

Fundación Sociosanitaria de Castilla-La Mancha

**Guía práctica para el desarrollo de programas
de soporte y apoyo continuado en centros de
rehabilitación psicosocial y laboral.**

**Cómo adaptar la atención en la fase de
seguimiento.**

ÁREA DE REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL Y APOYO COMUNITARIO

COORDINACIÓN TÉCNICA DEL TEXTO

Daniel Navarro Bayón
y Olga Carrasco Ramírez.

DEPÓSITO LEGAL

TO-559-2011

EDITA

Fundación Sociosanitaria de
Castilla-La Mancha.

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

Jer Publicidad.

AÑO 2011 - FUNDACIÓN SOCIOSANITARIA DE CASTILLA-LA MANCHA

Guía práctica para el desarrollo de programas de soporte y apoyo continuado en centros de rehabilitación psicosocial y laboral.

Cómo adaptar la atención en la fase de seguimiento.

AREA DE REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL Y APOYO COMUNITARIO



Autores

Coordinación técnica del texto:

Daniel Navarro Bayón y Olga Carrasco Ramírez

Relación de personas que han participado en la elaboración del Documento por orden alfabético:

Constanza Sancho.

Psicóloga. Psicóloga responsable técnica del CRPSL de Ciudad Real.

Daniel Navarro.

Jefe del Área de Rehabilitación Psicosocial y Apoyo Comunitario de la Fundación Socio-Sanitaria de Castilla-La Mancha.

María Dolores Valiente.

Psicóloga responsable técnica del CRPSL de Hellín.

María Luz Martínez.

Psicóloga responsable técnica del CRPSL de Cuenca.

Olga Carrasco.

Coordinadora técnica de los CRPSL de la Fundación Socio-Sanitaria de Castilla-La Mancha.

Olimpia Díaz.

Psicóloga responsable técnica del CRPSL de Toledo.

Piedad Barrilero.

Psicóloga responsable técnica del CRPSL de Tomelloso.

Sandra Díaz.

Psicóloga responsable técnica del CRPSL de Talavera de la reina.

Sonia Mejías.

Psicóloga responsable técnica del CRPSL de Almansa.







Indice

Marco de la guía.....	9
-----------------------	---

PRESENTACIÓN.....	11
OBJETIVOS DE LA GUÍA.....	12

Primera parte: Rehabilitación y soporte continuado en personas con trastorno mental grave	15
---	----

1. REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL. MODELO DE RED DE ATENCIÓN.....	16
2. PROCESO DE REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL EN EL CRPSL. REHABILITACIÓN, SOPORTE Y APOYO SOCIAL	18
2.1. Factores a tener en cuenta para desarrollar a atención en el CRPSL	21
2.2. Niveles de atención	22
2.3. Necesidades en la cartera de servicios.....	22
3. EVOLUCIÓN DE LA RESPUESTA A LAS NECESIDADES DE SOPORTE DE LOS USUARIOS ATENDIDOS EN LOS CRPSL.....	23
4. REVISIÓN DE PROGRAMAS DE SOPORTE Y APOYO CONTINUADO PROPUESTOS EN LAS GUÍAS DE PLANIFICACIÓN EXISTENTES EN OTRAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS	26
5. DEFINICIÓN DE ACTIVIDADES DE SOPORTE Y APOYO CONTINUADO	28
6. PERFIL DE LA POBLACIÓN DE PERSONAS CON NECESIDADES DE APOYO Y SOPORTE CONTINUADO.....	28
6.1. Características del apoyo social en personas con TMG.....	30
6.2. Estimaciones y prevalencia	32
7. ANÁLISIS DE LAS CARACTERÍSTICAS DE LA POBLACIÓN CON NECESIDADES DE APOYO Y SOPORTE SOCIAL EN LOS CRPSL. RESULTADOS DE LA EVALUACIÓN DE NECESIDADES DE FUNCIONAMIENTO PSICOSOCIAL Y DE APOYO SOCIAL	32

Segunda parte: Procedimiento de atención
en el área de apoyo y soporte continuado
del CRPSL 41

8.	ACCIONES	42
9.	DESARROLLO	42
10.	ORGANIZACIÓN DE LAS ACTIVIDADES EN EL CENTRO	44
11.	ESTILO DE ATENCIÓN Y PROFESIONALES	48
12.	IMPLICACIONES Y RECOMENDACIONES PRÁCTICAS	50
13.	REFERENCIAS	52

Anexos 55

ANEXO 1. RESUMEN DEL ESTUDIO CUANTITATIVO DE NECESIDADES DE APOYO Y SOPORTE SOCIAL EN PERSONAS ATENDIDAS EN LOS CRPSL	56
ANEXO 2. ESCALA DE EVALUACIÓN DE NECESIDADES PSICOSOCIALES. EVALUACIÓN DE LAS COMPETENCIAS PERSONALES	69
ANEXO 3. ESCALA DE EVALUACIÓN DE NECESIDADES DE PERSONAS CON TMG. HOJA DE RESPUESTAS	78
ANEXO 4. CUESTIONARIO MOS DE APOYO SOCIAL (MOS SOCIAL SUPPORT SURVEY, MOS-SSS) (SHERBOURNE & STEWART, 1991)	81
ANEXO 5. CUESTIONARIO DE RED SOCIAL CURES	83
ANEXO 6. ESCALA DE UTILIZACIÓN DE RECURSOS SIGNIFICATIVOS	87

Bibliografía..... 91





Marco de la guía

Con el nombre de soporte y apoyo continuado hacemos referencia al conjunto de actividades significativas y/o programas orientados a favorecer el mantenimiento de las habilidades y logros conseguidos después de un proceso individualizado de rehabilitación, así como el apoyo social y la integración comunitaria de las personas con discapacidades derivadas de un trastorno mental grave y duradero.

En palabras de una usuaria de actividades de soporte, este tipo de actividades persiguen mantener y normalizar al máximo el bienestar personal y social conseguido:

Participar en las actividades me hace sentir más vital, lo que me ocasiona bienestar además del aprendizaje en las distintas materias y el crecimiento personal, ya que me facilita las relaciones con los compañeros con los que comparto experiencias y vivo momentos muy gratos. Las actividades en sí son un pequeño motor que me lleva a descubrir cosas nuevas nunca vividas antes. A su vez son un trampolín que me acerca a descubrir y saborear la cercanía de las personas con las que me relaciono.

Alicia.

Presentación

El presente documento forma parte de la serie de documentos técnicos que la Fundación Socio-Sanitaria de Castilla-La Mancha ha venido elaborando a lo largo de los últimos años para apoyar el desarrollo teórico y práctico de la red de recursos específicos de rehabilitación psicosocial y laboral en Castilla-La Mancha.

Desde la puesta en marcha de los Centros de Rehabilitación Psicosocial y Laboral (CRPSL) hemos sido conscientes de la existencia de diferentes patrones evolutivos en el perfil de las personas con Trastorno Mental Grave (TMG) atendidos y de la necesidad de fijar las líneas para el desarrollo de las intervenciones ofertadas en función de ésta variabilidad. Existe y posiblemente va a existir un grupo de usuarios con los que las estrategias de intervención y los objetivos trabajados no son suficientes para que logre alcanzar un nivel necesario de funcionamiento sin el apoyo de profesionales o programas específicos durante largos periodos de tiempo. En la mayoría de los casos no disponen de las habilidades suficientes para mantener su integración social de manera autónoma, la red familiar es el único apoyo con el que cuentan o no tienen redes de apoyo que garanticen una calidad de vida satisfactoria.

En la publicación de la primera edición del *Manual Diseño de CRPSL* (2004) se incluían las actividades de soporte y apoyo continuado como un área más del proceso de rehabilitación. Sobre ésta base, teniendo en cuenta la consolidación de la red de CRPSL, de los procesos de atención diseñados y con la experiencia acumulada a lo largo de éstos años, podemos plantearnos afinar más en la definición de la atención en función de la variabilidad y de las necesidades de cuidado prioritarias para cada usuario en cada momento. La comprensión de la heterogeneidad en la respuesta es un paso necesario para determinar cómo modificar o mejorar las intervenciones dirigidas a las personas cuya evolución implica un apoyo sostenido a lo largo del tiempo.

La Guía práctica para el desarrollo teórico y práctico de programas de soporte y apoyo continuado dirigidas a la población de personas con trastornos mentales graves atendidos en la red específica de Rehabilitación Psicosocial y Laboral de Castilla-La Mancha tiene el **objetivo de ofrecer orientaciones para el diseño de intervenciones de soporte así como fijar las líneas generales para el desarrollo de dichas intervenciones sirviendo de guía para la organización y planificación de cada servicio o programa**. Partiendo de la base de que no existe un único servicio o programa, cada uno ha de diseñarse y adaptarse en función de las necesidades de la población a la que atiende y de los recursos de los que dispone. Existirá por tanto una diversidad de recursos y actividades al servicio de las peculiaridades de las personas con trastornos mentales graves atendidas.

El documento nace a partir del análisis de la situación actual del Programa de CRPSL, del estudio y evaluación de necesidades de las personas atendidas y del consenso del equipo de profesionales de los CRPSL, en cuanto a las orientaciones para la intervención en el área de apoyo y soporte continuado. El documento se estructura en dos partes: **En la primera parte** se recogen aportaciones generales acerca del proceso de rehabilitación y/o recuperación de las personas con trastornos mentales graves, el modelo de atención y la justificación de la necesidad de articular programas y actividades específicas según

el tipo de personas atendidas, la conceptualización del perfil de las personas atendidas desde los centros de rehabilitación psicosocial y laboral y los antecedentes más cercanos a nuestra realidad que encontramos para el desarrollo de actividades de apoyo y soporte continuado. **En la segunda** parte se recogen los elementos necesarios para el diseño y la implementación de actividades de apoyo y soporte social desde los centros de rehabilitación psicosocial y laboral, así como para articular los procedimientos de atención dirigidos a la población de usuarios que participan en dichas actividades.

OBJETIVOS DE LA GUÍA

Los contenidos de ésta guía tienen el objetivo de **ofrecer orientaciones para el diseño de intervenciones de soporte así como fijar las líneas generales para el desarrollo de dichas intervenciones sirviendo de guía para la organización y planificación de cada servicio o programa**. En base a las indicaciones y recomendaciones que se establecen en la Guía, cada centro será el encargado de adaptarlas a su realidad contextual y organizativa.

Objetivos específicos:

- **Profundizar en el conocimiento de las necesidades de las personas atendidas** en los CRPSL que pueden presentar deterioro en sus capacidades funcionales y su entorno social a pesar de haber recibido programas de rehabilitación estructurados.
- **Identificar las prioridades y las herramientas necesarias para la organización de actividades** dirigidas a éste grupo de usuarios, que permitan asegurar unos niveles de autonomía y funcionamiento adecuados según las necesidades evaluadas.
- **Establecer los procedimientos de atención**, como parte del proceso general de atención en el CRPSL, en el que participan usuarios incluidos en el área de intervención de apoyo y soporte continuado.
- Identificar el **catálogo de prestaciones/actividades** que sirvan para responder a las necesidades de apoyo permanente e indefinido en el tiempo para los usuarios con TMG.





PARTE
Primera

*Rehabilitación y soporte
continuado en personas
con trastorno mental
grave.*

El desarrollo de *actividades y programas de soporte y apoyo continuado* encuentra su justificación en el carácter evolutivo de los trastornos mentales graves y duraderos, así como en las necesidades de soportes continuados y permanentes para una parte de las personas atendidas en los recursos de rehabilitación psicosocial y laboral de Castilla-La Mancha. A continuación se hace un repaso de las características del modelo de atención a personas con Trastorno Mental Grave en Castilla-La Mancha y más en concreto del proceso de atención en los CRPSL.

1. Rehabilitación Psicosocial. Modelo de red de atención en Castilla-La Mancha.

En Castilla-La Mancha el desarrollo de los dispositivos específicos de rehabilitación gira en torno a los Centros de Rehabilitación Psicosocial y Laboral como recurso público integrado en la red de salud mental y especializado en el diseño de planes individualizados de rehabilitación. Los centros se articulan como una unidad asistencial especializada en la rehabilitación de personas con una enfermedad mental de curso declarado como crónico y con un deterioro psicosocial asociado. Los elementos que los caracterizan son los asociados a la mejora del funcionamiento psicosocial, el entrenamiento de habilidades para afrontar situaciones de la vida diaria y para el desempeño de roles sociales valiosos, el apoyo socio-afectivo para usuarios y familias que permita mantener los logros alcanzados y el mayor grado de autonomía posible tanto social, laboral como de apoyo en su entorno residencial, así como el ofrecimiento de un soporte social adecuado a las necesidades individuales.

En la actualidad nos encontramos con una red de atención sociosanitaria a las personas con TMG cambiante por cuanto que se pone en marcha una nueva organización funcional de la atención a través de los procesos asistenciales¹. El proceso asistencial de TMG, recoge la atención a un conjunto de personas que presentan variabilidad en cuanto a la evolución y momento de la enfermedad en la que se encuentran. Para la puesta en marcha del proceso se establece una cartera de servicios que desde los diferentes dispositivos implicados en la atención al TMG se ofrece. En el caso de los pacientes con mayores necesidades de apoyo continuado y soporte, la respuesta asistencial integrada se ofrece desde los diferentes recursos implicados, siendo el CRPSL el principal dispositivo que ha de proveer estas actividades.

Por otro lado, la aparición de la Ley de la Dependencia implica un reconocimiento del derecho de las personas con situaciones más graves a recibir apoyos específicos que den respuesta de forma permanente, a las necesidades que presentan. A pesar de que en el catálogo de servicios que se recoge a través de la Ley de Dependencia no se incluyen los recursos rehabilitadores (CRPSL) por considerarse una prescripción especializada y específica para las personas con TMG que debe partir de la propia red de profesionales, desde los CRPSL se está dando respuesta a muchas situaciones graves y de importante deterioro de pacientes beneficiarios de la Ley.

¹ Metodología adoptada por el Servicio de Salud de Castilla-La Mancha (SESCAM) de Castilla-La Mancha para organizar la atención a las personas con TMG atendidas en la comunidad.

Para algunos de éstos pacientes se ha reconocido la situación de dependencia, se ha establecido una recomendación de recurso o están recibiendo la prestación correspondiente. En el caso de las personas con TMG existe debate acerca de qué recursos recomendar en los casos en los que la valoración indica la necesidad de un “Centro de Día”. Al margen de que no es posible equiparar estos “Centros de Día” con los Centros de Rehabilitación Psicosocial y Laboral, es evidente que un grupo de usuarios habrán de beneficiarse de actividades de soporte y ocupacionales que se ofrecen desde los CRPSL. La clave es no perder de vista las necesidades individuales de cada persona y la capacidad de integrar las diferentes perspectivas sobre el caso. Por tanto, el catálogo del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (ver cuadro 1) puede ofrecer ventajas y desventajas. Por un lado existe el riesgo de equiparar al CRPSL como un Servicio de Centro de Día cuando no es así, pero por otra parte, la definición de éste catálogo de prestaciones ofrece la posibilidad de contar con una “nueva” prestación específica para las personas con TMG.

Cuadro 1. Servicios y prestaciones económicas del sistema par la Autonomía y Atención a la Dependencia.

- Servicios de prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal.
- Servicio de Teleasistencia.
- Servicio de ayuda a domicilio.
- Ayudas técnicas complementarias y eliminación de barreras en el domicilio.
- Servicio de Centro de Día.
- Servicio de Centro de noche.
- Servicio de estancias diurnas (centro de día especializado para personas mayores).
- Servicio de atención residencial de carácter temporal.
- Servicio de atención residencial de carácter permanente.
- Prestación económica vinculada al servicio.
- Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales.
- Prestación económica de asistencia personal.

Desde los CRPSL y gracias a la experiencia de estos años se confirma que en muchas ocasiones la situación evolutiva y el deterioro de los usuarios hacen preciso un apoyo mantenido desde el propio recurso a lo largo del tiempo si se quieren mantener unos niveles mínimos de funcionamiento y una mínima calidad de vida y bienestar de la persona. Este apoyo habitualmente se articula a través de sesiones de seguimiento distanciadas en el tiempo (denominadas “tutoráis” individuales) o de un formato más intenso donde se aseguren una serie de actividades en el propio centro para que no haya un retroceso en los avances obtenidos con el individuo en su proceso de rehabilitación.

Por ello desde los CRPSL se ponen en marcha actividades de “soporte” que cubren entre otras cosas necesidades de soporte social y de ocio para los usuarios que aún habiendo pasado por el CRPSL y alcanzado los objetivos de rehabilitación es conveniente ofrecer un apoyo continuado desde el centro. A pesar de esto no siempre se tiene claro el perfil de necesidades de estas personas, cuáles son las actividades más prioritarias a desarrollar para dar respuesta y cuál es la metodología en la organización de dichas actividades.

2. Proceso de rehabilitación psicosocial en el CRPSL. Rehabilitación, soporte y apoyo social

El proceso de rehabilitación de cada persona está íntimamente asociado a la variabilidad y heterogeneidad de las personas con trastornos mentales graves que se ha descrito. La atención que presta el CRPSL, implica la puesta en marcha de diferentes estrategias, técnicas y programas de intervención dirigidos a personas que por su deterioro psicosocial y falta de recursos sociales, necesita apoyos específicos, y requieren servicios de rehabilitación psicosocial, laboral, atención residencial y apoyo social.

Se puede afirmar que el soporte y apoyo continuado, junto a la vivienda, el trabajo, las relaciones sociales y el uso de recursos comunitarios, son los ejes sobre los que se organiza el proceso de rehabilitación en la comunidad de las personas con TMG.

En las estrategias empleadas y en la filosofía general del modelo de atención se comparten determinados elementos clave que aseguran la adaptación en función de las necesidades y recursos personales de la persona. Entre los **elementos comunes asociados al proceso de rehabilitación podemos señalar los siguientes:**

- Promocionar la integración de la persona en su comunidad,
- el desarrollo de pautas de vida y roles lo más normalizados posible,
- maximizar la autonomía e independencia basándose en las capacidades de la persona,
- ofrecer el apoyo individualizado que cada sujeto necesite y durante el tiempo que requiera,
- desarrollar una actitud esperanzadora sobre las posibilidades de recuperación de cada persona y,
- evaluar de forma continua los resultados, especialmente en aspectos de calidad de vida, satisfacción, apoyo social, etc., revisándose constantemente los programas y servicios para asegurar que se ponen en práctica éstos principios fundamentales.

La atención que se ofrece desde el CRPSL se estructura en una serie de fases puestas en marcha de forma secuencial y que parten del establecimiento de una serie de metas u objetivos personales, consensuados con el usuario y/o su familia, y que se pretenden alcanzar a través de su participación en los diferentes programas de intervención y actividades desarrolladas.

La delimitación inicial de diferentes momentos o etapas en el proceso de rehabilitación puede parecer artificiosa, sin embargo se entiende si consideramos que los usuarios pueden avanzar y retroceder en la consecución de los objetivos. De ésta forma, la evaluación continuada y el seguimiento a través de las tutorías de la evolución de cada persona es un elemento indispensable para proponer en cada momento objetivos coherentes y que den respuesta a su situación personal y a sus necesidades.

Este modelo de fases permite flexibilizar e individualizar la atención de manera que tanto las actividades de rehabilitación, como las actividades de soporte propiamente dichas sirven en cada momento como herramientas del proceso de rehabilitación.

Así, nos encontraremos con usuarios que por necesidades del momento requieran de actividades de soporte (ocupacionales, sociales, etc.) *puntualmente* o usuarios cuyos objetivos son de mantenimiento de la situación y de los objetivos alcanzados y para ello participan de las actividades de soporte de manera *habitual o permanente*.

Siempre que exista un solo objetivo de mejora o apoyo para el mantenimiento de una situación vital concreta y la evitación del deterioro, se pueden plantear diferentes actividades dirigidas a la consecución de éstos objetivos. Para ello es necesario establecer un seguimiento a través de las tutorías con el usuario y la familia, así como a través de la coordinación con los diferentes profesionales implicados en la atención. Dentro del abanico de intervenciones y para facilitar el proceso de recuperación y mantener los niveles de funcionamiento alcanzados, las actuaciones irán dirigidas no sólo al individuo concreto sino a la familia, amigos, apoyos, entorno social y cualquier otro elemento relevante para alcanzar los objetivos propuestos.

Aunque es difícil hacer una distinción clara entre **actividades de rehabilitación y de soporte**, resulta necesario hacer una diferenciación conceptual y organizativa para evitar la confusión entre ambos conceptos. Sin embargo, también es conveniente considerarlos como **espacios integrados en un único programa de rehabilitación** de la persona, abordando el tema de las actividades de soporte de manera unitaria como parte del proceso de rehabilitación.

Esta propuesta de integración y diferenciación a la vez deriva en dos consideraciones:

- Una técnica, en la medida en que cualquier actividad de soporte social (ocupacional, relacional, etc.) cumple funciones dentro del proceso de rehabilitación.
- Otra práctica. El desarrollo de estas actividades integradas en la red de recursos actuales (CRPSL principalmente) puede favorecer algunas características:
 - La disponibilidad de espacios con una orientación hacia objetivos de rehabilitación e integración comunitaria.
 - La continuidad de itinerarios individualizados para los pacientes que lo necesiten (contemplando la posibilidad de avances y retrocesos).
 - Evitar el riesgo de evolución de los espacios más ocupacionales hacia formas de actividad marginal.
 - Evitar el “desentendimiento” de los pacientes más deteriorados o “cronificados”.

