar la funcionalidad y el bienestar emocional de la persona con trastorno mental y de su entorno.

- En un sentido amplio, abarca los servicios, programas y recursos de rehabilitación, apoyo a las familias, gestión de vivienda asistida y apoyo a la vida autónoma, apoyo a la inserción laboral, integración comunitaria. Incluye también los programas rehabilitadores que se realizan en contextos de hospitalización, orientados a la vida comunitaria. Son aquellos escenarios definidos por Saraceno en los que se desarrolla la ciudadanía: La casa el bazar y el trabajo.

La implosión de la RPS en España se produce en los noventa y se realiza de manera diferente según la comunidad autónoma. Ha habido esencialmente dos estilos en este desarrollo:

- El modelo, llamémosle, Madrid, en el que se crea una red especializada, de nuevo cuño, con una única dependencia administrativa, diferenciado de otros sistemas de prestación, organizada en un plan y un presupuesto, con dotación de diferentes tipos de servicios que abarcan todas las áreas viales de la persona atendida.

- El modelo de conversión y agregación, en el que se parte muchas veces de la conversión de hospitales psiquiátricos para crear otro tipo de servicios comunitarios, como centros de día o pisos tutelados, reutilizando muchas veces el mismo personal. Se agregan también servicios sociales inspirados en la discapacidad, como los centros ocupacionales. Existían por último un variopinto conjunto de iniciativas orientadas a la inserción laboral o comunitaria, promovida por asociaciones de familiares o por otras entidades sociales.

Los primeros servicios de rehabilitación se nutrían en gran medida de las técnicas rehabilitadoras y de las tradicionales actividades ocupacionales, realizadas con más entusiasmo que rigor técnico. La atención se hacía mayoritariamente en formato grupal, la organización de la actividad del servicio se hacía con los horarios semanales de actividad, y en ellos se distribuía a los usuarios. La psicoterapia no era una práctica muy instaurada porque se seguía considerando una potestad de los centros de salud mental, de los que en muchos lugares los servicios de rehabilitación eran espacios subalternos.

No existía especialización profesional, nadie había estudiado en la facultad técnicas de RPS, y eso provocaba una gran avidez de publicaciones, formación e intercambio, de lo cual la génesis de FEARP es una muestra. La multiprofesionalidad es un rasgo de los servicios. A los (pocos) psiquiatras y psicólogos, se añaden trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, profesionales de enfermería, educadores so-

ciales y una variación de profesionales de atención directa.

Si entendemos la rehabilitación comunitaria como el conjunto de técnicas y recursos profesionales que tienen como objetivo mejorar la capacidad (de la persona) y generar oportunidades (en el entorno) para apoyar el proceso de recuperación, entonces los servicios de rehabilitación requieren disponer de una cartera de servicios que recoja las necesidades de la persona y que este abierta al cambio. Sabemos que fácilmente se cronifican las actividades que los servicios de rehabilitación realizan. También a veces el criterio de elección de las intervenciones coincide curiosamente con las preferencias e intereses de los profesionales que integran el equipo. O se ve muy influido por las modas, como el mindfulness nos deja extendida constancia.

Siendo esta diversidad inevitable y beneficiosa como vía de desarrollo de la innovación, sería a la vez adecuado y equitativo que los servicios tuvieran un mínimo común de prestaciones, ofrecidas con suficiente garantía de calidad. A los tradicionales ámbitos de la atención al entorno de personas convivientes (familia) y a las AVD (en general con lo que tiene que ver con mejorar la integración comunitaria y la funcionalidad, incluyendo el ocio significativo), se han ido añadiendo otras: La rehabilitación neurocognitiva (apoyada en las evaluaciones de las personas y desarrollada con rigor técnico), la promoción y cuidado de la salud (no solo de la salud mental, sino también de la somática), la psicoterapia (los servicios de rehabilitación pueden ofrecer formas variadas de intervenciones psicoterapéuticas, incluidas las terapias por el arte, de forma intensiva y continuada en el tiempo) y los programas de apoyo a la formación (especialmente útiles en la atención a población joven).

Otro cambio al que los servicios han tenido que ir adaptándose, con grandes dosis de empirismo, ha sido a la diversificación de franjas de edad y de perfiles psicopatológicos. Por una parte tenemos el envejecimiento de la población que ya estábamos atendiendo y por la otra la incorporación de la población más joven, que requiere encuadres e intervenciones innovadoras, tanto en los contenidos, como en las formas. Llegan pocos jóvenes, y los que llegan no sienten demasiado acogedores los centros de rehabilitación orientados a la cronicidad. En cuanto a los perfiles psicopatológicos, del inicial perfil de personas con psicosis cronicada, hemos ido cada vez más atendiendo nuevos perfiles que se corresponden con trastornos de personalidad y con depresiones no psicóticas.