Pero una concepción del soporte equiparada sin más con la rehabilitación psicosocial puede generar riesgos (específicos en cada contexto organizativo y funcional) entre los que destaca la dificultad para dar salida a los usuarios que han culminado su proceso de rehabilitación pero que necesitan continuidad en programas de bajo nivel y la combinación de funciones en el diseño del dispositivo (psicosociales, laborales y de soporte continuado). Este último elemento es clave por la complejidad que supone en el diseño de la atención, que debe asegurar una atención individual a cada caso. Aspecto que a veces es malinterpretado cuando se habla de saturación de la atención, que en este caso es entendible no tanto por el número de casos atendidos, sino por la variabilidad y complejidad de las actividades que hay que ajustar individualmente.

Al igual que el resto de áreas de rehabilitación, el soporte debe organizarse en relación a las demás, lo que conlleva cierta complejidad. La complejidad surge de la consideración de algunas variables:

- Las múltiples áreas de funcionamiento afectadas en los usuarios.
- Las oscilaciones evolutivas de los pacientes en función de variables individuales y difíciles de predecir.
- La diversidad de intervenciones para abordar las necesidades de las personas con TMG.

Además, en las dificultades y problemas intervienen multitud de variables derivadas del proceso de tratamiento y rehabilitación, y de las posibilidades que tenga el medio social, cultural y familiar para apoyar dicho proceso.

Por todo ello más que actividades separadas hacen falta programas y actividades gestionados de manera integrada y teniendo en cuenta:

- Los componentes (rehabilitación y soporte) deben permitir utilidades entrelazadas.
- Los tiempos de las actividades deben ser largos y permitir pasar de un área a otra (rehabilitación a soporte y viceversa).
- Se necesita infraestructura (dispositivos y equipos) en algunos casos.

Además hay que tener en cuenta que un proceso completo e integral de rehabilitación psicosocial debe basarse en un tratamiento efectivo y de calidad. Las **intervenciones necesarias** que se consideran como parte de un proceso de rehabilitación psicosocial y laboral de personas con TMG incluyen las siguientes:

- Tratamiento farmacológico eficaz para los síntomas.
- Psicoeducación al paciente y a la familia.
- Control de estrés.
- Habilidades sociales.
- Apoyo específico para el acceso a actividades ocupacionales – laborales.
- Apoyo y entrenamiento en actividades de la vida diaria y manejo del hogar.
- El paciente tiene diseñado un plan individualizado de rehabilitación.

En relación a las **actividades de soporte** se deben contemplar las siguientes intervenciones efectivas:

- Actividades ocupacionales con función de estructurar el tiempo libre y disminuir la carga familiar.
- Integración social y red de apoyo como contexto de socialización básica.
- Contacto comunitario para favorecer el mantenimiento en el entorno normalizado.
- Apoyo a áreas básicas de autonomía personal con el objetivo de prevenir deterioros y retrocesos en sus habilidades.

2.1 FACTORES A TENER EN CUENTA PARA DESARROLLAR LA ATENCIÓN EN EL CRPSL

En cualquier de rehabilitación se requiere que el manejo de los casos incluya tres elementos necesarios:

- Una relación terapéutica estable.
- Una valoración integral y multidimensional del caso.
- Un plan individual de tratamiento, rehabilitación y apoyo continuado.

En el caso de personas con un TMG que estén en actividades de soporte el manejo debe orientarse no tanto a “tratar la enfermedad” sino a “tratar a la persona” en un proceso a largo plazo de recuperación. En éste sentido, el apoyo social y la ocupación representan dos de los recursos sociales más importantes con los que hacer frente a las dificultades asociadas al funcionamiento diario y a la falta de manejo de los acontecimientos vitales. Los principales factores que influyen en la presencia de necesidades de soporte son los siguientes:

Factores relacionados con la persona

- Capacidad de recuperación.
- Recursos de afrontamiento personal.
- Percepción positiva de sus capacidades personales para hacer frente a las exigencias del medio.
- Intereses y expectativas personales
- Dependencia de terceras personas para satisfacer necesidades básicas.

Factores relacionados con el medio social

- Red de apoyo social.
- Soporte familiar.
- Existencia de recursos comunitarios de apoyo.

Factores relacionados con los soportes formales

- Autonomía económica.
- Soporte residencial.

Factores relacionados con la enfermedad

- Deterioro cognitivo.
- Gravedad de síntomas negativos.
- Comorbilidad.

Factores relacionados con el tratamiento

- Efectividad.
- Continuidad.
- Complejidad.

2.2 NIVELES DE LA ATENCIÓN EN LOS CENTROS DE REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL Y LABORAL

Es preciso establecer una agrupación diferenciada de las actividades que pueden organizarse de diversas maneras. Aunque los niveles organizativos pueden estar incluidos en un mismo dispositivo, se va a exponer un esquema en el que se establece una **división por áreas o niveles**. El área o nivel incluye la agrupación de intervenciones que tiene unos fines y planteamiento teórico común. Los diferentes niveles no siempre son necesarios.

NIVEL DE REHABILITACIÓN	NIVEL DE SOPORTE SOCIAL CONTINUADO
<ul style="list-style-type: none"> • Funciones <ul style="list-style-type: none"> - Rehabilitación psicosocial y laboral. - Seguimiento individual del caso. - Intervención familiar. - Integración comunitaria. 	<ul style="list-style-type: none"> • Funciones <ul style="list-style-type: none"> - Mantenimiento de logros conseguidos en el programa de rehabilitación psicosocial. - Evitar aislamiento y deterioro. - Actividad ocupacional. - Socialización.
<ul style="list-style-type: none"> • Dispositivos <ul style="list-style-type: none"> - CRPSL - Talleres de apoyo a la rehabilitación psicosocial y laboral. 	<ul style="list-style-type: none"> • Dispositivos <ul style="list-style-type: none"> - CRPSL - Talleres y programas de apoyo o soporte

2.3 NECESIDADES EN LA CARTERA DE SERVICIOS.

El modelo organizativo de la cartera de servicios de la red de atención a personas con TMG debe favorecer una respuesta ágil y flexible tanto en tiempo como en espacio, centrada en el usuario y su entorno y que asegure la coordinación entre los diferentes servicios disponibles en la red. El modelo de servicios debe incluir la integración de todos los recursos existentes:

- Servicios sanitarios: USM, HD, UME, UHB².
- Servicios socio-sanitarios: CRPSL, CEE, CFE, Apoyo al empleo, VS, RC, actividades de soporte incluidas dentro o fuera de algún recurso específico.

Existen modelos de referencia recomendados y consensuados a nivel nacional por sociedades científicas y ciudadanas (AEN, FEARP, IMSERSO)³ y que son válidas como referencia. Tomado del Modelo de atención del IMSERSO (2007) a continuación figura un modelo de dispositivos asistenciales posibles para satisfacer las necesidades de personas con un TMG.

2 USM: Unidad de Salud Mental; HD: Hospital de Día; UME: Unidad de Media Estancia; UHB: Unidad de Hospitalización Breve; CEE: Centro Especial de Empleo; CFE: Centro de Formación y Empleo; VS: Vivienda Supervisada; RC: Residencia Comunitaria.

3 AEN: Asociación Española de Neuropsiquiatría; FEARP: Federación Española de Asociaciones de Rehabilitación Psicosocial; IMSERSO: Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

Cuadro 2. Propuesta de cuantificación de algunos servicios específicos de RPS mínimos necesarios en España (expresado como plaza por 100.000 habitantes).

TIPO DE SERVICIO	DESCRIPCIÓN	POBLACIÓN AFECTADA (/100.000 H)	MÍNIMO (/100.000 H)	ADECUADO (/100.000 H)
Programas Activos de Rehabilitación Psicosocial	Programas de rehabilitación cognitiva, habilidades sociales, Psicoeducación, Trabajo con Familiares, Habilidades de la vida diaria	300	30	50
Programas Soporte Social	Inclusión social, clubes sociales, programas de ocio y tiempo libre.		15	30
Rehabilitación Laboral	Técnicas activas de rehabilitación vocacional, rehabilitación de habilidades laborales, búsqueda activa de empleo		15	30
Servicios Residenciales: Tipo Miniresidencia	Residencias de hasta 30 plazas para la vivienda con supervisión profesional		15	30
Servicios de apoyo a la vivienda: tipo pisos supervisados	Pisos compartidos entre varios usuarios con distintos grados de supervisión profesional		6	10

3. Evolución de la respuesta a las necesidades de soporte de los usuarios atendidos en los centros de rehabilitación psicosocial y laboral.

El desarrollo de los CRPSL durante los primeros años de desarrollo (2003-2009) ha centrado las áreas de intervención en 5 grandes actuaciones (FISLEM, 2008):

- 1) Rehabilitación Psicosocial, con el desarrollo de un proceso individualizado de intervención encaminado a facilitar la recuperación o adquisición de habilidades personales y sociales.
- 2) Rehabilitación laboral, incluyendo entrenamiento y apoyo para la búsqueda, acceso y mantenimiento de un empleo.
- 3) Actividades de apoyo y soporte social, como complemento al proceso de rehabilitación psicosocial y laboral, mediante actividades específicamente orientadas a usuarios con mayores dificultades de integración comunitaria.
- 4) Apoyo a las familias, mediante programas de psicoeducación, asesoramiento y consejo.
- 5) Coordinación y apoyo a otros recursos, asegurando la complementariedad y continuidad de cuidados en el proceso individual de rehabilitación.

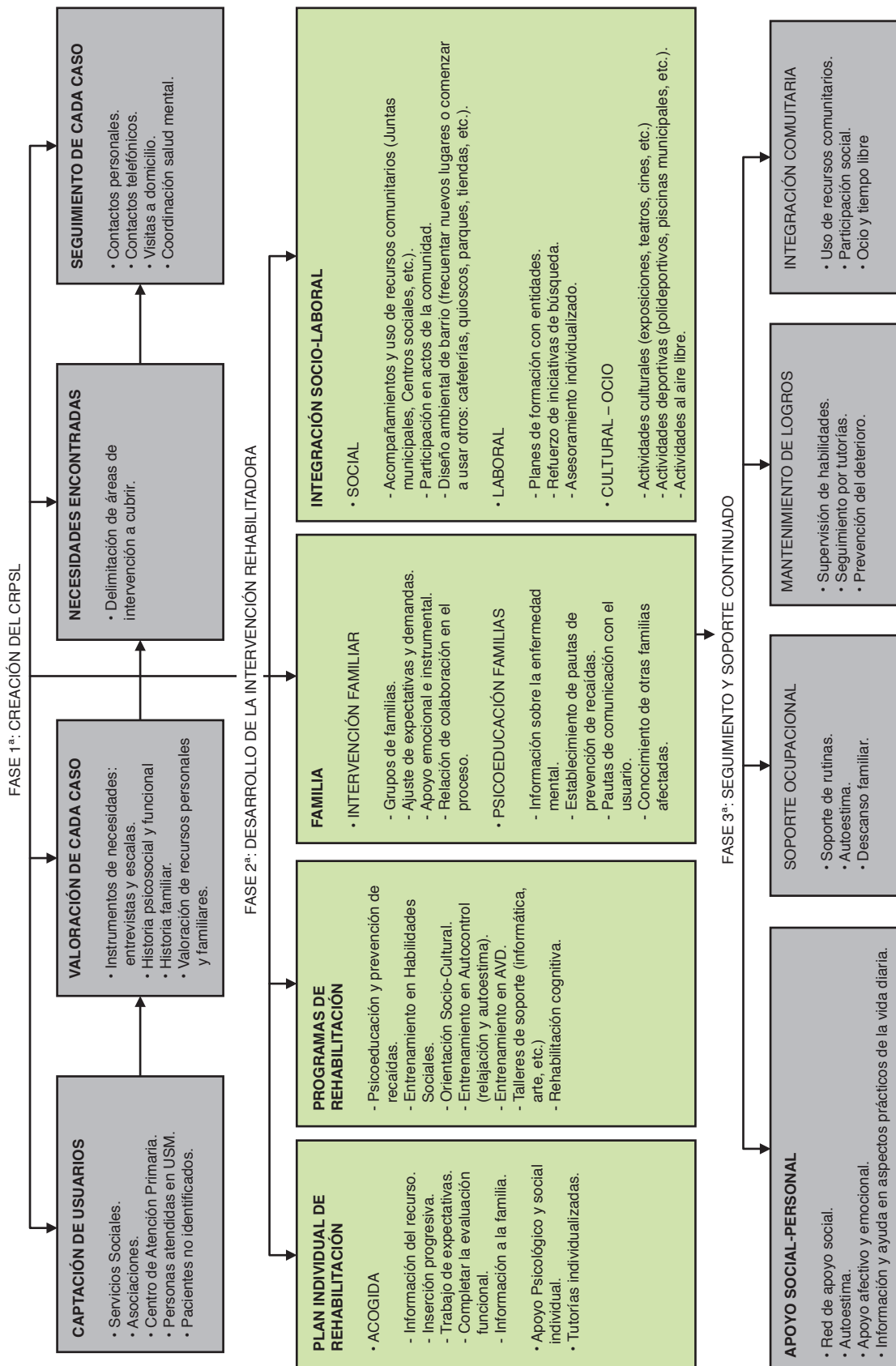
A partir del año 2006 comenzó un análisis crítico del área de apoyo social y soporte continuado, que se ha mantenido abierto en los foros y reuniones de coordinación técnica y encuentro entre responsables técnicos destacando:

- La heterogeneidad de los perfiles atendidos en el mismo centro, estableciéndose grupos con muy diversas necesidades desde las más básicas hasta las más exigentes socialmente.
- La insuficiencia de espacios o infraestructura destinada a esta área.
- Las diferencias inter-centros que responden tanto a los años de funcionamiento como a filosofías de atención.

La planificación de una respuesta asistencial en rehabilitación psicosocial en la comunidad conlleva unas fases temporales y evolutivas. Es necesario ir adecuando las respuestas asistenciales en función de la evolución de las necesidades de las personas atendidas, pero también en función de la evolución del desarrollo de recursos.

En el esquema siguiente se describe la evolución de la respuesta asistencial desde la puesta en marcha de un CRPSL en la comunidad siguiendo varios momentos o fases temporales.

Figura 1. Evolución en la puesta en marcha y el desarrollo de un CRPSL desde su creación hasta su consolidación.



4. Revisión de programas de soporte y apoyo continuado propuestos en guías de planificación existentes en otras comunidades autónomas.

Se presenta a continuación un catálogo sintético de servicios y recursos propuestos para el desarrollo de las actividades de soporte en los documentos y planes de actuación de referencia nacionales así como de nuestra comunidad autónoma y en otras experiencias existentes en España.

Cuadro sintético de recursos de soporte propuestos en España.

DOCUMENTO DE PLANIFICACIÓN O EXPERIENCIA	TIPO DE CENTRO O RECURSO	DEFINICIÓN Y CARACTERÍSTICAS	PERFIL DE USUARIOS ATENDIDOS EN TODOS LOS CASOS : ADULTOS DE AMBOS SEXOS ENTRE 18-65 AÑOS. RESIDENTES EN LA COMUNIDAD Y DERIVADOS DEL SSM DE REFERENCIA.	COORDINACIÓN CON SERVICIOS DE SALUD MENTAL Y ACCESO
AEN (2002)	Actividades de apoyo y soporte social con funciones de centro de día.	Actividades dirigidas a pacientes con grave deterioro que no se pueden insertar en recursos normalizados. Tienen como objetivo el mantenimiento de habilidades básicas y el contacto con la comunidad. Se desarrollan actividades básicas de AVD, ocupacionales, ocio y tiempo libre y grupos de encuentro.	Personas entre 18 a 65 años en tratamiento desde los servicios de salud mental y alto nivel de deterioro, aislamiento y falta de red social.	Derivación desde los SM y coordinación con los CRPSL
IMSERSO (2007)	Servicios de atención diurna (Centros de Día)	Desarrollan durante todo el día: programas intensivos de actividad de ocupación del tiempo, servicios básicos de AVD e inclusión social.	Personas con TMG con gran deterioro en su funcionamiento y en su entorno social.	Derivación desde los SM y coordinación con los CRPSL
Comunidad de Madrid. Plan 2003-2007 de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales	Centro de Día de Soporte Social (CD). Cuentan con 26 centros, 840 plazas y equipos propios de psicólogo, terapeuta y monitores.	Ofrecen programas y actividades de apoyo y soporte social, para ayudar a las personas con enfermedad mental grave y crónica con mayores niveles de dificultades de funcionamiento, aislamiento y dependencia, a alcanzar un mínimo de autonomía y apoyar su	Los CD se dirigen específicamente a las personas con enfermedades mentales graves y crónicas (esquizofrenia, psicosis maniaco-depresivas, trastornos paranoides, otras psicosis, etc) que presentan mayores dificultades en su	La derivación y acceso a los Centros de Día como al resto de centros de atención social del Plan es desde los Servicios de Salud Mental que son los responsables

		<p>mantenimiento en la comunidad en las mejores condiciones posibles.</p> <p>Ofrecen para ello actividades de mantenimiento de la autonomía personal, actividades de socialización, actividades de ocio y actividades socioculturales de soporte social como las siguientes: manualidades, pintura, juegos de mesa, tertulias, elaboración de periódico, taller de lectura y escritura, taller de creatividad, expresión corporal, gimnasia, y cuantas otras actividades sociales, ocupacionales o culturales puedan resultar relevantes. La meta del Centro de Día es la estructuración de la vida de la persona y ayudar a su mantenimiento en las mejores condiciones y buscar en la medida de lo posible la mejora de su autonomía y posibilidades de integración social.</p>	<p>funcionamiento psicosocial autónomo con mayores dificultades de funcionamiento e integración y por tanto mayor riesgo de deterioro, aislamiento y marginación y necesitan un apoyo específico y una estructuración de su vida cotidiana para alcanzar un mínimo de autonomía y apoyar su mantenimiento en la comunidad en las mejores condiciones posibles.</p>	<p>del tratamiento y seguimiento de los usuarios y el único canal de derivación y acceso.</p>
Fundación FAISEM de Andalucía (2007)	Talleres ocupacionales y polivalentes. Cuentan con 115 talleres y 2.251 plazas.	Funcionamiento similar a un Centro de Día. Ubicados preferentemente en núcleos rurales y alejados. Organizan actividades de tiempo libre, AVD y actividades ocupacionales.	Personas con TMG con gran deterioro en su funcionamiento y en su entorno social.	Derivación desde los SM y coordinación con los CRPSL

En la comunidad de Castilla-La Mancha no se contemplan recursos específicos para el desarrollo de actividades de soporte, estando integradas en las funciones propias de los CRPSL (ver cuadro 4).

Cuadro 4. Funciones de los CRPSL en Castilla-La Mancha.

- Rehabilitación psicosocial. Intervenciones dirigidas a mejorar habilidades de autonomía personal y social.
- Rehabilitación laboral. Intervenciones orientadas a mejorar las habilidades para lograr un empleo.
- Apoyo y soporte social. Actividades complementarias al proceso de rehabilitación para usuarios con mayores dificultades de integración social y deterioro.
- Seguimiento y apoyo comunitario. Finalizado el PIR, se asegura el mantenimiento del nivel alcanzado para evitar procesos de deterioro.
- Apoyo a las familias. Intervenciones para mejorar el manejo, convivencia y apoyo en el cuidado.
- Coordinación con el entorno social y laboral. Para facilitar la integración social y laboral de los usuarios.

5. Definición de actividades de soporte y apoyo continuado.

Con el nombre de soporte y apoyo continuado hacemos referencia al conjunto de actividades significativas y/o programas orientados a favorecer el mantenimiento de las habilidades y logros conseguidos después de un proceso individualizado de rehabilitación, así como el apoyo social a la integración comunitaria de las personas con discapacidades derivadas de un trastorno mental grave y duradero.

Conviene reseñar algunos elementos característicos de ésta área de actividad del CRPSL:

- Se trata de un área de actividad incluida como parte de las prestaciones del CRPSL y dirigida a mantener el proceso de intervención para evitar la pérdida de logros conseguidos en usuarios en atención. Se apoyará, reforzará y evitará a través de actividades específicas que se pierdan las habilidades y capacidades aprendidas durante el proceso de atención.
- Se incluyen en las actividades de soporte actividades denominadas “ocupacionales” que emplean funciones muy variadas. En el contexto de soporte sirven para rellenar el tiempo de ocio, reducir los síntomas negativos y facilitar el intercambio social. Aunque la actividad ocupacional puede servir como preparación laboral, no sería ésta una función del soporte pues tendría cabida en otra fase del plan individual de rehabilitación y preferiblemente en otros espacios o dispositivos más específicos como un Centro de Formación y Empleo o un taller de rehabilitación laboral.

6. Perfil de la población de personas con necesidades de apoyo y soporte continuado.

En cuanto al perfil de necesidades de las personas con trastorno mental grave, estudios clásicos longitudinales (Bleuler, 1972; Ciompi, 1984) -con una muestra de 999 personas con trastornos mentales graves y con una duración media de años de evolución de 26 años- demuestran que no hay una forma de evolución típica y característica a largo plazo que sea común entre las personas con TMG. Tampoco hay un estado final unívoco de la esquizofrenia, sino que por el contrario, existe una diversidad enorme de formas de evolución. Strauss y Carpenter (1977) han comprobado que existen variables evolutivas independientes y poco relacionadas. Las personas con trastornos mentales graves pueden tener una evolución de los síntomas desfavorable y sin embargo una mejoría en otro tipo de áreas como son lo laboral o lo social.

A pesar de las discusiones en la terminología, se ha llegado a cierto consenso para definir a la población de personas con trastorno mental grave englobada en tres

dimensiones que deben estar presentes: un diagnóstico psiquiátrico referido a patologías graves (esquizofrenia, trastornos afectivos graves, etc.), una situación de discapacidad o desventaja provocada por la enfermedad y una duración determinada.

Aún así, las necesidades a largo plazo de las personas con TMG dependen de muchos factores y de ahí la heterogeneidad en los cursos evolutivos. No se puede establecer a priori para un paciente determinado cuáles serán sus resultados de rehabilitación ni cuáles serán las metas a alcanzar. Lo más llamativo de los estudios de evolución de pacientes es que pueden conseguir una recuperación completa o parcial. Quizá el metanálisis más importante realizado hasta la fecha sea del de Hogarty et al. (1994) que integra una muestra de 51.800 pacientes. Se concluye que un 40% de los pacientes mejora a los 5 años, de los que entre un 12% y un 30% presentan recuperación completa. Un 60% presenta recuperaciones parciales, de los que entre un 20% y un 40% necesitarán programas de seguimiento y soporte a largo plazo.

Sin embargo, no hay acuerdo respecto a cuál es el patrón del curso. Así, en el DSM-IV se identifican 7 patrones evolutivos. Sheperd et al. (1989) identificaron 4 patrones y Vázquez-Barquero encontraron 5 patrones evolutivos. Pero al margen de los problemas de acuerdo para encontrar patrones se han identificado para la esquizofrenia una serie de fases bien reconocidas y que justifican instaurar intervenciones específicas:

- Fase prodrómica.
- Fase activa.
- Fase residual.

En cuanto a los factores asociados a la predicción del curso del TMG también se han encontrado factores que predicen cuál va a ser la respuesta al tratamiento y la efectividad de los mismos. Entre los que se han asociado a una peor evolución y peor respuesta al tratamiento están:

- Clase social baja.
- Bajos ingresos económicos.
- Inicio del trastorno a edad temprana.
- Sexo masculino.
- Ambiente estresante y/o exigente.
- Escasa o nula red social familiar.
- Severidad de los síntomas negativos.
- N° de recaídas/episodios (mayor n°=peor pronóstico).
- Tratamiento discontinuado en el tiempo (abandonos).
- Mala respuesta al tratamiento neuroléptico.
- Mal ajuste premórbido (escuela, trabajo y relaciones).

La comprensión de la heterogeneidad en la respuesta a los diferentes tratamientos es un paso necesario para determinar cómo modificar o mejorar las intervenciones dirigidas a las personas cuya evolución implica un apoyo sostenido a lo largo del tiempo.

6.1. CARACTERÍSTICAS DEL APOYO SOCIAL EN PERSONAS CON TMG.

Más allá de la atención y tratamientos psiquiátricos y rehabilitadores más tradicionales, es necesario reforzar alternativas de atención que ofrezcan respuestas a elementos como el aislamiento, la exclusión social o el estigma y las necesidades de apoyo continuado de las personas con TMG. A menudo estas dificultades surgen como consecuencia de la falta de habilidades y recursos personales asociados a la propia enfermedad pero también, y muy especialmente condicionados por las características de la red social y del imaginario colectivo social.

Desde ésta perspectiva se considera que la atención rehabilitadora que se organiza desde los dispositivos de rehabilitación debe ir más allá de la mejora del funcionamiento psicosocial o de los síntomas, del entrenamiento de habilidades o la prevención de recaídas. Se ha de incorporar elementos que faciliten:

- La oferta y disponibilidad de tratamientos y servicios alternativos: recursos de información, habilidades, redes de apoyo para la gestión de la enfermedad y mejora de la calidad de vida.
- La implicación de cada persona en su proceso de “recuperación”, la expresión de derechos e intereses personales, la ocupación del tiempo, el desarrollo de relaciones sociales satisfactorias y la disponibilidad de apoyos afectivos y de distracción y ocio.
- La consideración de la dimensión social: la atención de los dispositivos ha de orientarse hacia una vida activa, lo más autónoma posible y en la comunidad.
- Promoción de la ocupación y del trabajo en el proceso de recuperación.
- Romper con los estigmas y auto-estigmas con las barreras psicológicas de la incapacidad, que la sociedad y las personas afectadas se imponen.

La recuperación puede presentar algunas limitaciones para personas que a pesar de que han alcanzado una “recuperación” de aspectos de funcionamiento y desempeño psicosocial básicos, requieren de apoyos continuados en el tiempo por parte de los recursos de atención disponibles, de la disponibilidad de redes sociales de apoyo o de una actividad ocupacional significativa permanente sea productiva o no. Es por ello que a la hora de diseñar intervenciones psicosociales, el abanico ha de ampliarse incluyendo no solo intervenciones psicoterapéuticas o rehabilitadoras sino igual de importante aquellas de **dimensión social** que aseguren un apoyo y soporte continuado.

Para comprender más a fondo la importancia de la organización de actividades de soporte y apoyo social desde los dispositivos de rehabilitación nos centramos en analizar el concepto de **apoyo social**. Encontramos numerosa literatura acerca de éste concepto que describe las particularidades en el colectivo de personas con TMG.

El **concepto de apoyo social** ha sido utilizado en diversos sentidos: como red social, como contactos sociales significativos, como posibilidades de tener personas confidentes a las que poder expresar sentimientos íntimos y como compañía humana (Mansilla, 1993). Dentro del apoyo social se distinguen dos tipos de abordaje en función de la perspectiva desde la que se estudie: **apoyo social funcional y estructural**.

Desde una perspectiva funcional los tipos de apoyo social que se recogen son: emocional, tangible o instrumental e informacional. En el caso del apoyo social estructural se refiere al número de personas con las que se cuenta como parte de la red de apoyo. Así mismo una diferenciación clave a la hora de entender el apoyo social es la medida del apoyo social real y del apoyo social percibido.

En cuanto a las características de las redes sociales de las personas con TMG, se destacan las siguientes características principales:

- Tienen redes personales que son más pequeñas que en la población general (entre 8 y 12 personas). (Rafales y Tarí, 2002; Meeks y Murrell, 1994).
- En la valoración de apoyo social percibido, a menudo incluyen a personas a quienes conocen desde hace poco tiempo (i.e. profesionales de la salud mental)
- Son redes con menor variabilidad de miembros.
- No es una red social que incluya intercambio afectivo e instrumental. Las relaciones son o instrumentales o afectivas.
- Se caracterizan por la ambivalencia emocional y las relaciones asimétricas. Las actitudes de los pequeños grupos de personas cercanas a la persona con enfermedad mental, y las expectativas que tienen en relación a la actuación de los usuarios en trabajos y sociabilidad, juegan un papel importante en el apoyo social.
- En sus redes sociales en general es mayor la proporción de familiares, llegando a superar el 60% del tamaño de la red, siendo estas relaciones de dependencia.
- Las consideraciones estructurales, tales como la organización de tareas e iniciativas, la distancia y frecuencia de contactos, son probablemente más o igual de importantes en las personas con TMG que los factores emocionales.

Otros estudios (Jablensky et al., 1999) describen el siguiente perfil de necesidades sociales de las personas con TMG: el 31% de las personas con TMG viven solos, el 59% tienen déficits en habilidades para la socialización, el 40% no tienen un mejor amigo para compartir pensamientos o sentimientos, el 64% está soltero y el 60% no ha tenido relaciones sexuales el último año.

Redes sociales de apoyo más pequeñas no es necesariamente índice de falta de apoyo pero existe evidencia de que para las personas con TMG un tamaño pequeño de la red social se asocia con re-hospitalizaciones, baja autoestima e incremento de estrés o dificultades de afrontamiento. Otro de los elementos a tener en cuenta es la calidad de las relaciones así como el tipo de red de apoyo disponible.

Los obstáculos para desarrollar relaciones sociales de apoyo incluyen el estigma y el rechazo social, la pérdida de habilidades personales, el desempleo o la escasa oportunidad de establecer relaciones significativas recíprocas con otros fuera del contexto de salud mental. La disponibilidad de apoyo y soporte social por parte de familiares, de los profesionales y de otras personas con enfermedad mental se reconoce como un factor decisivo en la recuperación de personas con TMG (Davidson, 2003; Davidson & Stayner, 1997; Borg & Kristiansen, 2004; Topper et al., 2006). Además otros factores como la participación en actividades significativas y el sentimiento de importancia de uno mismo como parte de un contexto social se describen como factores que contribuyen de manera significativa en el proceso de recuperación.

6.2 ESTIMACIONES Y PREVALENCIA

Es importante conocer o hacer estimaciones sobre cuántas personas existen con necesidades de apoyo y soporte social como parte de las personas atendidas en la red de Centros de Rehabilitación Psicosocial y Laboral. Aunque no existen estudios epidemiológicos consistentes en Castilla-La Mancha el análisis de los indicadores de atención en los CRPSL durante los últimos 6 años nos permite tener algunas referencias:

- Entre 1.300 y 1.600 personas con TMG son atendidos anualmente por los CRPSL de la comunidad.
- El programa de CRPSL mantiene una media de índice de rotación anual del 25% de sus plazas. Una media del 86% de los usuarios que entran o han entrado al programa permanecen en atención anualmente, mientras que un 13,5% como media de los usuarios terminan saliendo por diversos motivos (bajas o altas).
- La media en porcentaje de usuarios que precisan actividades de soporte continuado es del 12% de los atendidos anualmente. Estos usuarios suponen una ocupación de plaza de atención de forma indefinida.

Según el análisis, alrededor de un 12% (unas 200 personas) de los atendidos en los CRPSL cada año presentan necesidades de actividades de soporte. Haciendo estimaciones a la baja es razonable pensar en un 12% de plazas cada año que se ocupan de manera estable o indefinida. Así, en estos años de atención se ha visto una ratio estable del 12% de personas con necesidades de soporte continuado. Lo que en cifras nos da una aproximación de un incremento previsible de estas plazas cada año (entre un 6% y un 12% para seguir siendo conservadores en la estimación) de personas que van a ocupar un plaza de soporte indefinido.

7. Análisis de las características de la población con necesidades de apoyo y soporte social en los CRPSL. Resultados de la evaluación de necesidades de funcionamiento psicosocial y de apoyo social.

Para conocer más a fondo las características de las personas con TMG atendidas en los CRPSL de Castilla-La Mancha que reciben intervenciones de apoyo y soporte social a continuación se presentan los resultados de dos estudios: A) análisis cualitativo de las conclusiones extraídas a través de los grupos de discusión de usuarios *en fase de seguimiento diario* del estudio cualitativo de **“Necesidades y expectativas de las personas con TMG y de sus cuidadores formales e informales atendidos en la red de recursos de FISLEM”** (estudio realizado por la empresa “Sociológica Tres”, 2009) y B) evaluación cuantitativa de una muestra de **114 usuarios de seis CRPSL de C-LM** en cuanto a las necesidades de funcionamiento psicosocial, el tipo de apoyo social que reciben, las actividades en las que participan y su grado de disfrute con las mismas. Se

estudiaron las posibles relaciones entre estas medidas con el fin de emplear las conclusiones en una mejor planificación de los recursos y actividades desarrolladas.

ESTUDIO CUALITATIVO: “NECESIDADES Y EXPECTATIVAS DE LAS PERSONAS Y DE SUS CUIDADORES FORMALES E INFORMALES ATENDIDOS EN LA RED DE RECURSOS DE FISLEM”.

El objetivo general del estudio fue conocer las experiencias, expectativas y necesidades percibidas por personas con trastorno mental grave, por sus familiares y por los profesionales que desempeñan labor asistencial en la Fundación Socio-Sanitaria de Castilla-La Mancha (anteriormente denominada FISLEM). Teniendo en cuenta la variabilidad de experiencias, expectativas y necesidades de las personas atendidas, se llevó a cabo un análisis de estas variables por subgrupo específico de personas (según edad, entorno socio-demográfico y fase de atención) de manera que se pudiesen conocer las necesidades individualizadas y tener en cuenta estas características a la hora de diseñar e implantar acciones eficaces para cubrir estas necesidades.

La metodología empleada fue cualitativa, basada en grupos focales de discusión y grupos triangulares formados por usuarios, familiares y profesionales. Con el fin de tener la máxima representatividad en el análisis del discurso relativo a las experiencias, expectativas y necesidades, los grupos se organizaron en función de variables como el sexo, la edad, el contexto rural-urbano, la fase de atención en la que se encuentra el usuario o en el caso de los profesionales según la tareas que desempeña.

En cuanto a la **fase de Seguimiento** se estableció una diferenciación entre el grupo de usuarios que participan en actividades de seguimiento (apoyo y soporte) diariamente y las personas que se encontraban en fase de seguimiento participando en actividades de forma ocasional.

Respecto al grupo de **seguimiento diario**, participaron 10 personas con una media de más de 50 años de edad. En el análisis de los discursos se extraen las siguientes valoraciones:

- Dan mayor **importancia a cuestiones relativas a la afectividad y el cariño** frente a las cuestiones más instrumentales o tecnológicas del día a día en el centro. *“Todos tenemos una necesidad de afecto que si no la cubres te encuentras mal, te encuentras incómodo. Yo por ejemplo, voy al pueblo y tal y veo que me pide el cuerpo juntarme con alguien y hablar...”*
- Se acentúa especialmente el hecho de haber encontrado una situación de plena asunción de la enfermedad, situación que potencia el sentido de responsabilidad en relación con los propios actos y la interacción con el entorno, que pasa por “cuidarse”.
- En la fase de seguimiento se identifican **demandas más claras** en comparación con personas que se encuentran en otro momento o fase de la enfermedad. Entre éstas demandas principales se recoge:
 - Diferencia más clara entre los intereses del usuario y del profesional (en lo que se refiere al tipo de actividades a realizar)
 - La convivencia con otros usuarios del centro con otras necesidades o en otras

fases de la atención, en ocasiones contribuye a generar dinámicas estresantes o incómodas puesto que se observan personas más graves o con más deterioro lo que conduce al pensamiento (“yo estuve así”). Por otro lado la convivencia con personas que han avanzado en su proceso de rehabilitación les ayuda a reforzar la confianza en su propio proceso de rehabilitación y a estar esperanzados respecto a sus posibilidades de recuperación. Demandan la **diferenciación en los grupos entre usuarios del mismo centro que se encuentran en fases de la intervención o momentos de la enfermedad diferentes.**

- Auto-percepción como personas independientes y autónomas.
- Se subrayan la presencia de necesidades económicas frente al deseo de autonomía e independencia. Sin un apoyo económico difícilmente plantean una independencia plena.
- Sensación de desprotección (apoyo fiscal, estatal o institucional).
- Discurso claro respecto a sus derechos como ciudadanos y como personas con una enfermedad mental. *“Yo pensaba que todos éramos espíritus, muy buenos y muy majos todos, y de pronto ves que no. La gente roba, te pega, o sea que de alguna manera está ahí, e incluso sale más en las noticias...eso llega un momento que se rompe, choca con tu realidad interior, emociones, las mezclas...todas esas cosas sí me han servido, yo no entendía nada, y hasta que he podido comprender un poco y adaptarlo a mi vida, estar aquí...”*

ESTUDIO CUANTITATIVO DE NECESIDADES DE FUNCIONAMIENTO PSICOSOCIAL Y APOYO SOCIAL

Se llevó a cabo un estudio observacional transversal y multicéntrico que incluyó a 114 personas con TMG atendidos en seis de los CRPSL de C-LM (CRPSL de Cuenca, CRPSL de Toledo, CRPSL de Tomelloso, CRPSL de Almansa, CRPSL de Hellín, CRPSL de Talavera de la Reina). Se seleccionaron estos seis centros por considerar que son centros suficientemente consolidados en cuanto a años de funcionamiento y con una muestra importante de personas que requieren de actividades de apoyo y soporte social significativo que además tenían experiencia en la puesta en marcha de actividades de apoyo y soporte. Un resumen del estudio completo se puede consultar en los ANEXOS.

Para la selección de los participantes se tuvo en cuenta los siguientes criterios:

- Usuarios atendidos en los CRPSL seleccionados y clasificados como usuarios con altas necesidades de soporte social y seguimiento a largo plazo.
- Edad entre 18 y 65 años (flexibilidad en el límite superior).
- Han participado o participan en programas de rehabilitación con criterios de calidad durante un período estimado como suficiente⁴.
- Personas que se encuentran participando en actividades de apoyo y soporte social.

La media de edad de los participantes fue de 45 años, el 25% de mujeres y el 75% de hombres. Con diagnóstico de esquizofrenia en el 72% de los casos, que conviven con padres (20%), y en viviendas supervisadas (31%). El 39% conviven con familiares de

⁴ Se debatió en el grupo si incluir un tiempo prefijado, siendo el consenso mayoritario establecer como tiempo suficiente la cantidad de mayor o igual que 5 años. Pero se optó por no incluir un tiempo determinado para evitar la errónea interpretación de este tiempo como algo fijo y no en función de la evolución individual de cada persona.

entre 66 y 75 años, el 60,5% están en situación laboral de pensionista o incapacitado (27%), el 85% tienen más del 65% de minusvalía, el 25% han solicitado valoración de dependencia, tienen más de 10 años de evolución de la enfermedad (91%), con más de 10 años en tratamiento en salud mental (87%), que llevan entre 8 y 10 años en atención en el CRPSL (32,5%) y el 97% tienen seguimiento farmacológico en la USM.

Para la recogida de datos se tuvieron en cuenta dos momentos: por una parte, la valoración del profesional respecto de las necesidades del usuario en base a su conocimiento del caso y los datos disponibles en la H^a clínica y por otro lado la valoración del propio usuario en cuanto al apoyo social real con el que cuenta y el apoyo social percibido, así como del tipo de actividades significativas que desarrollaban. Todos los participantes fueron informados del objetivo de la evaluación por el/los profesional/es de referencia del centro, siendo en todo momento la participación voluntaria. Para la valoración del usuario respecto al apoyo social con el que cuenta se han seleccionado dos escalas que por su simplicidad fuese fácilmente completada por los usuarios de forma que pudiéramos controlar las dificultades a nivel cognitivo que pudiesen presentarse.

Las medidas empleadas fueron:

- Escala de Evaluación de Necesidades Sociales y Evaluación de las competencias personales. Este instrumento se ha diseñado en la Fundación con la finalidad de conocer el porcentaje de necesidades psicosociales de personas con TMG. Las áreas que evalúa son: autocuidados, hábitos de vida, aspectos clínicos, manejo social, habilidades de afrontamiento, capacidad laboral y soportes sociales. Cada área se agrupa en conductas relacionadas con la situación competencial de la persona evaluada. Para facilitar la traducción de las áreas en ejes de necesidad, la puntuación se agrupa en los ejes siguientes: clínica, social, económica, socio-familiar y laboral.
- Cuestionario MOS de Apoyo Social (MOS-SS, Sherbourne & Stewart, 1991). Evalúa los siguientes aspectos de la red social de apoyo informal: tamaño de la red social, apoyo emocional, ayuda material o instrumental, relaciones sociales de ocio y distracción, y amor o cariño. Consta de 20 ítems puntuados según la frecuencia en al que está disponible el apoyo social.
- Cuestionario de Red Social (CURES), Questionario Sulla Rette Sociale (SNQ, Magliano. Versión Española validada por García-Cubillana et al. (2006). Mide las características de la red social en 4 áreas: calidad y frecuencia de contactos, apoyo social práctico, apoyo afectivo y compañero/a de apoyo.
- Escala de utilización de recursos significativos. Instrumento elaborado ad hoc. Se muestra un listado de recursos y actividades diarias sobre las que la persona valora el grado de utilización actual y el deseo de poder utilizarlas.

Después de la recogida de los datos y los análisis estadísticos de los mismos, los resultados principales que se encontraron se detallan a continuación:

A) Funcionamiento social y apoyo social

- **Necesidades sociales y competencias.** Los déficits mayores se encontraron en manejo de ocio, situación laboral, capacidad laboral, motivación laboral y redes de apoyo social. En concreto las áreas de funcionamiento en las que se identifica mayor deterioro son el área de capacidad laboral (media= 8,92, d.t.= 3,11;

mínimo posible= 0 buen funcionamiento/capacidad, máximo posible= 12 grave discapacidad o deterioro), el área de soportes sociales (media= 5,28, d.t.=2,16; mínimo posible= 0 buen funcionamiento/capacidad, máximo posible= 16 grave discapacidad o ausencia de soportes) y el área de manejo social (media= 5,18, d.t.= 2,73; mínimo posible= 0 buen funcionamiento/capacidad, máximo posible= 12 grave discapacidad o deterioro). En cuanto a los ejes de necesidad se mantienen los hallazgos de puntuaciones medias más elevadas o indicativas de mayor deterioro en el Eje 3 Social (media= 9,87, d.t.=4,65; punto de corte ≥ 12), en el Eje 6 Capacidad Laboral (media= 8,90, d.t.= 3,03; punto de corte ≥ 6), y por último el Eje de Soporte Socio-Familiar (media= 3,64, d.t.= 1,82; punto de corte ≥ 4).

- **Relación entre el funcionamiento psicosocial y el nº de personas de la red.** El deterioro en las áreas de ocio, habilidades sociales, autonomía económica, red de apoyo, higiene de sueño y respuesta al tratamiento se relaciona con el número y cantidad de miembros de la red. Así a menos cantidad de amigos se relaciona con mayor deterioro en el ocio y las habilidades sociales. Un menor número de miembros en la familia disponibles para dar apoyo está relacionado con peores autocuidados de la salud, desestructuración en la pauta de sueño y resistencia al tratamiento o crisis psicopatológicas mantenidas.