Pese al gran incremento de la potencia de acción de la RPS, es muy común la impresión de que las personas son derivadas con retraso a los programas rehabilitadores o que muchos ni siquiera llegan. A pesar de que ahora se acepta que la enfermedad mental puede tener una evolución favorable, muchos clínicos, afectados y familias se resignan a la idea de que las personas con trastorno mental estén sentenciadas a una vida de discapacidad con pocas expectativas de participar de forma activa en la sociedad. Por igual razón, los afectados pueden negar el trastorno y evitar los tratamientos, los familiares caer en la desesperanza y el entorno social, en la desconfian-

za. Este pesimismo hace que los procedimientos terapéuticos y rehabilitadores no se apliquen con la intensidad y rigurosidad con que se aplica en los estudios en los que han demostrado evidencia.

Treinta años después, se ha llegado a un desarrollo bastante completo de las redes de recursos rehabilitadores (aunque existen aun muchas inequidades territoriales). El reto ahora es, además de continuar innovando, como evitar la fragmentación asistencial entre los, a veces numerosos, dispositivos por los que transitan las personas con trastorno mental y como mejorar la continuidad asistencial. La tradicional coordinación de equipos es necesaria, pero no suficiente. Son necesarias fórmulas de trabajo transversal, que se orienten a aquello de que los servicios se han de organizar en torno a la persona.

#### 4. DESINSTITUCIONALIZACIÓN 2.0

El modelo basado en atención residencial (que en su día fue en la atención al trastorno mental, una de las alternativas a las hospitalizaciones de larga estancia) estaba en revisión ya antes de la pandemia, con el objetivo de transformarse en un modelo de apoyos comunitarios, en lo que representaría la puesta en marcha de un nuevo proceso de desinstitucionalización, una desinstitucionalización 2.0.

Las evidencias muestran que el modelo de atención residencial ofrece resultados inferiores en términos de calidad de vida, a los que ofrece el modelo de atención comunitaria. Por eso en los últimos años muchos países han impulsado un proceso de transición hacia este nuevo modelo. Sin embargo, este proceso, como pasa con todas las grandes transformaciones, va lento y es incompleto. La Comisión Europea publicó informe "Report on the transition from institutional care to community-based services in 27 EU member states", que tiene como objetivo analizar los obstáculos relacionados con la reforma de la atención institucional y ofrecer recomendaciones para la implementación definitiva de la atención comunitaria. Denuncia la lentitud de la instauración del nuevo modelo a pesar del compromiso de todos los estados en adoptar medidas para acabar con la institucionalización en sus territorios. En casi todos los países, la falta de viviendas sociales asequibles es una de las principales barreras para ampliar la vía comunitaria. Los expertos recomiendan promover la atención individualizada y centrada en la persona para garantizar la plena inclusión y participación en la comunidad.

Pero no se trata solo de cambios arquitectónicos, como en su momento no se trató solo de cerrar hospitales. En este contexto hay que elaborar una propuesta orientada a priorizar los servicios de atención en el lugar de vida de la persona, los apoyos a la inclusión comunitaria efectiva y los sistemas alternativos a la hospitalización convencional, que incorpore los valores de la atención centrada en la persona. Hay que tender a integrar mediante diferentes fórmulas, la atención social y la sanitaria. La aportación de la RPS a este nuevo paradigma asistencial tiene que pasar por revisar críticamente nuestro modelo.

El cuestionamiento del modelo residencial afecta a la atención a personas con trastorno mental. Hay que

invertir el triangulo residencia/pisos con apoyo/servicios de apoyo domiciliario: no es que no hagan falta residencias, sino que hay que incrementar decididamente los pisos asistidos y aun mas los equipos de apoyo domiciliario especializados para mantener al máximo la vida independiente en el entorno comunitario.

En el ámbito del apoyo a la inserción laboral, se ha operado un cambio desde la opción del empleo protegido en centro especial de empleo (que es útil para muchas personas, pero que es una alternativa segregacionista) a las opciones de capacitación laboral e inserción laboral en el mercado ordinario. El modelo de Empleo con apoyo ha servido de inspiración a muchos de estos programas.

En los servicios de RPS podemos preguntarnos si el formato más habitual, el de centro-de-actividades-grupales, es el que más garantiza el trabajo individualizado, ese del que hacemos bandera con los Planes Individualizados de Rehabilitación. Excepto en técnicas concretas, no hay evidencia de que la intervención grupal sea más eficaz que la individual. Es una cuestión de tradiciones, como lo es que en los centros de salud mental la atención individual es la norma y la grupal la excepción. Hacer las cosas en grupo, permite establecer vínculos, y eso es parte de la acción rehabilitadora. Pero deberíamos afinar más en cuando está indicado o cuando es la inercia.

Si insistimos en que la RPS ha de estar al servicio de la inclusión comunitaria, ¿Por qué nos cuesta tanto salir a trabajar fuera de los despachos y salas?. La rehabilitación cognitiva, las AVD, el contacto con la familia.....no serian más eficientes en los contextos en que la persona desarrolla su existencia?. En definitiva: intervenciones más individualizadas y en los contextos naturales donde viven las personas usuarias.