Destacan las correlaciones negativas entre el nº de amigos en la red y el grado de deterioro en unas áreas de funcionamiento versus la correlación positiva entre el nº de familiares en la red y otras áreas de funcionamiento diferentes. Esto nos lleva a hacer dos planteamientos: a) existe relación entre el tamaño de la red social y familiar y el deterioro en el funcionamiento psicosocial; b) esta relación está en función de la fuente de los apoyos (familiares o amigos). Otro elemento destacable a la luz de los resultados es la relación recíproca entre deterioro en habilidades y la poca red social. Así, el déficit en las habilidades llevaría a tener pocos amigos y a su vez tener pocos amigos impediría mejorar las habilidades. La relación entre más familiares para dar apoyo en áreas de mayor deterioro que son básicas para la salud confirma la realidad cotidiana de la familia como principal o única fuente de apoyo instrumental.

B) Características del apoyo social

- **Apoyo Social.** Se ha medido el número de personas que componen la red social de la muestra estudiada a través del MOS-SS. El número de amigos íntimos va de un mínimo de 0 a un máximo de 10. La media de amigos íntimos se ha situado en 1,6 (d.t.=2,07). Un 34% de la muestra no tiene amigos íntimos, el 22% tiene uno y el 23,1% tiene dos. El número de familiares cercanos va de un mínimo de 0 a un máximo de 20. La media es 3,1 (d.t.=2,7). Un 13% de la muestra no tiene familiares cercanos, el 61% tiene entre 1 y 4 y el 25,9% tiene entre 5 y 20. Las puntuaciones en las dimensiones de relaciones sociales de ocio y distracción y la dimensión de apoyo afectivo referido a expresiones de amor y cariño están en la media o por debajo de los valores medios de la escala. Hay que recordar que estas dos áreas son las más relacionadas con el deterioro en habilidades psicosociales.

C) *Relación entre el deterioro psicosocial y el tipo de apoyos sociales.*

- **Relación entre el deterioro psicosocial y tipo de apoyos sociales.** Los resultados confirman que las habilidades de funcionamiento psicosocial tienen una asociación con el apoyo social recibido. Con dos consideraciones: a mayor deterioro en el funcionamiento menor disponibilidad de apoyos sociales y hay un perfil de relaciones diferentes para cada tipo de apoyo social. Así, los tipos de apoyo más afectados por el deterioro psicosocial son: el apoyo emocional y las relaciones de ocio y diversión. La falta de apoyo emocional tiene asociados el déficit en: higiene, vestido, ocio, habilidades sociales, adherencia al tratamiento y conductas disruptivas. Por su parte el apoyo social en el ocio tiene asociados déficit en: higiene, vestido, ocio, habilidades sociales, adherencia al tratamiento y soporte social.
- **Diferencias de género en apoyo social.** Los hombres tienen mayor nº de amigos en la red que las mujeres. Sin embargo las mujeres tienen mayores posibilidades de recibir apoyos de tipo emocional, afectivo e íntimo que los hombres.
- **Relación entre el apoyo social y el núcleo de convivencia.** Parece oportuno pensar que el tipo de convivencia que tenga en usuario (familia, cónyuge, pareja, amigos, alternativa residencial, etc...), podría ser un elemento mediador del apoyo social percibido y podría influir en los resultados obtenidos. Sin embargo no se han encontrado diferencias significativas entre los diferentes grupos de convivencia (vivir solo, con los padres, hermanos, otros familiares o alternativas residenciales). Esto parece indicar que el apoyo social puede depender más del déficit en habilidades de funcionamiento y del nº y tipo de red social existente, que del tipo de personas con el que se viva.

D) *Actividades significativas de apoyo social*

- **Actividades significativas.** Las actividades de ocio y tiempo libre, las relaciones personales con familia y/o amigos, el club social y las actividades culturales son las que resultan en mayor grado significativas. Los talleres ocupacionales, las actividades en la naturaleza y las actividades culturales se valoran como “algo satisfactorias”. Las actividades que más realizan en la actualidad son las de ocio (32,7%), talleres (15%) y relaciones personales (12,1%). De las actividades que señalan como que les “gustaría” realizar o que serían más significativas para ellos fueron las actividades de ocio (35,2%), las actividades en la naturaleza (19,2%), el 15,4% actividades de club social y el 24,3% actividades culturales. Existe asociación entre la valoración de las actividades y las dimensiones de apoyo social. Se encontró que las actividades de ocio se relaciona con los apoyos instrumentales ($r=0.20$; $p<0.05$) y la satisfacción con la realización de talleres ocupacionales se asocia con apoyos afectivos ($r=0.20$; $p<0.05$).

CONCLUSIONES

Tal y como se constata a través de los dos estudios realizados se puede considerar que las personas con TMG con necesidades de apoyo y soporte social y que se encuentran en fases de seguimiento diario a través de los CRPSL de C-LM, tienen unas características en cuanto a su nivel de funcionamiento, red social e intereses. Estas particularidades hacen necesario la adaptación de la atención en el dispositivo

teniendo en cuenta una serie de indicaciones comunes a la hora de planificar el área de atención de apoyo y soporte social. La escasa realización de actividades al margen de las que se realizan en el CRPSL podría ser un riesgo en cuanto a la pérdida de redes de apoyo “entre iguales”.

Todos los usuarios y profesionales identifican con claridad la diferencia de las fase de soporte en relación a una fase evolutiva o temporal y concreta que se sitúa en el proceso rehabilitador. Por eso resulta importante hacer diferencias entre usuarios que comparten el mismo escenario asistencial pero que están en momentos evolutivos diferentes.

El área social resulta muy significativa en la fase de soporte y así se concluye tanto en estudio cualitativo como cuantitativo. Así, el apoyo que ofrece la familia y los amigos es diferente en cuanto a cantidad y efectos. Las personas no familiares de la red de apoyo pertenecen al entorno más cercano: usuarios del propio CRPSL en su mayoría y que comparten actividades de soporte. Es importante mantener esta proximidad espacial y física, y utilizar espacios del centro como lugar de encuentro con otras de personas. La escasa realización de actividades al margen de las ofertadas por el propio CRPSL indica que de perder estos espacios existiría el riesgo de perder igualmente la escasa red de apoyo mantenida.

Todos los datos nos hacen pensar por tanto, que las personas con TMG que siguen mostrando altas necesidades de soporte social tienden a integrarse en una red de contactos reducida y apoyada fundamentalmente por su familia y por otros usuarios en sus mismas condiciones. La atención de ambas redes resulta de gran importancia. Con los miembros de la familia se consigue el apoyo instrumental que se puede operativizar en asuntos como toma de medicación, apoyo económico o apoyo en la realización de tareas del hogar, y con los miembros no familiares se consigue mantener actividades recreativas.

Hemos de tener en cuenta que la organización de las actividades de soporte han de partir de los intereses personales en actividades que les resulten significativas y orientar la programación hacia aquellas que se proponen como más significativas (actividades de ocio, club social, culturales, naturaleza). Además la programación de estas actividades han de tener unas consideraciones mínimas en cuanto a su metodología y forma de organización (espacios físicos delimitados, profesionales específicos, etc.).

En el apartado de las recomendaciones se detallarán y especificarán cuáles son estas condiciones mínimas a tener en cuenta para la organización de las actividades de apoyo y soporte social.



PARTE

Segunda

*Procedimiento de
atención en el área
de apoyo y soporte
continuado del CRPSL*

En éste apartado se define el procedimiento mediante el cual un usuario en atención en el CRPSL puede participar en actividades de soporte y apoyo continuado.

El procedimiento se inicia cuando en el Plan Individualizado de Rehabilitación (PIR) se recoge la necesidad de participar en actividades de apoyo y soporte social.

El procedimiento finaliza cuando el usuario sale de la atención en el centro por alta definitiva, por baja o por un cambio en su situación en cuanto a las necesidades de intervención en éste área.

8. Acciones⁵

1. Se identifican necesidades prioritarias de atención del usuario en áreas de funcionamiento psicosocial: manejo del entorno social, redes de apoyo social y actividad ocupacional, etc.
2. En una reunión de valoración de casos del equipo técnico del CRPSL se proponen objetivos de intervención dirigidos al mantenimiento de las habilidades alcanzadas y al apoyo social.
3. El profesional de referencia o tutor/a valora conjuntamente con el usuario y familia (en el caso de que se valore oportuno) intereses en cuanto a las actividades de apoyo y soporte social.
4. Se llevan a cabo acciones de información, evaluación y planificación de la participación del usuario en las actividades de apoyo y soporte social.
5. Una vez que se han acordado las actividades en las que se incluirá al usuario, el tutor del usuario se coordinará con el/los profesional/es responsable/s de las actividades de apoyo y soporte social para la derivación del usuario a las mismas.
6. Se hace valoración y seguimiento individualizado y periódico de la evolución del usuario en las actividades en las que participa de apoyo y soporte social.

9. Desarrollo de las acciones.

En la reunión de equipo correspondiente (junta de casos) se valora a través del seguimiento del PIR, el nivel de funcionamiento alcanzado del usuario y de consecución de los objetivos que se habían planificado.

En base a éste análisis se identifican áreas de intervención prioritarias indicativas de un perfil de alto deterioro, necesidad de mantenimiento de las habilidades alcanzadas y de participación en actividades de apoyo y soporte continuado:

- Presencia de sintomatología negativa y déficit cognitivo.

⁵ Estas acciones surgen del consenso del grupo que participó en la elaboración de la guía.

- Actividad ocupacional de ocio como soporte.
- Aislamiento social.
- Nula red de apoyo.
- Sin capacidad laboral.
- Fracasos repetidos o graves dificultades en integración en recursos comunitarios normalizados.
- Nivel de auto-cuidados y autonomía mantenida, aunque necesita supervisión frecuente.

De forma general, en estos casos el PIR del usuario recogerá objetivos de intervención dirigidos fundamentalmente a:

- Disminuir el aislamiento.
- Mantener la autonomía básica conseguida.
- Prevenir el deterioro.
- Disminuir la carga familiar.
- Apoyar en la estructuración de actividades cotidianas.
- Ofrecer un soporte que favorezca el mantenimiento en la comunidad.
- Proporcionar un contexto de socialización básica .
- Incrementar las redes sociales de apoyo.

Una vez que se ha valorado la necesidad de participar en programas-actividades de apoyo y soporte y se han identificado objetivos en éste área, el/la profesional de referencia/ tutor/a llevará a cabo una entrevista con el usuario en la que se hará una devolución de información acerca de los objetivos de intervención en el área de apoyo y soporte continuado, así como de la metodología de la intervención a seguir.

A través de las tutorías establecidas, se hará una devolución de la información al usuario y/o familia (si es conveniente) y se establecerán los acuerdos correspondientes acerca de las áreas de intervención, intereses, horarios, actividades, etc.

La metodología de la intervención se llevará a cabo a través la metodología de intervención del CRPSL:

- **Programas-Actividades grupales de soporte y apoyo.** Ejemplos de programas de soporte y apoyo social: actividades de la vida diaria y manejo del entorno, actividades de ocio y ocupación del tiempo libre, actividades de participación social, actividades para el fomento de las relaciones sociales, talleres ocupacionales y en *general todas aquellas actividades en áreas de desempeño psicosocial necesarias para potenciar la puesta en marcha de aprendizajes, refuerzo y mantenimiento de los mismos.*
- **Intervenciones Individuales.** Como parte de la planificación de los objetivos del PIR se llevarán a cabo las atenciones individuales con el usuario y/o la familia necesarias para el mantenimiento de los logros conseguidos: supervisión y apoyo para el mantenimiento de habilidades de relación social, prevención de recaídas, manejo de la medicación, búsqueda de recursos económicos, sociales, residenciales, apoyo a familias, etc.
- **Tutorías.** Seguimiento de los objetivos planificados en el PIR y valoración del funcionamiento del usuario en las actividades en las que participa.

Para la incorporación de un usuario en las actividades de apoyo y soporte social:

- El psicólogo/a y el tutor del caso formalizarán una derivación a programas-actividades de soporte en la que se recogerán los objetivos personales y operativos que se pretenden alcanzar con la participación del usuario en la actividad o programa de soporte (socialización, ocupación del tiempo, participación social, mantenimiento de habilidades, etc).
- A continuación se coordinarán con el profesional responsable de las actividades o programas de apoyo y soporte en las que se ha decidido incluir al usuario y se realizará la correspondiente derivación del usuario a dichos programas/actividades. En ésta reunión se explicará de forma detallada los objetivos personales y operativos que se pretenden alcanzar con la participación del usuario en actividades de soporte.
- Siempre que sea necesario, cuando el usuario ha sido derivado a las actividades de apoyo y soporte social y se plantean objetivos específicos en éste área, el profesional responsable del programa hará una evaluación de intereses más detallados así como de aspectos de apoyo social y red y de utilización de recursos.

Cuando el usuario esté incorporado en las actividades del área de soporte y apoyo social, el equipo del CRPSL junto con el tutor/a y el usuario podrá **valorar el cambio de tutor de referencia pasando a ser el tutor el mismo profesional del área de soporte.**

Se llevará a cabo un seguimiento individualizado a través de las tutorías que se realizarán de **forma óptima cada quince días y como mínimo una vez al mes**, para valorar la evolución del usuario en las actividades en las que participa. En el momento en el que el usuario ya esté adaptado al grupo se podrán distanciar las mismas realizándose con carácter mensual. En cualquier caso se llevará a cabo un seguimiento de forma óptima semestral y como mínimo anual de los objetivos establecidos en el PIR del usuario, así como de los intereses del usuario en las actividades en las que participa y del grado de satisfacción con las mismas.

10. Organización de las actividades en el centro

Dentro de la estructura organizativa del CRPSL, el horario de actividades y programas diseñado ha de permitir dar respuestas flexibles a la variabilidad de situaciones y heterogeneidad de perfiles de los usuarios atendidos.

El **Área de Soporte y Apoyo Social** se concibe como **un área más de intervención** dentro del CRPSL por lo que se procurará mantener una oferta permanente de actividades y programas a lo largo de todo el año. Para ello, cada centro se encargará de estudiar las necesidades y demandas del grupo de usuarios en atención en cada momento y organizar las actividades de soporte y apoyo social a través de la planificación horaria específica en la que se dedican días puntuales al trabajo en éste área.

- La experiencia de estos años en el desarrollo de Programas y Actividades de Soporte y Apoyo Social parece indicar que han de tenerse en cuenta algunos elementos a la hora de tomar la decisión acerca de la organización específica:
- Heterogeneidad del grupo de usuarios.

- Personas en fases de atención coincidentes en el tiempo.
- Disponibilidad de profesionales específicos para el desarrollo de actividades de apoyo y soporte social.
- Disponibilidad de espacios específicos.
- Accesibilidad entendida como posibilidad de que el usuario pueda acudir a las actividades de soporte.
- Utilización de recursos comunitarios (bibliotecas, casa de la cultura, ayuntamiento, instalaciones deportivas, etc.).

A continuación a modo de ejemplo se presenta una posible planificación horaria del Programa/Actividades de Soporte.

Horario: Mañanas: Lunes a Viernes de 9'30 a 12'30H.
Tardes: Lunes a Jueves de 16'00 a 19'00H.

Dentro del Programa de Soporte realizado por las mañanas, encontramos los siguientes grupos:
Periódico, biblioteca, juegos educativos, psicomotricidad, cultura y escritura creativa. Cuentan con una programación y estructuración adaptada a los usuarios del programa.

Combinado con los anteriores grupos, se realiza un taller ocupacional, donde las actividades son enfocadas a mantener "activos" a los usuarios y a ocupar el tiempo libre (manipulados).

Dentro del Programa de Soporte realizado por las tardes, encontramos los siguientes grupos dedicados al ocio y tiempo libre:

Cocina y repostería, café-tertulia, lectura comprensiva, manualidades, paseos y juegos de mesa. Siempre que es posible se realizan muchos de estos grupos utilizando los recursos del entorno más cercano al usuario, fomentando así su integración social (cafetería, biblioteca,..).

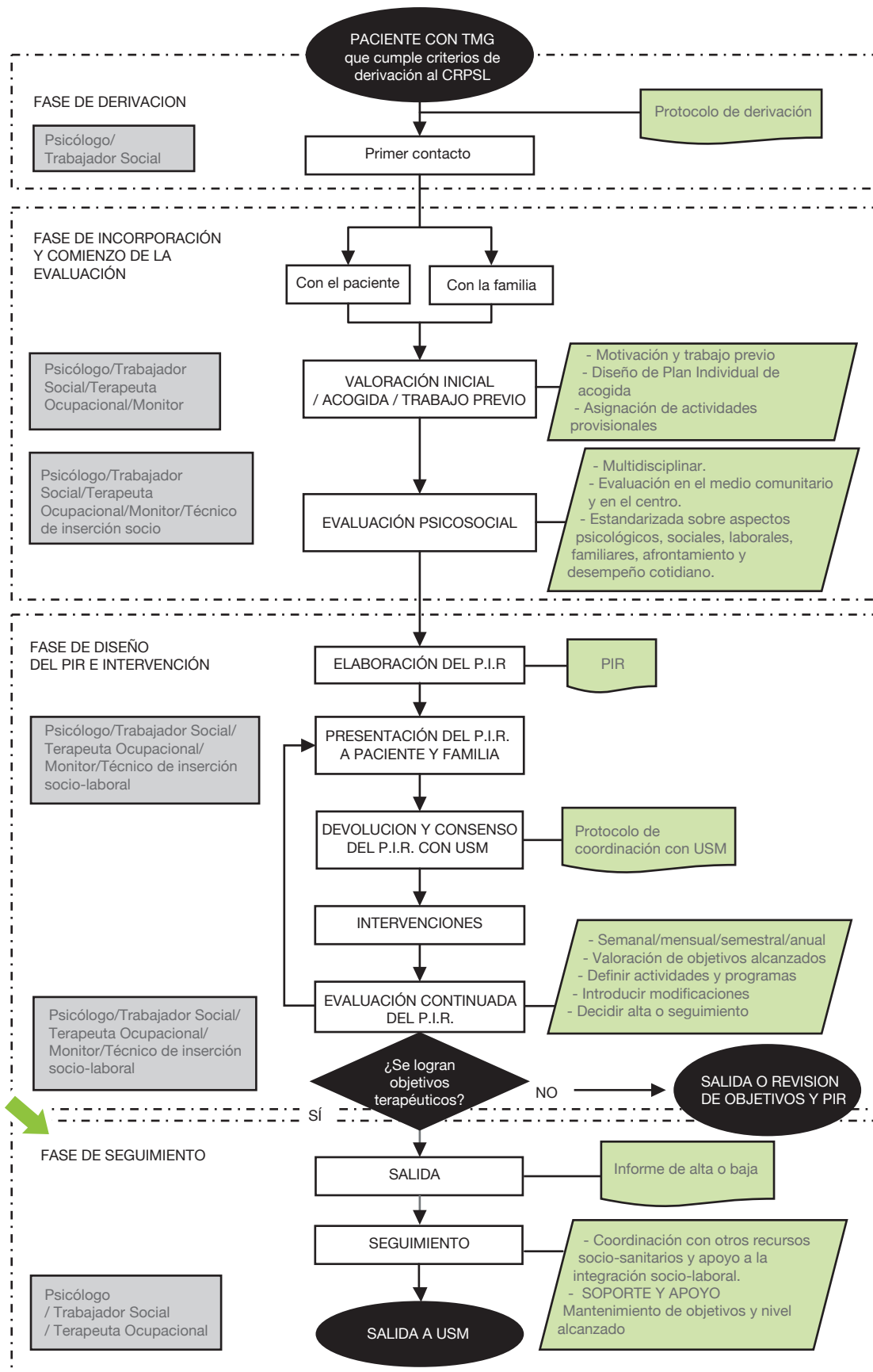
A modo de ejemplo, se muestra un posible horario de un usuario que participa según su PIR en actividades de soporte y apoyo social.

	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES
9'30	Juegos educativos	CULTURA		Taller de memoria	TALLER OCUPACIONAL
11'00	TALLER OCUPACIONAL	TALLER OCUPACIONAL		TALLER OCUPACIONAL	Club de ocio-Asociación usuarios
12'30		TALLER OCUPACIONAL	Psicomotricidad/Deporte	TALLER OCUPACIONAL	Club de ocio-asociación usuario
TARDES 16'00 - 19'00	Lectura comprensiva	Cocina y repostería	TALLER OCUPACIONAL	Café y paseo	Club de ocio-Asociación de usuarios

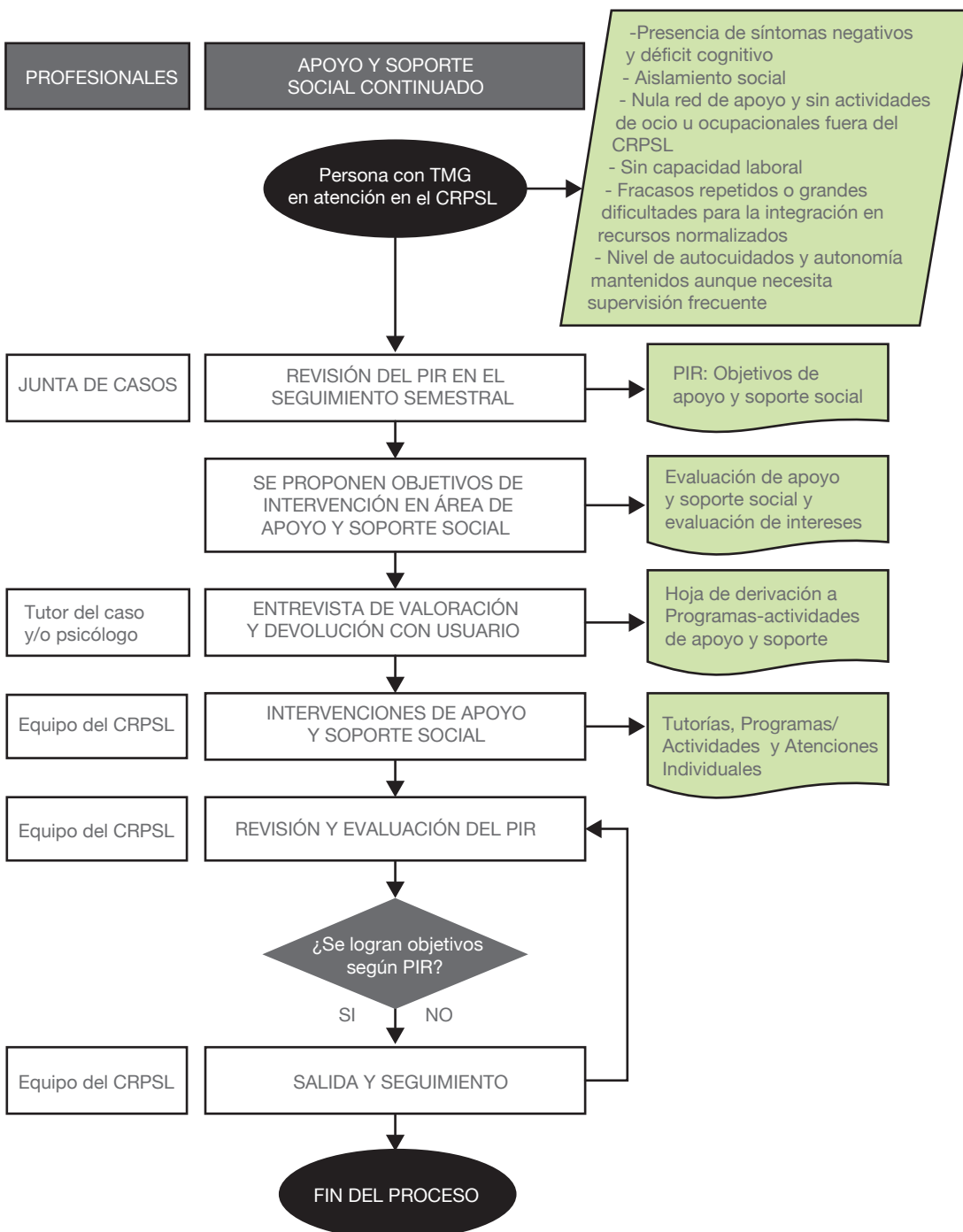
Para mostrar visualmente la organización de las actividades de soporte social como parte del CRPSL, a continuación se exponen 2 diagramas de flujo de: proceso de rehabilitación psicosocial por fases y proceso de atención en fase de soporte.



Algoritmo del proceso de rehabilitación por fases en centros de rehabilitación psicosocial y laboral (CPRSL)



Algoritmo del proceso de atención en el área de apoyo y soporte social del CRPSL



11. Estilo de atención y características de los profesionales.

Teniendo en cuenta que las actividades de apoyo y soporte social se diseñan de forma complementaria al resto de programas de rehabilitación del CRPSL, la organización de éstas actividades se llevará a cabo de manera coordinada y complementaria con el resto de actividades y tareas que se desarrollan en el CRPSL.

El perfil necesario de habilidades, aptitudes y actitudes que deben tener los profesionales que lleven a cabo este programa/actividades no deben ser diferentes a las que han de tener los profesionales que trabajan en rehabilitación. Los profesionales han de cultivar actitudes y aptitudes profesionales que respondan a las posibilidades reales de recuperación, autonomía e integración de los usuarios atendidos. Las personas que asisten a actividades o programas de apoyo y soporte social, tienen proyectos vitales y por tanto una serie de objetivos planificados e individualizados dirigidos a la consecución y/o mantenimiento de dichos proyectos.

Teniendo en cuenta que muchas de las personas que participan en los programas de soporte y apoyo social pasan por procesos de recuperación que se alargan en el tiempo o son indefinidos, resulta clave (en la intervención en general en rehabilitación) y muy especialmente en éste área **potenciar el apoyo social y profesional** dirigido al incremento de la autoconfianza y auto-eficacia de las personas atendidas.

Precisamente por las particularidades y características del grupo de personas atendidas en éste área, se han de evitar algunos **riesgos** como:

- Se evitarán actitudes conformistas o pesimistas respecto a su situación de dependencia y actitudes sobreproteccionistas o parternalistas.
- Se evitará la organización de actividades dirigidas a “ocupar el tiempo” o “a entretener a los más deteriorados”.
- Evitar la organización de actividades estandarizadas o aplicadas “rígidamente” a todos los usuarios.

A) Las características del estilo de interacción usuario-profesional deben guiarse por:

- Deben actuar desde una orientación de apoyo social y rehabilitación comunitaria comprometida con apoyar de un modo relevante a cada persona (de acuerdo a sus necesidades y posibilidades) para la mejora de su autonomía y para ayudarle a alcanzar el mayor grado posible de integración y calidad de vida en su entorno social.
- Trabajar desde **el marco de la recuperación** (ver cuadro).

COMPONENTES DE LOS PROFESIONALES DE LOS SERVICIOS DE REHABILITACIÓN PARA TRABAJAR “HACIA LA RECUPERACIÓN”

- Se promueve la autonomía como principio fundamental de la recuperación.
- El profesional sabe “ver” a las personas en su amplio contexto de vida (no solo a través de la enfermedad).
- Está familiarizado con el concepto de resiliencia.
- Ayuda a los usuarios a que vivan de la forma que han escogido (el manejo de las responsabilidades cotidianas, en el establecimiento y mantenimiento de las relaciones significativas).
- Tiene habilidades para informar a los usuarios sobre las múltiples opciones orientadas hacia la recuperación.
- Sabe detectar y manejar el estigma internalizado.
- Tiene habilidades para articular acciones contra los actos discriminatorios.
- Conoce y promueve activamente los derechos de los usuarios.
- Conoce y promueve los principios de autonomía y autodirección, el derecho a recibir tratamiento y a rechazarlo.
- Conoce las asociaciones/movimientos de usuarios y da soporte a su participación en los servicios.
- Conoce las diferentes formas de participación de los usuarios (por ejemplo sabe trabajar en colaboración con ellos, escoger representantes de su perspectiva, “ve a los usuarios como expertos”).
- Conoce y da soporte a los familiares y sus perspectivas.

- Poseer capacidad empática y habilidades de comunicación para establecer relaciones positivas. Posibilita que el usuario lo perciba como persona cercana, accesible, que le considera, respeta, comprende y puede expresar sus emociones y sentimientos.
- Trabaja desde un enfoque en el que se potencian actitudes esperanzadoras.
- La interacción entre usuario y profesional no ha de reducirse exclusivamente al contexto de un entrenamiento concreto sino que será lo más normalizado y cercano posible, empleando diferentes contextos al margen del centro, entre ellos el entorno más próximo de la persona
- Implicación con el usuario estando disponible para aplicar información, feedback o reforzamiento en cualquier momento en que el comportamiento de alguno de los usuarios lo requiera.
- Planificador, siendo capaz de fijar metas y objetivos claros y concretos que establezcan la medida de los resultados.
- Fomentará que el usuario adopte un papel activo y se involucre a la hora de descubrir motivos para su participación e identificar beneficios posibles.
- Paciencia, constancia, flexibilidad y capacidad de adaptarse a las situaciones.
- Facilitar y promover el desempeño en su entorno de un modo relevante y útil a las necesidades del usuario y adecuado a su contexto a fin de mejorar su funcionamiento psicosocial, su calidad de vida y su integración social.

Las categorías profesionales pueden ser diferentes en cada recurso por lo que las actividades de soporte serán realizadas por los distintos profesionales con los que se cuente y deben adaptarse a las necesidades y posibilidades de cada CRPSL, respetándose la organización interna de cada uno de ellos.

La elección del profesional que llevará a cabo la actividad se debe hacer teniendo en cuenta varios factores, por un lado las habilidades y conocimientos que posea el profesional para el desarrollo de la actividad y por otro el tiempo del que se disponga en función de la organización de cada centro.

En los sitios en los que haya movimiento asociativo se debería contar con los pro-

fesionales que trabajen en las distintas asociaciones por ejemplo en un club social, podría ser llevado a cabo por un profesional de la asociación en coordinación con el personal del CRPSL.

12. Implicaciones y recomendaciones prácticas

En base al análisis desarrollado se proponen algunas recomendaciones prácticas para el diseño de Programas de Soporte y Apoyo social en el CRPSL. No se trata de un recetario ni son exhaustivas, solo pretenden aportar algunas indicaciones más o menos útiles para los centros o servicios de rehabilitación:

- No se puede asegurar que el número de apoyos sociales se mantenga una vez finalizada la tarea de rehabilitación en el CRPSL a no ser que el usuario se integre en grupos de auto-ayuda, clubes sociales, talleres, etc. Por eso es necesario planificar el mantenimiento de las personas en actividades de apoyo y soporte social tras la salida del centro o el fin del proceso de rehabilitación psicosocial.
- Es importante mantener un trabajo continuado sobre algunas habilidades de desempeño personal y social como son los auto-cuidados, la apariencia personal, las habilidades sociales, mantener intereses de ocio, la adherencia al tratamiento y el control de conductas bizarras y disruptivas. Se recomienda contemplar dentro de las actividades de soporte el refuerzo y la generalización de aspectos tales como habilidades sociales, solución de problemas cotidianos, higiene personal, administración del dinero y manejo social.
- Cualquier actividad de soporte debe contemplar como objetivos tanto el trabajo sobre el déficit de funcionamiento como el incrementar el número de personas de la red social del usuario.
- Hay que hacer esfuerzos por mantener la red social familiar en la fase de soporte apoyando a éstas redes naturales de manera permanente y conectándolas con el usuario, previniendo situaciones de abandono de los apoyos o desgaste excesivo. La manera puede ser mediante la visita a domicilio, la atención individual o la conexión de personas similares en grupos de encuentro y autoayuda.
- Al diseñar actividades de soporte hay que tener en cuenta que las actividades de ocio y tiempo libre, las relaciones personales, los talleres de ocupación y las actividades culturales son las que resultan en mayor grado significativas.
- La actividad de taller ocupacional es un vehículo para mantener una fuente de apoyo entre iguales y actividades que implican distracción y entretenimiento.
- El lugar donde se han de realizar las actividades de soporte, debe ser aquel que permita realizar de forma voluntaria ocupaciones satisfactorias y agradables en si mismas, con el fin de que el usuario/a pueda divertirse y realizarse personalmente, comunicándose socialmente. De esta forma cualquier lugar es válido si puede cumplir estos requisitos, ya sea en un contexto social fuera del centro o en el mismo recurso. Así por ejemplo podrían servirnos lugares para realizar la actividad tanto aquellos dentro del propio Centro –salas, aulas, patio- , como fuera del mismo, al aire libre y en entornos y recursos socio-comunitarios –pistas deportivas, parques y jardines, lugares de ocio, centros culturales...
- Hay que tener en cuenta las preferencias diferentes de hombres y mujeres en cuan-

to al tipo de apoyos que se busca y el tipo de actividad que se diseñe.

- Fomentar la estructuración cotidiana mediante una ocupación significativa en horario de mañana y tarde. Para ello se recomienda la distribución de las actividades del Programa de Soporte y Apoyo social en diferentes días durante la semana y en diferentes franjas horarias.
- Se recomienda que la ocupación del tiempo sea significativa. Para ello se elegirán actividades significativas para el usuario, partiendo de sus motivaciones e intereses que se revisarán de forma regular.
- Se tratará de potenciar en la medida de lo posible el desarrollo de roles socialmente valiosos vinculándolo a las actividades planificadas (participación en las comisiones de usuarios, responsable de organizar y proponer actividades, compañero, jugador de cartas, responsable del periódico, etc.).
- Se realizarán en la medida de lo posible en ámbito normalizado: de ahí la importancia de utilizar los recursos que nos ofrece la comunidad (polideportivo, centros sociales, etc.). Esto facilita la normalización además de fomentar el desempeño social y las habilidades sociales.
- Se recomienda que en las actividades los profesionales dinamicen y fomenten el contacto social entre los usuarios así como la creación de posibles grupos por afinidades. Se recomienda la creación de grupos homogéneos en intereses evitando en la medida de lo posible la mezcla de diferentes perfiles de necesidades.
- Se pueden potenciar grupos y encuentros de usuarios en fase de soporte. Por ejemplo la creación de grupos de autoayuda de usuarios en forma de los denominados “Club Social” es una alternativa válida. Pueden iniciarse con grupos más pequeños, con objetivos principales en actividades de ocio y tiempo libre que puede ser conducido inicialmente por un profesional del CRPSL. Estos grupos pueden organizar sus actividades dentro o fuera del CRPSL.
- En función de las dificultades de los usuarios y su grado de autonomía se pueden organizar actividades más independientes del CRPSL (tipo club social) o más dependientes del CRPSL (tipo talleres).
- Se evitará una organización de actividades de soporte y apoyo social “estigmatizante” o segregadora” frente a usuarios que participan en otras actividades de rehabilitación.
- Se potenciará en la medida de lo posible el apoyo a las relaciones con la familia, pareja, amigos y profesionales como principal fuente de mantenimiento y mejora de la situación vital del usuario.
- Trabajar el aprendizaje de valores, actitudes motivadoras, esperanza, optimismo, paciencia y aceptación.
- Se procurará hacer una adaptación de las actividades desarrolladas teniendo en consideración el funcionamiento cognitivo del usuario utilizando todas aquellas medidas necesarias para hacer frente a las limitaciones o déficits que puedan presentar. Las dificultades que pueden surgir en ocasiones a la hora de valorar intereses se pueden compensar a través del empleo de estrategias de valoración cualitativa más que cuantitativa.

Participar en las actividades de soporte del CRPSL me supone :

Levantarme por las mañanas todos los días semanales y pensar que voy a hacer y relacionarme con los compañeros del centro de día, así como con monitores, me hace sentirme alegre.

Llevo mucho tiempo en el centro de rehabilitación de Cuenca, desde 1897, y no pierdo el gusto por venir todos los días al Centro, pues cada día es diferente de los demás, en relación a las actividades y al tipo de conversación con los compañeros y profesionales.

Las actividades que más me llenan son las relacionadas con la psicología y apoyo mental a mi enfermedad, pues siento que hay personas que me ayudan a comprenderme más a mi mismo.

Me gusta viajar y el centro organiza varias excursiones al año, a precios muy adsequibles, y siempre voy a donde hay mar, pues me encanta el mar y el horizonte con el cielo, así como los hoteles y el ambiente que hay en las costas españolas.

Julían





PARTE

Anexos

ANEXO 1. Resumen del estudio cuantitativo de necesidades de apoyo y soporte social en personas atendidas en los CRPSL.

OBJETIVO

El objetivo del estudio es conocer las características de la muestra de personas con TMG atendidas en los CRPSL de Castilla-La Mancha que reciben intervenciones de apoyo y soporte social. Así mismo se pretende estudiar posibles relaciones entre el apoyo social (tanto estructural como funcional), las necesidades, el funcionamiento psicosocial y los intereses en actividades significativas de estas personas de modo que puedan servir para una planificación de los recursos y actividades más adecuada y que responda a las necesidades que presentan.

MÉTODO

Se llevó a cabo un estudio observacional transversal multicéntrico que incluyó 114 personas con TMG atendidos en siete de los CRPSL de Castilla-La Mancha (los participantes en el grupo elaborador referenciados en la presentación de la guía).

PARTICIPANTES

Los participantes fueron seleccionados de una muestra de siete CRPSL de la comunidad de C-LM. Se seleccionaron estos siete centros por considerar que son centros suficientemente consolidados (más de 5 años desde su puesta en marcha) con una muestra de pacientes que requieren de actividades de apoyo y soporte social significativa y que además tenían experiencia previa en la puesta en marcha de diferentes actividades de apoyo y soporte social..

Para la selección de los participantes en cada centro se tuvo en cuenta los siguientes criterios: 1) que fuesen usuarios atendidos en los centros de rehabilitación psicosocial y laboral participantes en el grupo de trabajo y clasificados como usuarios con altas necesidades de soporte social y seguimiento a largo plazo, 2) edad entre 18 y 65 años (flexibilidad en el límite superior), 3) en tratamiento en el CRPSL. Han recibido programas de rehabilitación psicosocial durante un periodo estimado como suficiente y 4) personas que se encuentren participando en actividades de soporte en la actualidad.

PROCEDIMIENTO

Del total de usuarios atendidos en cada uno de los CRPSL participantes, se seleccionaron aquellos que cumplían los criterios establecidos para la selección de la muestra. Para facilitar la selección se extrajo del listado de usuarios atendidos en el centro un listado de usuarios según la valoración de los miembros del equipo o profesionales de referencia de cada caso (tutores) .

Para la recogida de datos se tuvieron en cuenta dos momentos: por una parte, la valoración del profesional respecto de las necesidades del usuario en base a su conocimiento del caso y los datos disponibles en la Hª clínica y por otro lado la valoración del propio usuario en cuanto al apoyo social real con el que cuenta y el apoyo social percibido, así como de el tipo de actividades significativas que desarrollaban. Todos los participantes fueron informados del objetivo de la evaluación por el/los profesional/es de referencia del centro, siendo en todo momento la participación voluntaria. Para la valoración del usuario respecto al apoyo social con el que cuenta se han seleccionado dos escalas que por su simplicidad fuese fácilmente completada por los usuarios de forma que podamos controlar las dificultades a nivel cognitivo que puedan presentarse.

MEDIDAS/INSTRUMENTOS

Los instrumentos utilizados para la evaluación de la muestra fueron los siguientes:

Escala de Evaluación de Necesidades Sociales y Evaluación de las Competencias Personales. Instrumento de elaboración propia. Se trata de una escala hetero-aplicada en la que se recogen medidas en torno a 6 ejes de necesidad: Autocuidados y hábitos de vida, clínica, social, soporte económico, soporte socio-familiar, capacidad laboral. El instrumento se cumplimentó por los profesionales del CRPSL que están más directamente relacionados con el usuario y que conocen más a fondo los aspectos en relación a los criterios seleccionados.

Tipología de contactos sociales y vivencia subjetiva que producen:

- *Cuestionario MOS de Apoyo Social (MOS-SSS)*. (Sherbourne & Stewart, 1991). Mide la percepción de disponibilidad de apoyo social en términos de apoyo afectivo, apoyo emocional/información, apoyos tangibles e interacciones sociales positivas. Consta de 20 ítems. El ítem nº 1 hace referencia al tamaño de la red social y los 19 ítems restantes están referidos a las cuatro dimensiones del apoyo social funcional. La distribución factorial original de los ítems se presenta de la siguiente manera: apoyo emocional/informacional (ítems 3,4,8,9,13,16,17 y 19), apoyo instrumental (ítems 2,5,12 y 15), interacción social positiva (ítems 7,11,14 y 18) y apoyo afectivo (ítems 6,10 y 20). Se pregunta mediante una escala tipo likert de 5 puntos con qué frecuencia está disponible para el entrevistado cada tipo de apoyo. A mayor puntuación mayor apoyo social.
- *Cuestionario de Red Social (CURES)*. La versión original del Questionario Sulla Rete Sociale (SNQ) fue elaborado por L. Magliano para la medida de carga familiar en el cuidado de pacientes con esquizofrenia. La versión española ha sido validada por García-Cubillana et al., (2006) y aplicada en el ámbito de programas residenciales para personas con TMG. La versión empleada en este estudio consta de 15 ítems y mide las características de la red social de la persona agrupándola en cuatro factores: 1) calidad y frecuencia de los contactos sociales 2) apoyo social práctico 3) apoyo afectivo 4) compañero de apoyo. En la mayoría de los ítems las puntuaciones 7,8 y 9 que se sitúan fuera de la escala ordinal, hacen referencia a las categorías “No aplicable”, “No hay respuesta”, y “Respuesta no clasificable” respectivamente. La información proviene del propio usuario, recogida por el profesional de referencia en el CRPSL.

Escala de utilización de recursos significativos. Escala de elaboración propia “ad hoc”. Se trata de una escala sencilla de aplicar en la que los usuarios en base a un lis-

tado de recursos y actividades diarias preestablecidas han de valorar en qué grado la utilización/participación en estas actividades y recursos le resulta más significativo en el momento actual, cuáles de ellas realizan y cuáles de ellas les gustaría realizar.

RESUMEN DE RESULTADOS

1. RESULTADOS DE NECESIDADES SOCIALES Y COMPETENCIAS PERSONALES.

A continuación se presentan los datos de necesidades y funcionamiento psicosocial de la muestra de personas evaluadas mediante la escala de *Necesidades Sociales y Evaluación de las competencias personales*. La puntuación oscila entre 0 y 4, siendo el 0 un funcionamiento normal y 4 significativo de un grave deterioro.

Tabla1. Resultados de Áreas de necesidades sociales y competencias personales

AREA	MEDIA (D.T.)
Higiene	1,29 (1,14)
Vestido	1,24 (1,02)
Cuidados básicos	1,04 (,99)
Alimentación	1,12 (,90)
Sueño	,94 (,90)
Consumo de Tóxicos	,28 (,55)
Manejo del Dinero	1,65 (1,32)
Manejo del Entorno	1,57 (1,10)
Manejo del Ocio	2,00 (1,16)
Manejo del Estrés	1,94 (1,00)
Habilidades Sociales	1,53 (1,05)
Déficit Cognitivo	1,19 (1,05)
Responsabilidad en el tratamiento	,80 (,91)
Respuesta al tratamiento	,86 (,92)
Conductas Problema	,63 (,86)
Situación laboral	3,04 (1,26)
Capacidad laboral	2,87 (1,01)
Motivación Laboral	3,00 (1,33)
Independencia económica	,68 (,66)
Redes de apoyo social	2,03 (1,23)
Apoyo Familiar	1,61 (1,22)
Soporte Residencial	,93 (,68)

Como podemos comprobar en la tabla 1, las puntuaciones medias oscilaron entre 3 y 0,28. Los déficits mayores se encontraron en **manejo del ocio** (media 2, d.t. 1,16), **situación laboral** (media 3,04, d.t. 1,01), **capacidad laboral** (media 2,87, d.t. 1,01), **motivación laboral** (media 3, d.t. 1,33) y **redes de apoyo social** (media 2,03, d.t. 1,23).

En la tabla 2 se presentan los datos de la valoración global de las áreas de funcionamiento. La puntuación de cada área global de funcionamiento se obtuvo de la suma de las puntuaciones en cada uno de los ítems que se incluyen en cada área. Las áreas globales de funcionamiento de Autocuidados, Hábitos de vida, Manejo social, Competencia Personal, Aspectos Clínicos y Capacidad Laboral se componen de tres sub-áreas, el área de Soportes Sociales se compone de cuatro sub-áreas. Por tanto las puntuaciones en cada área global de funcionamiento pueden oscilar entre 0 (puntuación 0 en cada una de las áreas que componen el área global de funcionamiento) y 16 (máxima puntuación en el área de soportes sociales), siendo el 0 el funcionamiento normal y 12 o 16 un grave deterioro.

Tabla 2. Resultados de áreas globales de funcionamiento

AREAS DE FUNCIONAMIENTO	MEDIA (d.t.)
TOTAL AUTOCUIDADOS (Higiene, vestido, cuidados de salud).	3,55 (2,67)
TOTAL HABITOS DE VIDA (alimentación, hábito de sueño, consumo de tóxicos).	2,32 (1,62)
TOTAL MANEJO SOCIAL (manejo del dinero, manejo doméstico, manejo del ocio).	5,18 (2,73)
TOTAL COMPETENCIA PERSONAL (Manejo del estrés, habilidades sociales y déficit cognitivo).	4,65 (2,43)
TOTAL ASPECTOS CLÍNICOS (responsabilidad con el tratamiento, respuesta al tratamiento y conductas disruptivas).	2,28 (1,91)
TOTAL CAPACIDAD LABORAL (situación laboral, capacidad laboral y motivación laboral).	8,92 (3,11)
TOTAL SOPORTES SOCIALES (independencia económica, redes de apoyo social, apoyo familiar y soporte residencial).	5,28 (2,16)

N=114

Las áreas con mayor deterioro son: el área de **capacidad laboral** (Media 8,92, d.t. 3,11), el área de **soportes sociales** (media 5,28, d.t. 2,16) y el área de **manejo social** (media 5,18, d.t. 2,73)

Tabla 3. Distribución de la muestra en ejes prioritarios para la intervención

EJE	MÍNIMO	MÁXIMO	MEDIA (D.T)	PUNTO DE CORTE
EJE 1. AUTOCUIDADOS Y HÁBITOS DE VIDA (higiene, vestido, cuidados básicos, alimentación, sueño, consumo de sustancias)	,00	18,00	5,91 (3,82)	≥ 12
EJE 2.CLÍNICA (responsabilidad con el tratamiento, respuesta al tratamiento, conductas problema)	,00	9,00	2,28 (1,91)	≥ 6
EJE 3. SOCIAL (manejo del dinero, manejo del entorno, manejo del ocio, manejo del estrés, habilidades sociales, déficit cognitivo)	1,00	21,00	9,87 (4,65)	≥ 12
EJE 4. SOPORTE ECONÓMICO (independencia económica, soporte residencial)	,00	5,00	1,61 (1)	≥ 4
EJE 5. SOPORTE SOCIO FAMILIAR (redes de apoyo social y apoyo familiar)	,00	7,00	3,64 (1,82)	≥ 4
EJE 6 CAPACIDAD LABORAL (situación laboral, capacidad laboral, motivación laboral)	,00	12,00	8,90 (3,03)	≥ 6

*N= 114

En la tabla 3 se presentan datos de la valoración de Ejes de Necesidad. El análisis de los ejes de necesidad nos ofreció la siguiente información: las puntuaciones medias mayores o indicativas de mayor deterioro son en el **Eje 3 Social** (Media 9,87 d.t. 4,65) y en el **Eje 6 Capacidad Laboral** (media 8,90, d.t. 3,03), por último el **Eje 5 de Soporte Socio-Familiar** (media 3,64, d.t. 1,82).

En la Tabla 4 se recoge el porcentaje de personas que se situaban en puntuaciones que precisan intervención o apoyo prioritario según los diferentes ejes, comprobamos que los ejes en los que existía mayor porcentaje de personas con necesidades prioritarias es **en los ejes social, soporte socio-familiar y capacidad laboral**.

Tabla 4. Distribución de la muestra según porcentaje de necesidad en cada eje.

EJE	PUNTO DE CORTE	% DE PERSONAS CON NECESIDADES PRIORITARIAS	MEDIA (D.T)
EJE 1. AUTOCUIDADOS Y HÁBITOS DE VIDA	≥ 12	7,8 %	5,91 (3,82)
EJE 2.CLÍNICA	≥ 6	6,1 %	2,28 (1,91)
EJE 3. SOCIAL	≥ 12	36,8 %	9,87 (4,65)
EJE 4. SOPORTE ECONÓMICO	≥ 4	6,1%	1,61 (1)
EJE 5. SOPORTE SOCIO FAMILIAR	≥ 4	50,8%	3,64 (1,82)
EJE 6 CAPACIDAD LABORAL	≥ 6	88,5%	8,90 (3,03)

N=114

2. RELACIÓN ENTRE EL FUNCIONAMIENTO PSICOSOCIAL Y EL N° DE PERSONAS DE LA RED

En varios estudios se hace referencia a que la cantidad del apoyo social tiene un menor impacto psicológico que la calidad del apoyo social. Para comprobar si el n° de personas en la red ejercía alguna influencia se realizaron correlaciones de Spearman entre el n° de amigos y familiares existentes en la red y las diferentes áreas de desempeño psicosocial.

Tabla 5. Correlaciones de Spearman entre el deterioro y el n° de personas de la red

	N° DE AMIGOS EN LA RED SOCIAL	N° DE FAMILIARES EN LA RED SOCIAL
Ocio y tiempo libre	-0.2.	
Habilidades sociales	-0.23	
Autonomía económica	-0.20	
Red de soporte	-0.37	
Cuidados de la salud		0.19
Estructura de sueño		0.20
Respuesta al tratamiento		0.23

$P \leq 0.05$

La tabla anterior indica que el deterioro en las áreas de ocio, habilidades sociales, autonomía económica, red de apoyo, higiene del sueño y respuesta al tratamiento se relaciona con el n° y cantidad de miembros de la red. Así, menos cantidad de amigos se relaciona con mayor deterioro en el ocio y las habilidades sociales.

3. RESULTADOS EN APOYO SOCIAL

A) Resultados del instrumento CURES

En la tabla 6 se presentan los porcentajes de respuestas más elevados para cada uno de los ítems del CURES.

Tabla 6. Porcentajes de respuestas por ítems del CURES

ITEMS	MAYOR PORCENTAJE DE RESPUESTAS
P.1. En los últimos doce meses, has llamado o te has visto con amigos o familiares que no viven contigo?	45.5% A veces
P.2. ¿En los últimos doce meses amigos y familiares que no viven contigo te han llamado u os habéis visto?	48.2% A veces
P.3. ¿En los últimos doce meses, amigos y familiares que no viven contigo te han hablado sobre sus propios problemas?	47,3% Nunca
P.4. ¿En los dos últimos meses, cuando te has sentido nervioso o preocupado, has tenido a alguien que te ha tranquilizado?	42,9% A veces
P.5. ¿En los dos últimos meses, cuando te ha ocurrido algo bueno, has tenido a alguien a quien contarlo?	33% A veces
P.6. ¿En los últimos dos meses, si hubieras estado enfermo, habrías tenido a alguien que te cuidara?	56,3% Seguro
P. 7. ¿En los dos últimos meses, cuando has necesitado ayuda en las tareas o reparaciones domésticas, has encontrado fácilmente a alguien que te echara una mano?	39,3% La mayor parte de los días
P. 8. ¿En los dos últimos meses, has encontrado fácilmente a alguien que te ha hecho los recados cuando no has podido hacerlo?	25,9% A veces
P.9. ¿En los dos últimos meses, has tenido a un amigo o familiar de confianza para hablarle de tus propios problemas?	34,8% A veces
P. 10. ¿Actualmente tienes novio/a o estás saliendo con alguna persona de forma regular?	80,4% NO
P.11. ¿Vives en la actualidad con tu pareja?	92,0 % NO
P.12. ¿Cuántos amigos de confianza tienes?	33% “2 o 3”
P.13. ¿A cuantos familiares consideras como amigos de confianza?	32,1% “2 o 3”
P.14. ¿En los dos últimos meses te has sentido parte de un grupo (asociación cultural, religiosa, recreativa o grupos de familiares o usuarios, entre otros), y ello ha sido importante para tu vida?	60,7% SI
P.15. Comparado con hace un año tus relaciones sociales se han...	48,2%. Mantenido igual

El primero de los factores (*calidad y frecuencia de los contactos sociales*- ítems 1,2,3 y 14) se observa un mayor porcentaje de personas que responden “a veces” o “nunca” tienen contacto con amigos o familiares. Respecto al segundo de los factores (*Apoyo social práctico*- ítems 6,7 y 8), el 56,3% de los casos están seguros de que habrían tenido a alguien que les cuidase en caso de enfermedad, el 39,3% reconocen que la mayor parte de los días cuando han necesitado apoyo doméstico han encontrado a alguien que les eche una mano y el 25,9% a veces consideran que han tenido a alguien para hacerle los recados. En el factor tres (*Apoyo afectivo*-ítems 4,5 y 9), el 42,9% a veces han tenido a alguien que les tranquilizase, el 33% a veces han tenido a alguien a quien contarle algo que les haya sucedido y en el 34,8% de los casos a veces han tenido un amigo o familiar para hablarle de sus propios problemas. Por último el factor cuatro (*compañeros de apoyo*- ítems 10, 11, 12 y 13), el 80,4% No tiene novio/a o pareja, el 92% no vive con su pareja, el 33% tiene entre 2 o 3 amigos de confianza y el 60,7% se han sentido parte de un grupo que ha sido importante para su vida.

B) Resultados Cuestionario MOS-SS de Apoyo Social Percibido

Se ha medido el número de personas que componen la red social de la muestra estudiada a través del ítem nº 1 del MOS. El número de amigos íntimos va de un mínimo de 0 a un máximo de 10. La media de amigos íntimos se ha situado en 1,6 [d.t 2,07]. Un 34,3% de la muestra no tiene amigos íntimos, el 22,2% tiene uno y el 23,1% tiene 2. El número de familiares cercanos va de un mínimo de 0 a un máximo de 20. La media es de 3,1 [2,7]. Un 13% de la muestra no tiene familiares cercanos, el 61% tiene entre 1 y 4 familiares cercanos. EL 25,9% tiene entre 5 y 20.

Tabla 7. Resultados de dimensiones MOS

DIMENSIONES [RANGO]	PUNTUACIÓN MEDIA (D.T.)	RANGO DE LA MUESTRA
TOTAL APOYO EMOCIONAL [8-40]	26,4 (7,2)	[12-28]
TOTAL APOYO INSTRUMENTAL [4-20]	15,3 (3,4)	[5-15]
TOTAL RELACIONES[4-20]	11,4 (3,5)	[4-20]
TOTAL AFECTIVO[3-15]	9,2 (3,2)	[3-15]

N=112

4. RELACIÓN ENTRE EL DETERIORO PSICOSOCIAL Y LA DISPONIBILIDAD DE APOYOS SOCIALES.

Tabla 8. Correlaciones bilaterales de Spearman entre el deterioro psicosocial y la disponibilidad de apoyos sociales

	AE	AMI	RSO	AA	TOT
Higiene	-0.19		-0.20		
Vestido	-0.21		-0.27		
Ocio y tiempo libre	-0.18		-0.21		
Habilidades sociales	-0.24		-0.25		
Responsabilidad con el tratamiento	-0.28	-0.22	-0.20		-0.24
Conductas disruptivas	-0.25	-0.23			-0.21
Red de soporte social			-0.24		

Tipos de apoyo social medidos con el MOS: AE=apoyo emocional; AMI=ayuda material o instrumental; RSO=relaciones sociales de ocio; AA=apoyo afectivo; TOT=puntuación total en el MOS-SSS. Solo se incluyen las correlaciones que han demostrado ser significativas a un nivel $p < 0.005$.

Como se pueden ver en la tabla 8 todas las correlaciones son negativas, indicando que a mayor deterioro en las áreas de funcionamiento, menor disponibilidad y frecuencia de apoyo social instrumental, emocional y de ocio.

Las dimensiones del apoyo social más relacionadas con el deterioro en el funcionamiento psicosocial son el apoyo emocional y las relaciones sociales de ocio. Concretamente hay un conjunto de áreas de funcionamiento que están directamente relacionadas con un déficit en estos dos tipos de apoyos: higiene personal, cuidado del vestido y la apariencia personal, falta de actividades e intereses de ocio y tiempo libre, déficit en habilidades de comunicación y trato social, rechazo del tratamiento, existencia de conductas problema tipo agresividad o conductas extrañas y relaciones sociales disminuidas.

El apoyo afectivo no ha encontrado relación con ningún área de funcionamiento.

Tabla 9. Correlaciones bilaterales de Spearman entre el número y tipo de miembros en la red.

	AE	AMI	RSO	AA	TOT
Nº de amigos en la red			0.26		
Nº de familiares en la red		0.20			

Tipos de apoyo social medidos con el MOS: AE=apoyo emocional; AMI=ayuda material o instrumental; RSO=relaciones sociales de ocio; AA=apoyo afectivo; TOT=puntuación total en el MOS-SSS. Solo se incluyen las correlaciones que han demostrado ser significativas a un nivel $p < 0.005$.

De los datos de la tabla anterior se puede concluir que la cantidad de apoyos es importante para la disponibilidad de algunas dimensiones del apoyo social. Así, existe una asociación entre tener más amigos en la red y poder contar con alguien para pasar el rato y entretenerse. Por otro lado, tener más familiares en la red se asocia con poder recibir más apoyos instrumentales y materiales.

5. DIFERENCIAS DE GÉNERO EN EL APOYO SOCIAL RECIBIDO

Tabla 10. Diferencias de género en apoyo social y satisfacción con las actividades significativas.

	HOMBRES	MUJERES	P
Tener alguien con quien relajarse	2.7 (1.2)	3.3 (1.0)	$\leq 0.05^{\circ}$
Tener a alguien con quien compartir problemas íntimos	2.7 (1.2)	3.4 (1.0)	$\leq 0.05^a$
Tener a alguien a quien amar	2.8 (1.4)	3.5 (1.4)	$\leq 0.05^a$
Nº de amigos en la red	1.8 (2.2)	1.1 (1.0)	$\leq 0.05^b$
Satisfacción con actividades en la naturaleza	2.6 (1.3)	1.9 (1.0)	$\leq 0.05^a$
Satisfacción con actividades religiosas	1.8 (1.2)	2.3 (1.2)	$\leq 0.01^a$

a: Prueba U de Man Whitney; b: t de student Solo reincluyen las diferencias encontradas estadísticamente significativas.

Como se puede ver en la tabla 10, los hombres tienen mayor n° de amigos en la red que las mujeres. Sin embargo las mujeres tienen mayores posibilidades de recibir apoyos de tipo emocional, afectivo e íntimo que los hombres.

6. RELACIÓN ENTRE EL TIPO DE CONVIVENCIA Y EL APOYO SOCIAL PERCIBIDO

Parece oportuno pensar que el tipo de convivencia que tenga en usuario (familia, cónyuge, pareja, amigos, alternativa residencial, etc...), podría ser un elemento mediador del apoyo social percibido y podría influir en los resultados obtenidos. Para comprobarlo se realizó un Análisis de Varianza entre el tipo de convivencia y el apoyo social medido con el MOS-SSS. No se han encontrado diferencias significativas entre los diferentes grupos de convivencia (vivir solo, con los padres, hermanos, otros familiares o alternativas residenciales). Esto parece indicar que el apoyo social depende más del déficit en habilidades de funcionamiento y del n° y tipo de red social existente, que del tipo de personas con la que se viva.

7. ACTIVIDADES SIGNIFICATIVAS.

En la tabla 11 se ofrecen los resultados según porcentajes de respuesta conforme a la escala de evaluación (“nada significativas” a “Muy/Muchísimo significativas”).

Tabla 11. Porcentajes de valoración de las actividades

	NADA	ALGO	BASTANTE	MUCHO	MUCHÍSIMO
Actividades de ocio y tiempo libre	8,3	26,9	29,6	16,7	18,5
Talleres ocupacionales	19,4	25,9	25	13,9	15,7
Actividades en la naturaleza	25,9	35,2	13,9	14,8	10,2
Relaciones personales con familia y/o amigos o compañeros	11,1	19,4	31,5	18,5	19,4
Actividades deportivas	36,1	25	17,6	8,3	12
Voluntariado	42,6	29,6	13,9	9,3	4,6
Actividades formativas	34,3	28,7	19,4	10,2	7,4
Religiosas	56,1	15,9	15,9	4,7	7,5
Actividades en el barrio	59,3	19,4	15,7	2,8	2,8
Club social	18,5	28,7	29,6	12,0	11,1
Actividades artísticas	37,7	26,6	14,2	10,4	14,2
Actividades culturales	18,7	28	18,7	20,6	14

N= 107

Tal y como se observa, las actividades de **ocio y tiempo libre** (29,6% bastante y 18,5 muchísimo), las **relaciones personales con familia y/o amigos** (31,5% bastante y 19,4 muchísimo), el **Club de Ocio** (29,6 bastante%) y las actividades culturales (20,6% mucho) son las que resultan en mayor grado significativas.

Tabla 12. Porcentaje de personas que realizan actividades significativas

	% PERSONAS QUE REALIZA 1	% DE PERSONAS QUE REALIZA 2	% DE PERSONAS QUE REALIZA 3
Ninguno	21,5	41,1	62,6
Ocio	32,7	9,3	6,5
Talleres	15,9	15,0	2,8
Naturaleza	0,9	0,9	0,9
Relaciones Personales	4,7	12,1	4,7
Voluntariado	-		-
Deporte	13,1	9,3	2,8
Formativas	0,9	2,8	5,6
Religiosas	1,9	4,7	3,7
Barrio	-	-	
Club Social	2,8	-	1,9
Artística	0,9	1,9	2,8
Cultural	4,7	2,8	5,6

N Realiza1= 107
N Realiza2=107
N Realiza3= 107

Se les pidió que señalaran tres de las actividades que realizan con mayor frecuencia de las que se proponían en el listado inicial como actividades significativas. En la Tabla 12 se recogen los porcentajes de personas que realizan cada una de las actividades en el momento actual. En la primera opción el 32,7% de las personas realizan **actividades de ocio**, en la segunda opción el 41,1% de los casos **no realizan ninguna de las actividades** que se proponen, **el 15% realiza actividades de taller y el 12% de relaciones personales**. En la tercera opción el 62,6% de las personas **no realizan ninguna actividad**. Dos de las actividades propuestas, **voluntariado y actividades en el barrio no se realizan por ninguno de los usuarios**.

Tabla 13. Porcentaje de personas a los que les gustaría realizar cada actividad propuesta.

	GUSTARÍA 1	GUSTARÍA 2	GUSTARÍA 3
Ninguno	5,7	16,3	26,2
Ocio	35,2	-	-
Talleres	11,4	7,7	1

Naturaleza	18,1	19,2	3,9
Relaciones Personales	11,4	5,8	3,9
Deporte	1,9	5,8	6,8
Voluntariado	-	5,8	1
Formativas	4,8	10,6	6,8
Religiosas	2,9	1	3,9
Barrio	1	1,9	1,9
Club Social	2,9	15,4	5,8
Artística	2,9	7,7	14,6
Cultural	1,9	2,9	24,3

En la tabla 13 se recogen las tres actividades por orden de prioridad que les gustaría realizar, de las que no realizan. El 35,2% les gustaría realizar **actividades de ocio**, el 19,2% les gustaría realizar actividades en la **naturaleza** y el 15,4% actividades de **club social**. Por último el 24,3% les gustaría realizar **actividades culturales**

En canto a la valoración de las actividades significativas se calculó si existía alguna asociación entre la valoración de las actividades y las dimensiones del apoyo social. Se encontró que la satisfacción con las actividades de ocio se relaciona con los apoyos instrumentales ($r=0.20$; $p<0.05$) y la satisfacción con la realización de talleres ocupacionales se asocia con los apoyos afectivos ($r=0.20$; $p<0.05$).

También comparamos las diferentes actividades significativas que se realizan actualmente en el gado de apoyo social que presentan. Así, se encontró que la única actividad que mantiene diferencias respecto a las demás (como por ejemplo el ocio y el deporte) es la participación en talleres ocupacionales. El análisis de varianza indica que las personas que realizan talleres ocupacionales tienen mayor apoyo en las relaciones sociales de ocio y distracción que los demás (test de Bonferroni, $p<0.05$).

DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

- El déficit en las habilidades de funcionamiento psicosocial tiene una asociación directa con la falta de apoyo social. Esta asociación es diferencial según qué tipo de apoyos sociales. De esta asociación se extrae la importancia de mantener un trabajo continuado sobre algunas habilidades de desempeño personal y social como son los autocuidados, la apariencia personal, las habilidades sociales, mantener intereses de ocio, la adherencia al tratamiento y el control de las conductas bizarras y disruptivas.
- El número de personas existentes en la red de la persona parece guardar relación con el déficit en el funcionamiento psicosocial. De nuevo el déficit en habilidades sociales, la falta de intereses de ocio y la falta de respuesta al tratamiento se muestran como áreas relacionadas con la falta de personas integrantes de la red social. Esto implica que cualquier actividad de soporte debe contemplar como objetivos

tanto el trabajo sobre los déficit de funcionamiento como el incrementar el nº de personas de la red de la persona.

- Se encuentra una relación entre el nº y tipo de integrantes de la red social (cantidad) y el tipo de apoyo social que se recibe. Así tener más familiares en la red implica recibir mayor apoyo instrumental, mientras que tener más amigos en la red implica recibir más relaciones de apoyo para el ocio y la distracción.
- Se encuentran algunas diferencias entre hombres y mujeres en el tipo de apoyos recibidos (las mujeres reciben mayores apoyos emocionales) y en la valoración de las actividades significativas. Aunque no es generalizable indica que hay que tener en cuenta las preferencias de hombres y mujeres en cuanto al tipo de apoyos que se busca y el tipo de actividad que se diseña.
- La actividad de taller ocupacional sigue siendo valorada positivamente y destaca sobre las demás actividades de soporte ya se convierte en una fuente de apoyo de iguales para actividades que implican distracción y entretenimiento.
- Es posible que la valoración de satisfacción o preferencia con unas actividades dependa de variables mediadoras o moduladoras, como mantener un grado adecuado en las habilidades sociales y las habilidades de autocuidados, y con la disponibilidad – oferta de las mismas (uno no puede valorar la satisfacción de algo que no hace o no hay posibilidad de hacerlo).
- Como resumen global, una buena planificación de actividades de soporte debe orientar el trabajo a: 1) mejorar y mantener las habilidades de desempeño y funcionamiento, en especial las de autocuidados, habilidades sociales, refuerzo de intereses de ocio, adherencia al tratamiento y control de conductas problema; 2) aumentar el nº de personas integrantes de la red social del sujeto; 3) tener en cuenta las diferencias de género tanto para el tipo de actividades como para el tipo de apoyo que se busque; 4) reforzar el apoyo instrumental que hacen las familias.

ANEXO 2. Escala de evaluación de necesidades psicosociales. Evaluación de las competencias personales.

Este instrumento se ha diseñado con la finalidad de conocer el grado de necesidades de las personas con enfermedad mental grave y duradera de nuestra Comunidad, de modo que permita establecer el grado de adecuación de los dispositivos destinados a la rehabilitación, así como diseñar acciones sanitarias y socio-sanitarias que mejoren la calidad de los dispositivos de rehabilitación en Salud Mental.

La manera de cumplimentar este instrumento es sencilla, a través de la entrevista con el usuario y con la ayuda de la historia clínica debe intentar ubicar la situación competencial en cada uno de los apartados que a continuación se enumeran. Indique la opción que más se adapte a la situación actual del paciente. Antes de iniciar la entrevista sería conveniente que el entrevistador leyese el anexo con las recomendaciones y explicaciones de cada uno de los apartados.

A) *Autocuidados*

A.1. HIGIENE PERSONAL:

(Manejo de la higiene personal: Aseo y cuidados personales: higiene y aspecto personal en general)

1. Aseo y cuidados personales adecuados, mantiene su higiene personal de forma autónoma y correcta.
2. Aseado aunque con oscilaciones variables. Requiere supervisión ocasional.
3. Su higiene personal es irregular, frecuentemente desaseado; presenta oscilaciones importantes. Supervisión frecuente.
4. Evidentemente desaseado y descuidado. Mantiene su aseo personal solo bajo supervisión.
5. Aspecto desaseado que despierta rechazo en la mayoría de los que le rodean. Precisa alta supervisión.

A.2. VESTIDO:

(Adecuación y limpieza de la vestimenta; cambio regular de ropa)

1. Viste de forma correcta y adecuada al contexto.
2. Adecuado en el vestir, con oscilaciones variables.
3. Descuidos importantes en la forma de vestir, limpieza y cuidado de la ropa. Supervisión frecuente.
4. Vestimenta descuidada o ligeramente extravagante. Precisa supervisión para casi todo.
5. Vestimenta claramente incongruente con las circunstancias. Precisa alta supervisión.

A.3. CUIDADOS BÁSICOS DE SALUD:

(Autonomía en el cuidado y manejo de su salud física. Existencia de consumo exagerado de sustancias no consideradas socialmente como droga pero cuya ingesta masiva puede perjudicar la salud (café coca-cola, té, cigarrillos, refrescos, chucherías; dependencias patológicas)

1. Hábitos de vida saludables con adecuado cuidado de su salud. Consumo adecuado de otras sustancias no consideradas como drogas.
2. Leve descuido en los hábitos de vida saludables. Consumo de tales sustancias ligeramente por encima de lo normal.
3. Deterioro importante de los hábitos de vida saludables.
4. Grave deterioro de los hábitos de vida saludables (consumo excesivo de sustancias no consideradas como drogas, no acude al médico cuando está enfermo, etc.).
5. Hábitos de vida insanos muy acentuados. Consumo exagerado y lesivo de sustancias no consideradas socialmente como drogas. Conductas dependientes no saludables (ludopatías, etc...).

B) Hábitos de Vida

B.1. ALIMENTACIÓN:

(Equilibrio y adecuación en dieta alimenticia. Corrección en los hábitos de la alimentación: utilización adecuada de vajilla, mantenimiento de los modales en la mesa, ritmo adecuado de ingesta de alimentos, respeto de horarios).

1. Hábitos de alimentación correctos y adecuados.
2. Leve desestructuración de los hábitos de alimentación que pueden adecuarse con supervisión mínima.
3. Irregularidad importante en la adecuación de los hábitos alimentarios. Supervisión frecuente.
4. Desestructuración grave de los hábitos alimentarios. Se alimenta regularmente de bocadillos, conservas, etc. Supervisión para casi todo.
5. Desestructuración muy grave de los hábitos de alimentación. Precisa alta supervisión.

B. 2. ESTRUCTURACIÓN DEL SUEÑO:

(Grado de estructuración de sus hábitos de sueño. Exceso o defecto en el número de horas dormidas, respecto de los horarios).

1. Existencia de sueño estructurado y adecuado en tiempo y forma. Respeto de horarios habituales.
2. Sueño ligeramente desestructurado, alteraciones leves y esporádicas en el ritmo o frecuencia.
3. Sueño desestructurado importante; oscilaciones en el ritmo o frecuencia.
4. Sueño muy desestructurado, alteración grave por exceso o defecto. No responde a los ritmos habituales para el sueño.
5. Sueño totalmente desestructurado. Permanece acostado a horas no habituales y/o permanece sin dormir en horarios de sueño.

B.3. CONSUMO DE SUSTANCIAS TÓXICAS:

(Existencia de consumo de sustancias tóxicas: drogas, alcohol).

1. Ausencia de consumo de sustancias tóxicas.
2. Consumo esporádico de sustancias tóxicas.
3. Consumo frecuente de sustancias tóxicas.
4. Consumo habitual de sustancias tóxicas.
5. Consumo abusivo de sustancias tóxicas que puede llevar a grave dependencia.

C) Manejo social

C.1. MANEJO DE DINERO:

(Capacidad en el manejo y organización de su propio dinero. Capacidad de realización de gestiones administrativas diversas).

1. Se organiza, maneja y utiliza su dinero adecuadamente. Es capaz de realizar trámites administrativos diversos de forma adecuada.
2. Maneja cantidades menores pero necesita ayuda cuando se trata de grandes cantidades (ej. Su pensión mensual). Precisa ayuda en gestiones y trámites administrativos complicados.
3. Precisa supervisión para el manejo de su dinero. Necesita apoyo en gestiones administrativas simples aunque las realiza con este.
4. Necesita ayuda en el manejo de su dinero de gasto diario. Puede organizar su dinero si lo recibe de forma racionada. Con elevada supervisión.
5. No maneja su propio dinero. Suele gastarse el dinero en cuanto lo recibe. Precisa supervisión continua y que otra persona o institución le ayude a organizarse diariamente. No es capaz de realizar ningún tipo de trámite administrativo.

C.2. MANEJO DEL ENTORNO:

(Cuidado del hábitat donde reside, limpieza y organización de la vivienda, participación en las tareas de la casa)

1. Adecuado manejo y organización del entorno acorde con el contexto y/o hace las tareas de la casa que se esperan de él.
2. Insuficiente manejo del entorno, manifiesta algún desorden y descuido, participa generalmente en las tareas más básicas de la casa.
3. Deficiente manejo y cuidado del entorno y/o escasa participación en las tareas de la casa.
4. Manejo y cuidado del entorno muy disminuido, y/o no realiza las tareas de la casa.
5. Grave desorganización del entorno e incapacidad para manejarlo; y se desatiende totalmente de la organización y el cuidado del lugar donde vive y provoca algún conflicto con vecinos o familiares.

C.3. MANEJO DEL OCIO Y TIEMPO LIBRE:

(Grado de capacidad en el manejo y utilización de su tiempo de ocio. Desarrollo de

actividades que le motivan o le interesan (cine, práctica de deporte, música, juegos de mesa, ordenador, lectura, pintura, etc...)

1. Adecuada utilización de tiempo libre, tiene ocupaciones habituales y hobbies.
2. Leve deficiencia en la utilización de tiempo libre con ocupaciones esporádicas o realizadas con apoyo.
3. Deficiencia importante en la utilización del tiempo libre. Si realiza alguna actividad como hobby, esta suele ser pasiva y sin salir de casa (ver TV, escuchar música, etc.).
4. Utilización del tiempo libre muy deficiente, con muy poca actividad ocupacional. Interés muy pobre por participar en actividades de ocio. Puede pasear en solitario y si va a algún lugar concreto es acompañado de algún familiar o similar.
5. No existencia de ocupación de tiempo libre; no sale tampoco acompañado o su utilización del tiempo libre es considerablemente bizarra. No tiene ningún interés en participar en actividades de ocio. Se queda en casa la mayor parte del tiempo sin ninguna actividad concreta.

D) Competencia social

D.1. AFRONTAMIENTO AL ESTRÉS:

(Capacidad de afrontar las situaciones naturales de estrés y de tensión. Existencia de ansiedad en las situaciones sociales)

1. Buena capacidad de afrontar situaciones naturales de estrés y tensión. Ausencia de ansiedad en las situaciones de tensión o interacción social,
2. Ligeras dificultades en su capacidad de afrontar situaciones cotidianas de estrés. Ansiedad ligera en situaciones sociales o de tensión.
3. Dificultades importantes en el afrontamiento de situaciones cotidianas de estrés. Presencia de ansiedad importante en situaciones sociales o de tensión.
4. Deficiente manejo de situación es cotidianas de estrés y tensión. Ansiedad grave en situaciones sociales o de tensión con presencia de conductas de evitación frecuentes.
5. Incapacidad muy grave de manejo de situaciones cotidianas de estrés y tensión. Ansiedad extrema en situaciones sociales o de tensión con conductas evitativas permanentes.

D. 2. HABILIDADES SOCIALES:

(Capacidad en el manejo de habilidades sociales y las relaciones interpersonales)

1. Habilidades verbales, no verbales y asertivas conservadas. Manejo social adecuado.
2. Habilidades sociales básicas aceptables. Manejo social disminuido u oscilante.
3. Importantes dificultades en sus habilidades para la comunicación y el trato social.
4. Déficit evidentes en habilidades para la comunicación, tanto verbales, no verbales como asertivas. Inadecuado manejo social.
5. Sólo se comunica con personas esporádicamente (familiares o no) con un repertorio de habilidades absolutamente deficitario. Manejo social inexistente.

D.3. CAPACIDADES COGNITIVAS BÁSICAS:

(Nivel de funcionamiento cognitivo básico relacionado con las áreas de orientación , atención, concentración y memoria para la realización de las actividades de la vida cotidiana)

1. Sin deterioro cognitivo en ninguna de las áreas, o deterioro muy leve no objetivable aunque sí pueden manifestar quejas subjetivas de atender o concentrarse pero.
2. Deterioro leve especialmente en atención t concentración.
3. Deterioro importante en la mayoría de las áreas.
4. Deterioro grave en las diferentes áreas.
5. Deterioro severo o muy grave en todas las áreas.

E) Aspectos clínicos

E.1. RESPONSABILIDAD ANTE EL TRATAMIENTO:

(Existencia de responsabilidad ante el tratamiento psiquiátrico, preocupación por su propio tratamiento, (asistencia a citas, cumplimiento de prescripciones, manejo autónomo de su relación terapéutica), control y manejo de la medicación).

1. Buen nivel de responsabilidad. Acude a las citas, maneja su relación de forma autónoma y cumple las prescripciones adecuadamente. Se autoadministra la medicación autónoma y correctamente.
2. Existe aunque disminuida y relacionada con aspectos parciales de su tratamiento. Necesita apoyo para mantener su tratamiento. Se administra la medicación con apoyo (con crítica parcial de ella) o se la administra correctamente con periodos de desatención.
3. Deficiente responsabilidad ante el tratamiento. Precisa apoyo importante para la toma continua de la medicación.
4. Responsabilidad ante el tratamiento muy deficiente aunque si existe la percepción de la necesidad de cierta ayuda. Acude a las citas cuando se le insiste, suele ir acompañado, y necesita supervisión para cumplir con la prescripción de forma correcta.
5. Nula responsabilidad ante el tratamiento. No quiere ir a las citas, y si va es obligado, por orden judicial. Sólo se toma la medicación si se le obliga o se le suministra sin que se de cuenta. También se incluirán a los sujetos que tomen abusivamente la medicación con o sin finalidad autolítica.

E.2. RESPUESTA AL TRATAMIENTO:

(Respuesta del paciente ante el tratamiento farmacológico o psicoterapéutico, persistencia de sintomatología: ideas delirantes, alucinaciones, lenguaje incoherente..., depresión, ansiedad).

1. Adecuada respuesta al tratamiento. Se observa una relación entre el tratamiento y una mejora sintomatológica.
2. Resistencia ligera al tratamiento. Con oscilaciones temporales. Crisis periódicas poco relacionadas con el tratamiento.

3. Resistencia moderada o importante.
4. Resistencia grave. El tratamiento disminuye poco la sintomatología o existen abundantes crisis aún no abandonando el tratamiento.
5. Resistencia muy grave o refractariedad al tratamiento con mala o nula respuestas. Sintomatología resistente a pesar del tratamiento, o crisis continuas a pesar de recibir una adecuada medicación.

E. 3. CONDUCTAS DISRUPTIVAS (CONDUCTAS PROBLEMAS):

(Existencia de conductas desadaptativas, agresiones verbales, agresiones físicas (hereroagresivas, autoagresiones), conductas repugnantes, otras conductas bizarras o asóciales).

1. No existencia de conductas agresivas o disruptivas.
2. Inexistencia de conducta desadaptativa o disruptivas poco importantes.
3. Presencia de trastorno de conducta de forma ocasional.
4. Conductas desadaptativas frecuentes (aparición de uno o dos episodios de conductas asóciales o agresivas a la semana por término medio).
5. Frecuencia elevada de trastornos de conductas que impiden su adaptación social (más de dos episodios conductas asóciales o agresivas a la semana por término medio).

F) Capacidad laboral

F. 1. SITUACIÓN:

(Situación laboral actual del paciente. Nivel de inserción en el circuito laboral normalizado).

1. Existencia de in trabajo fijo o temporal remunerado, o desempleo sin motivo atribuido a sus discapacidades o psicopatología.
2. Realiza trabajos esporádicos. Trabaja en algún negocio, familiar o no, de forma estable pero sin contrato laboral
3. Incapacidad laboral transitoria, o en desempleo por motivos psicopatológicos.
4. Incapacidad provisional o permanente.
5. Incapacidad laboral absoluta para cualquier tipo de trabajo. No realiza ninguna actividad laboral reconocida.

F. 2. CAPACIDAD:

(Grado de capacidad del paciente para desarrollar una actividad laboral con independencia de la situación laboral en la que se encuentre).

1. Está capacitado para desarrollar un trabajo normalizado o un curso de formación laboral formalizado.
2. Puede realizar un trabajo normalizado con apoyo o curso de formación laboral para colectivos específicos.
3. Puede realizar un trabajo protegido productivo; realiza actividades de rehabilitación laboral.

4. Tiene serias dificultades para realizar un trabajo incluso protegido aunque sí puede llevar a cabo una actividad ocupacional laboralizada con supervisión. Generalmente los cursos de formación laboral no los termina o no los supera.
5. Sus graves discapacidades psicosociales y/o deterioro psicopatológico permite pronosticar unas posibilidades de poder desempeñar un puesto de trabajo prácticamente inexistente y dificultades para realizar un a actividad ocupacional supervisada.

F. 3. MOTIVACIÓN :

(Grado de motivación para el trabajo o para realizar una actividad laboral reconocida socialmente).

1. Buen nivel de motivación laboral. Se plantea la posibilidad de trabajar de forma realista. Está inscrito en las oficinas de colocación .
2. Manifiesta motivación por el trabajo pero con un planteamiento poco realista. No siempre tiene los papeles de desempleo en regla.
3. Poca motivación para el trabajo y si lo hay es con un planteamiento sin consistencia muy poco real. Se plantea la posibilidad de trabajar sólo a nivel cognitivo. Con frecuencia deja de tener los papeles en regla.
4. Muy poca motivación laboral. Se plantea la posibilidad de trabajar de forma irreal e absurda. Normalmente no está inscrito en la oficina de colocación.
5. Nula motivación laboral. No se plantea la posibilidad de trabajar. Si plantea el deseo de trabajar lo hace de forma irreal o absurda. No está inscrito en la oficina de colocación .

G) Evaluación de los soportes sociales

G. 1. AUTONOMÍA ECONÓMICA:

(Grado de independencia económica en la obtención de su propio dinero a través del trabajo o las rentas (se refiere sólo a dinero propio). Las pensiones por hijo a cargo no serán consideradas como ingresos propios sino como cantidad dada por la familia).

1. Buen nivel de independencia económica. Tiene remuneración económica personal que le permite satisfacer sus necesidades básicas a través de su trabajo o a consecuencia de éste (pensiones SS). Percibe una renta de estas características.
2. Nivel de autonomía económica bajo. Tiene ingresos propios pero estos son bajos. Aunque recibe una prestación económica, en ciertos aspectos requiere ayuda para completar sus ingresos. Cobra pensiones asistenciales o no contributivas.
3. Nivel de autonomía económica disminuida.
4. Nivel de autonomía económica muy disminuida. Sólo puede satisfacer sus necesidades básicas con ayudas económicas de rehabilitación y pequeñas cantidades que aporta la familia.
5. Nivel de autonomía económica totalmente disminuida. No tiene remuneración económica para satisfacer sus necesidades básicas. Se puede ver obligado a pedir dinero en la calle.

G. 2. REDES DE SOPORTE SOCIAL:

(Disponibilidad de Red de apoyo social , excluyendo relaciones familiares).

1. Tiene de forma estable algún amigo/a íntimo con el que sale regularmente y/o amigas con los que sale con bastante frecuencia.
2. Escasa relación afectiva con disponibilidad de algunos círculos recreativos pero pobres. Puede tener amigos íntimos pero no de forma estable, con los que sale de forma esporádica.
3. Deterioro moderado de las relaciones interpersonales. Puede salir con algunos amigos de forma ocasional.
4. Relaciones muy disminuidas. Círculos de relación marcadamente empobrecidos. No posee ningún entorno relacional estable adecuado. Cuando sale suele ir con la familia, sólo o con amistades que se desenvuelven en el mundo marginal.
5. Relaciones interpersonales totalmente ausentes. No existe ningún tipo de relación , y si existe absolutamente inadecuada o desestructurada. Sólo se relaciona, en su caso, con miembros de su familia.

G.3. APOYO FAMILIAR:

(Grado de cobertura que tiene el paciente por parte de la estructura familiar)

1. Apoyo familiar positivo y adecuado al contexto y edad. Ausencia de conflictos grave. Clima familiar facilitador.
2. Apoyo familiar inadecuado al contexto o edad por exceso de sobreprotección o apoyo variable relacionado con la aparición de crisis.
3. Apoyo familiar deficiente con elevada sobreprotección y/o criticismo.
4. Distanciamiento familiar y escaso apoyo, con hostilidad y agresividad. Apoyo variable en función de sus miembros.
5. Nula cobertura familiar. Aislamiento y/o abandono. Clima familiar con alta expresión emocional negativa.

G.4. SOPORTE RESIDENCIAL:

(Soporte residencial que posee el paciente)

1. Posee piso propio o alquilado, sólo o compartido, con otros iguales. Vive en una pensión aceptable no protegida. Igualmente si se encuentra en un soporte residencial oficial adecuado a con texto y edad.
2. Vive con su familia (padres, hijos, hermanos, etc.) siendo aceptada la situación por todas las partes. Vive en un piso o pensión protegido o supervisado.
3. Vive con la familia en un piso o en su residencia, pero con deseos de vivir en otras condiciones más autónomas.
4. Vive con familia u otros en un clima negativo no siendo aceptada la situación por alguna o todas las partes y/o creando situaciones de tensión de forma continúa.
5. No posee alternativa residencial de ningún tipo, vive en la calle o en un albergue. Vive en piso o pensión de forma precaria.

VALORACIÓN DE LOS EJES / AREAS

Esta escala se ha dividido en cinco grandes ejes o áreas, anote las puntuaciones según las indicaciones que aparecen a continuación.

- Eje I: CUIDADOS

La puntuación de este eje se obtiene del sumatorio de $A.1 + A.2 + A.3 + B.1 + B.2 + B.3 = \underline{\hspace{2cm}}$

Si la puntuación obtenida es ≥ 12 , o si la puntuación de A.1 ó B.3 es ≥ 3 , se considera que las necesidades de intervención en esta área son importantes.

- Eje II: CLINICA

La puntuación de este eje se obtiene del sumatorio de $E.1 + E.2 + E.3 = \underline{\hspace{2cm}}$

Si la puntuación obtenida es > 6 o si la puntuación en el subapartado E.3 es ≥ 3 se considera que las necesidades de intervención en esta área son importantes.

- Eje III: SOCIAL

La puntuación de este eje se obtiene del sumatorio de $C.1 + C.2 + C.3 + D.1 + D.2 + D.3 = \underline{\hspace{2cm}}$

Si la puntuación de este eje es ≥ 12 o si la puntuación de D.1 ≥ 3 se considera que las necesidades de intervención en esta área son importantes.

- Eje IV SOPORTE ECONOMICO:

La puntuación de este eje se obtiene del sumatorio de $G.1 + G.4 = \underline{\hspace{2cm}}$

Una puntuación ≥ 4 implica que las necesidades de intervención en esta área son importantes.

- Eje V: SOPORTE SOCIO-FAMILIAR

La puntuación de este eje se obtiene del sumatorio de $G.2 + G.3 = \underline{\hspace{2cm}}$

Una puntuación ≥ 4 implica que las necesidades de intervención en esta área son importantes.

- Eje VI: CAPACIDAD LABORAL

La puntuación de este eje se obtiene del sumatorio $F.1 + F.2 + F.3 = \underline{\hspace{2cm}}$

Una puntuación ≥ 6 o si la puntuación de F.2 ó F.3 es ≥ 3 implica que las necesidades de esta área son importantes.

ANEXO 3. Escala de evaluación de necesidades de personas con TMG. Hoja de respuestas.

Área de Rehabilitación y Apoyo Comunitario.

Nº HISTORIA:

NOMBRE / APELLIDOS:

FECHA:

PROFESIONAL:

SERVICIO:

La escala se compone de dos bloques, uno relacionado con las competencias personales y otro con los soportes que posee el usuario. El 1º consta de seis apartados con tres ítem cada uno. El 2º tiene 4 ítems. Cada ítem tiene cinco posibilidades de respuesta (de 0 a 4) de menor a mayor deterioro del aspecto a evaluar. Se pondrá una x en la casilla correspondiente al nivel valorado por el entrevistador:

I. COMPETENCIAS PERSONALES

A. AUTOCUIDADOS					
	0	1	2	3	4
A.1. Higiene personal					
A.2. Vestido					
A.3. Cuidados básicos de la salud					
Puntuación total					

B. HABITOS DE VIDA					
	0	1	2	3	4
B.1. Alimentación					
B.2. Estructuración del sueño					
B.3 Consumo de sustancias tóxicas					
Puntuación total					

C. MANEJO SOCIAL					
	0	1	2	3	4
C.1. Manejo de dinero					
C.2. Manejo del entorno					
C.3. Manejo del Ocio y Tiempo Libre					
Puntuación total					

D. COMPETENCIA SOCIAL					
	0	1	2	3	4
D.1 Afrontamiento del estrés					
D.2. Habilidades Sociales					
D.3. Capacidades cognitivas básicas					
Puntuación total					

E. ASPECTOS CLINICOS					
	0	1	2	3	4
E.1. Responsabilidad ante el tratamiento					
E.2. Respuesta al tratamiento					
E.3. Conductas disruptivas					
Puntuación total					

F. CAPACIDAD LABORAL					
	0	1	2	3	4
F.1. Situación					
F.2. Capacidad					
F.3. Motivación					
Puntuación total					

II. SOPORTES SOCIALES

G. SOPORTES SOCIALES					
	0	1	2	3	4
G.1 Autonomía económica					
G.2 Redes de apoyo social					
G.3. Apoyo Familiar					
G.4 Soporte Residencial					
Puntuación total					

ANEXO 4. Cuestionario MOS de apoyo social (MOS social support survey, mos-sss) (Sherbourne & Stewart, 1991).

NOMBRE:
FECHA:

Nº Hª:

Las siguientes preguntas se refieren al apoyo o ayuda de que usted dispone:

1.- Aproximadamente, ¿Cuántos amigos íntimos o familiares cercanos tiene usted?
(Personas con las que se siente a gusto y puede hablar acerca de todo lo que se le ocurre)

Escriba el nº de amigos íntimos y familiares cercanos: _____ ; _____

Todos buscamos a otras personas para encontrar compañía, asistencia u otros tipos de ayuda ¿Con qué frecuencia dispone usted de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando lo necesita?

	NUNCA	POCAS VECES	ALGUNAS VECES	LA MAYORÍA DE LAS VECES	SIEMPRE
2. Alguien que le ayude cuando tiene que estar en la cama	1	2	3	4	5
3. Alguien con quien pueda contar cuando necesite hablar.	1	2	3	4	5
4. Alguien que le aconseje cuando tenga problemas.	1	2	3	4	5
5. Alguien que le lleve al médico cuando lo necesita	1	2	3	4	5
6. Alguien que te muestra amor y afecto	1	2	3	4	5
7. Alguien con quien pasar un buen rato.	1	2	3	4	5
8. Alguien que le informe y le ayude a entender una situación	1	2	3	4	5
9. Alguien en quien confiar o con quien hablar de sí mismo y sus preocupaciones.	1	2	3	4	5
10. Alguien que le abrace.	1	2	3	4	5
11. Alguien con quien pueda relajarse.	1	2	3	4	5

12. Alguien que le prepare la comida si no puede hacerlo.	1	2	3	4	5
13. Alguien cuyo consejo realmente desee.	1	2	3	4	5
14. Alguien con quien hacer cosas que le ayuden olvidar sus problemas.	1	2	3	4	5
15. Alguien que le ayude en sus tareas domésticas si está enfermo.	1	2	3	4	5
16. Alguien con quien compartir sus temores o problemas más íntimos.	1	2	3	4	5
17. Alguien que le aconseje como resolver sus problemas personales	1	2	3	4	5
18. Alguien con quien divertirse	1	2	3	4	5
19. Alguien que comprenda tus problemas.	1	2	3	4	5
20. Alguien a quien amar y hacerle sentirse querido.	1	2	3	4	5

El primer ítem informa sobre el tamaño de la red social. El resto de los ítems conforman cuatro escalas que miden:

- Apoyo emocional: ítems 3,4,8,9,13,16,17 y 19. Puntuación máxima: 40, media: 24 y mínima: 8.
- Ayuda material o instrumental: ítems 2,3,12 y 15. Puntuación máxima: 20, media: 12 y mínima: 4.
- Relaciones sociales de ocio y distracción: ítems 7,11,14 y 18. Puntuación máxima: 20, media: 12 y mínima: 4.
- Apoyo afectivo referido a expresiones de amor y cariño: ítems 6,10 y 20. Puntuación máxima: 15, media: 9 y mínima: 3.

El índice global máximo de apoyo social es de 94, con un valor medio de 57 y un mínimo de 19.

A mayor puntuación mayor apoyo social

ANEXO 5. Cuestionario de red social Cures.

Nombre:

Fecha:

Nº Hº:

Instrucciones

El cuestionario que se presenta a continuación se pasa al usuario directamente (autoaplicado). Las preguntas deben hacerse de un modo abierto y explicarse todo lo que se considere necesario para que sea entendido por el usuario y obtener por parte del usuario una respuesta lo más sincera posible. Cumplimentar cada respuesta con el número correspondiente.

Una respuesta se considera no clasificable cuando no incluye suficiente información para evaluar con exactitud su contenido. Las respuestas no clasificables incluyen los “no sé”, el material alucinatorio y/o delirante, etc.

Una pregunta se considera no aplicable cuando no es pertinente formularla al entrevistado.

En el caso de usuarios que, en el momento de la entrevista presenten alguna sintomatología que dificulte la realización de la misma, preguntar a los profesionales de referencia (tutor en el CRPSL) para tratar de diferenciar entre una situación transitoria o habitual.

Toda la información es confidencial y estará regulada por los códigos de ética profesional.

1. ¿En los últimos doce meses, has llamado o te has visto con amigos o familiares que no viven contigo?

1. Nunca
2. A veces
3. Frecuentemente
4. Todos los días
5. No hay respuesta
6. Respuesta no clasificable.

2. ¿En los últimos dos meses, amigos y familiares que no viven contigo te han llamado u os habéis visto?

1. Nunca
2. A veces
3. Frecuentemente
4. Todos los días
5. No hay respuesta
6. Respuesta no clasificable.

3. ¿En los últimos dos meses, amigos y familiares que no viven contigo te han hablado sobre sus propios problemas?

1. Nunca
2. A veces
3. Frecuentemente
4. Todos los días
5. No hay respuesta
6. Respuesta no clasificable.

4. ¿En los dos últimos meses, cuando te has sentido nervioso o preocupado, has tenido a alguien que te ha tranquilizado?

1. Nunca
2. A veces
3. Frecuentemente
4. La mayor parte de las veces
5. No aplicable, nunca te has sentido nervioso no preocupado
6. No hay respuesta
7. Respuesta no clasificable.

5. ¿En los dos últimos meses, cuando te ha ocurrido algo bueno, has tenido alguien con quien comentarlo?

1. Nunca
2. A veces
3. Frecuentemente
4. La mayor parte de las veces
5. No aplicable, nunca te has sentido nervioso no preocupado
6. No hay respuesta
7. Respuesta no clasificable.

6. ¿En los últimos dos meses, si hubieras estado enfermo, habrías tenido a alguien que te cuidara?

1. Nunca
2. Posiblemente
3. Muy probablemente
4. Seguro
5. No hay respuesta
6. Respuesta no clasificable.

7. ¿En los dos últimos meses, cuando has necesitado ayuda en las tareas o reparaciones domésticas, has encontrado fácilmente a alguien que te echara una mano?

1. Nunca
2. A veces
3. Frecuentemente
4. La mayor parte de las veces
5. No aplicable, nunca has necesitado ayuda con los quehaceres domésticos
6. No hay respuesta
7. Respuesta no clasificable.

8. ¿En los dos últimos meses, has encontrado fácilmente a alguien que te ha hecho los recados cuando no has podido hacerlo?

1. Nunca
2. A veces
3. Frecuentemente
4. La mayor parte de las veces
5. No aplicable, nunca has necesitado ayuda
6. No hay respuesta
7. Respuesta no clasificable.

9. ¿En los últimos dos meses, has tenido a un amigo o familiar de confianza para hablarle de tus propios problemas?

1. Nunca
2. A veces
3. Frecuentemente
4. La mayor parte de las veces
5. No hay respuesta
6. Respuesta no clasificable.

10. ¿Actualmente tienes novio/a o estás saliendo con alguna persona de manera regular?

1. No
2. Sí
3. No aplicable (ha contestado sí a la pregunta anterior)
4. No hay respuesta
5. Respuesta no clasificable.

11. ¿Vives en la actualidad con tu pareja?

1. Sí
2. No
3. No hay respuesta
4. Respuesta no clasificable

12. ¿Cuántos amigos de confianza tienes?

1. Ninguno
2. 1
3. 2 o 3
4. 4 o más
5. No hay respuesta
6. Respuesta no clasificable

13. ¿A cuántos familiares consideras como amigos de confianza?

1. Ninguna
2. 1
3. 2 ó 3

- 4. 4 ó más
- 5. No hay respuesta
- 6. Respuesta no clasificable

14. ¿En los dos últimos meses te has sentido parte de un grupo (asociación cultural, religiosa, recreativa o grupos de familiares o usuarios, entre otros), y ello ha sido importante en tu vida?

- 1. No
- 2. Si
- 3. No hay respuesta
- 4. Respuesta no clasificable

15. Comparado con hace un año, tus relaciones sociales se han:

- 1. Empeorado
- 2. Mantenido igual
- 3. Mejorado
- 4. Mejorado mucho
- 5. No hay respuesta
- 6. Respuesta no clasificable

ANEXO 6. Escala de utilización de recursos significativos.

Nombre:
Nº de Hª

Fecha:

Este cuestionario contiene un número de elementos que evalúan los recursos o actividades significativas que pueden existir en la vida de las personas. Lee cada ítem detenidamente y señala:

1. ¿Qué tipo de actividades son las que te resultan más satisfactorias/importantes para ti en el momento actual?

Para ello selecciona uno de los 5 valores de la escala que mejor describan tu situación personal y señala el número elegido en el lugar reservado para ello, como se muestra a continuación:

1	2	3	4	5
Nada	Algo	Bastante	Mucho	Muchísimo

Satisfactorio/importante Satisfactorio/importante Satisfactorio/importante

Por favor contesta tan sinceramente como sea posible. Asegúrate de que la respuesta está en el lugar adecuado y que todos los ítems están respondidos.

1	Participación en actividades de ocio y tiempo libre (excursiones, paseos, bailes, cine, teatro, fiestas, etc)
2	Participar en actividades creativas o talleres ocupacionales (trabajos con telas, madera, barro, cuero, etc.)
3	Realizar actividades en la naturaleza (acampadas, rutas senderistas
4	Involucrarte en relaciones personales con familia y/o amigos o compañeros
5	Participar en actividades deportivas (fútbol, baloncesto, natación, tenis, gimnasia, etc.)
6	Interés por causas sociales o voluntariado
7	Realizar actividades formativas (idiomas, informática, lectura y escritura, etc.)
8	Participar en actividades religiosas
9	Desarrollar actividades en mi barrio
10	Participar en un club social organizado por personas usuarios de CRPSL
11	Desarrollar alguna actividad artística (pintar, maquetas, coleccionismo, fotografía, etc)
12	Realizar actividades culturales (museos, exposiciones, conciertos, etc).
13	
14	

2. De las actividades que has elegido como satisfactorias, ¿realizas alguna en el momento actual?. En caso de respuesta afirmativa, ¿cuáles de ellas realizas?.

3. Si no las realizas en la actualidad, ¿Cuáles de ellas te gustaría realizar?

Señala con una X aquellas **tres actividades** que desearías realizar de forma significativa.

1	Participación en actividades de ocio y tiempo libre (excursiones, paseos, bailes, cine, teatro, fiestas, etc)
2	Participar en actividades creativas o talleres ocupacionales (trabajos con telas, madera, barro, cuero, etc.)
3	Realizar actividades en la naturaleza (acampadas, rutas senderistas
4	Involucrarte en relaciones personales con familia y/o amigos o compañeros
5	Participar en actividades deportivas (fútbol, baloncesto, natación, tenis, gimnasia, etc.)
6	Interés por causas sociales o voluntariado
7	Realizar actividades formativas (idiomas, informática, lectura y escritura, etc.)
8	Participar en actividades religiosas
9	Desarrollar actividades en mi barrio
10	Participar en un club social organizado por personas usuarios de CRPSL
11	Desarrollar alguna actividad artística (pintar, maquetas, coleccionismo, fotografía, etc)
12	Realizar actividades culturales (museos, exposiciones, conciertos, tocar algún instrumento, etc).
13	
14	





Bibliografía

Bibliografía

AEN (2002). Rehabilitación Psicosocial del trastorno mental severo. Situación actual y recomendaciones. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría: Cuadernos técnicos, N° 6.

American Psychiatric Association (1995): DSM-IV. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Barcelona: Masson.

Cohen CL & Sokolovsky J. (1978). Schizophrenia and social networks: ex-patients in the inner city. Schizophrenia Bulletin, vol.4 (4):546-60.

Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid Plan de Atención Social a Personas con Enfermedad Mental Grave y Crónica 2003-2007.

Davidson L y Stayner D (1997). Loss, loneliness, and the desire for love: perspectives on the social lives of people with schizophrenia. Psychiatric Rehabilitation Journal, 20(3), 3-12.

Davidson L. (2003). Living outside mental illness. Qualitative studies of recovery in schizophrenia. New York University Press.

Fundación Andaluza para la Integración Social del Enfermo Mental. (2005). Criterios para el desarrollo del programa ocupacional-laboral. Documentos de Trabajo, nº 2 (2ª Edición). Sevilla: FAISEM. (www.faisem.es).

Fundación Socio-Sanitaria de Castilla-La Mancha para la Integración Socio-Laboral del Enfermo Mental FISLEM (2008). Manual Diseño de Centro de Rehabilitación Psicosocial y Laboral (2ª edición). (www.fislem.eu).

Fundación Socio-Sanitaria de Castilla-La Mancha para la Integración Socio-Laboral del Enfermo Mental (FISLEM) (2009). Necesidades y expectativas de las personas con Trastorno Mental Grave y de sus cuidadores formales e informales atendidos en la red de recursos de rehabilitación psicosocial, laboral, residencial y de apoyo comunitario de Castilla-La Mancha. Informe cualitativo. Estudio Elaborado Megías I., Rodríguez E. y Ballesteros J.

García-Cubillana P, et al. (2006). Adaptación y fiabilidad del cuestionario de red social, versión española "SNQ", aplicado a personas con trastorno mental severo. Revista de la AEN, 26(1).

Hegarty JD et al. (1994). One hundred years of schizophrenia: a meta-analysis of the outcome literature. American J Psychiatry., 151, 1409-16.

Jablensky A. (1999). The concept of schizophrenia: pro et contra. Epidemiology Psychiatry Society, vol. 8 (4): 242-7.

Macdonald, E.M.; Jackson, H.J.; Hayes, R.L.; Baglioni, A.J.; Madden, C. (1998). So-

cial skill as a determinant of social networks and perceived social support in schizophrenia. *Schizophrenia Research*; 29: 275-86.

Mansilla, F. (1993). Red social y apoyo social en enfermos mentales sin hogar. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*; Vol 13. Nº 45, 46-51:124-29.

Martínez I, Vázquez J, Crespo B y Vázquez Barquero J (2007). Historia natural, curso y evolución de la esquizofrenia. En: Bennasar M.R.: *Trastornos Psicóticos*. Ars Médica.

Martinez, F; Ochoa S; Negredo, M^aC; Paniego, E; Thomas, C; Torrente, E; Irázabal, M; Camps, N. (2000). Redes sociales de personas con esquizofrenia. *Cuadernos de Trabajo Social*; 13: 299-322.

Meeks S y Murrel SA (1994). Service providers in the social network of clients with severe mental illness. *Schizophrenia Bulletin*, 20, 399-406.

Michael, H; Green, C; Perrin, N. (2010). Social Support, activities, and recovery from serious mental illness: STARS Study Findings. *J Behav Health Serv Res*; 36(3): 320-29.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO. (2007). Modelo de atención a las personas con enfermedad mental grave.

Pattison E. M, Pattison M.L. (1981). Analysis of a schizophrenic Psychosocial Network. *Schizophrenia Bulletin*; vol.7 (1): 135-143.

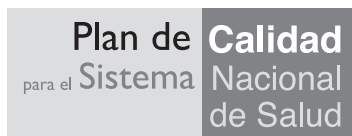
Rafales H y Tarí García (2001). Red social en esquizofrenia positiva, negativa y mixta. *Psiquis*, 1, 23, 14-21.

Schön, U; Denhov, A; Topor A. (2009). Social relationship as a decisive factor in recovering from severe mental illness. *International of social Psychiatry*, 55, 336-47.

Sheperd, M.S., Watt, D., Falloon, I., Smeeton, N., (1989). The natural history of schizophrenia: A five-year follow-up study of outcome and prediction in a representative sample of schizophrenics. *Psychol. Med. Suppl* ; 15, 1-46.

Shepherd G, Boardman J y Slade M (2008). *Hacer de la recuperación realidad*. (edición en castellano. www.1decada4.es).

Topor, A., Borg, M., Mezzina, R., Sells, D., Marin, I. & Davidson, L. (2006). Others: The role of family, friends, and professionals in the recovery process. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 1, 17-37.



Este proyecto ha sido financiado a cargo de los fondos para las estrategias 2010 del Ministerio de Sanidad y Política Social que fueron aprobados en el CISNS de fecha 10-02-2010, como apoyo a la implementación a la estrategia de Salud Mental.





Fundación Sociosanitaria
de Castilla-La Mancha