

## **PONENCIA: MODELO DE CALIDAD DE VIDA EN SALUD MENTAL APLICADO EN AVIFES.**

### **Nuestro recorrido hacia un modelo de apoyos centrado en cada persona. (Síntesis)**

#### **1.- Contextualización**

Desde AVIFES representamos al colectivo de las personas con enfermedad mental y sus familias en Bizkaia. A lo largo de más de 25 años, las familias, profesionales, personas voluntarias y las propias personas con enfermedad mental nos hemos comprometido y dedicado a apoyar la mejora de la calidad de vida de este colectivo al que representamos y poco a poco se está consiguiendo pasar de una realidad, marcada por el estigma, la exclusión y la beneficencia, a otra donde las personas con enfermedad mental son generalmente aceptadas por el conjunto de la sociedad y disponen de servicios y recursos en diversos ámbitos fundamentales para su calidad de vida.

En los últimos años, nuestra entidad ha realizado un importante esfuerzo de madurez organizacional. Ha avanzado muy significativamente en la profesionalización, consolidación, desarrollo y mejora en la calidad de sus servicios así como en la profundización de las necesidades y aspiraciones del colectivo al que representa.

Desde AVIFES se constató hace unos años que el paradigma de intervención en el que actuaba, el modelo de rehabilitación psicosocial, no conseguía responder a las necesidades de las personas con enfermedad mental y sus familias. Tampoco se adecuaba a los retos que planteaban los nuevos marcos teóricos y normativos en materia de discapacidad que enfocan un modelo de atención en la comunidad, la participación, la autonomía, la potenciación de la persona y de sus capacidades, la igualdad de oportunidades... Por todo ello pusimos la atención en el Modelo de calidad de vida sobre el que ya estaban trabajando otras entidades de discapacidad.

Este nuevo Modelo enfocaba a las personas como centro de la intervención, apostando de manera decidida por su efectiva participación e inclusión en la comunidad como ciudadanía de pleno derecho. Desde la convicción de que el Modelo de Calidad de Vida podía dar respuesta a la realidad y necesidades de las personas con enfermedad mental y sus familias, obteniendo resultados positivos y significativos en participación y calidad de vida, Avifes emprendió su viaje. El planteamiento en nuestra entidad no era en modo alguno inventar un nuevo paradigma sino asumir un Modelo ya existe y trabajar en su adaptación a los retos que nos plantea la realidad de la enfermedad mental.

Con esta ponencia, Avifes pretende contar el recorrido que ha transitado en la aplicación práctica del modelo de calidad de vida adaptado a la realidad de las personas con enfermedad mental, compartiendo su experiencia sobre los retos que este cambio plantea a una organización, así como las diversas herramientas que ha generado para posibilitar tal aplicación práctica.

De hecho, profundizar en el modelo de calidad de vida y en su progresiva incorporación en nuestra organización ha constituido una auténtica "palanca de cambio" que supone un cambio cultural que involucra a todas sus personas y que tiene implicaciones en todas sus dimensiones. Esto implica:

- Planificación y despliegue de la intervención y los apoyos para cada persona contando con su participación efectiva.
- Diseñar y aplicar una metodología y unas herramientas de trabajo adecuadas para medir la evolución de cada persona en las dimensiones de calidad de vida, que permitan una óptima adecuación de los apoyos que se despliegan para favorecer su pleno desarrollo, su máxima participación en la comunidad, contando con sus elecciones, sus deseos y su expectativas.
- Planificar, diseñar y desplegar servicios, programas y apoyos en constante innovación y adaptación a la evolución de las necesidades de las personas, siempre dirigidas a conseguir mejoras en calidad de vida y en clave de autonomía y participación en la comunidad.
- Dinamizar y facilitar todos los apoyos, servicios y recursos del entorno comunitario que la persona requiere.
- Enfocar sus actuaciones de incidencia ciudadana, institucional y política hacia la consecución de condiciones en el entorno que permitan la calidad de vida de las personas en todas sus dimensiones, el ejercicio de todos sus derechos y su efectiva inclusión y participación.
- Desplegar un modelo de calidad que no se limite a asegurar el cumplimiento de unos estándares, procedimientos y requisitos formales, sino que incluya de manera efectiva la satisfacción de las personas y el grado en que las acciones realizadas han conseguido lograr resultados personales valorados como significativos. En definitiva, asegurar que las acciones llevadas a cabo han tenido un impacto positivo en dimensiones relevantes de la calidad de vida de las personas que reciben los apoyos.
- Entender el papel de los profesionales y voluntariados al servicio de este Modelo, apoyando un desarrollo competencial que favorezca su aplicación.
- Cambiar el enfoque de los apoyos para las familias, considerando el rol que han de desarrollar en este Modelo.
- Desplegar un modelo de gestión ética y responsable coherente con el Modelo de Calidad de Vida.
- Diseñar y activar protocolos y herramientas para asegurar todos los derechos de las personas y para exigirles sus obligaciones: carta de derechos y obligaciones, normas de funcionamiento y convivencia en los servicios, etc.

## **2.- El reto de adaptar el Modelo de Calidad de Vida en Salud Mental. El sentido y la importancia del concepto de calidad de vida en la consideración de la persona con enfermedad mental**

Las personas con discapacidad por enfermedad mental se encuentran con enormes dificultades para el desarrollo de una vida plena como ciudadanas y ciudadanos.

En todo el proceso de implantación hemos tenido muy en cuenta que las personas con enfermedad mental presentan situaciones y características propias que hacen que la aplicación del modelo requiera de adaptaciones, siendo en todo momento conscientes de que dichas adaptaciones se habrán dado también en numerosas organizaciones tanto de discapacidad intelectual como del ámbito de tercera edad donde también se está aplicando. Sin embargo, nos planteamos profundizar en la adaptación en el ámbito de la salud mental dado que:

- Por una parte, la propia enfermedad genera una sintomatología que produce apatía, falta de interés, dificultades de relación, aislamiento, carencias cognitivas que afectan al desarrollo en actividades cotidianas por lo que la dimensión de la autodeterminación en nuestro colectivo está seriamente afectada. El recorrido histórico en el abordaje a la enfermedad mental no ha potenciado de manera específica la toma de decisiones, el empoderamiento en la persona.
- El estigma que rodea a la enfermedad mental agrava significativamente estas situaciones y conduce al rechazo y a la discriminación social. El estigma constituye una pieza clave en la calidad de vida de estas personas. Las experiencias de discriminación van precedidas de los prejuicios existentes respecto al trastorno mental: culpabilización, vagancia, peligrosidad, etc.. Era fundamental incluir este aspecto en todo el devenir de la implantación.
- La personas con enfermedad mental tienen necesidades específicas de apoyo, y estos apoyos (servicios, recursos, programas) han de ser múltiples y diversos pues es una población usuaria que cambia, se diversifica y requiere tanto de apoyos puntuales como de seguimientos a largo plazo, siempre teniendo en cuenta el ciclo o momento vital en el que se encuentra.
- La mayor parte de las personas con problemas de salud mental no conocen sus derechos, y al ser particularmente vulnerables resulta muy difícil para ellos defenderse y reclamar sus derechos. Por ello había también que incluir el proceso de información como eje clave y el proceso de defensa de derechos.

Por tanto, las personas con enfermedad mental viven en una situación de gran vulnerabilidad social y de dependencia a causa de su discapacidad.

### 3. Ámbitos de actuación de aplicación del Modelo

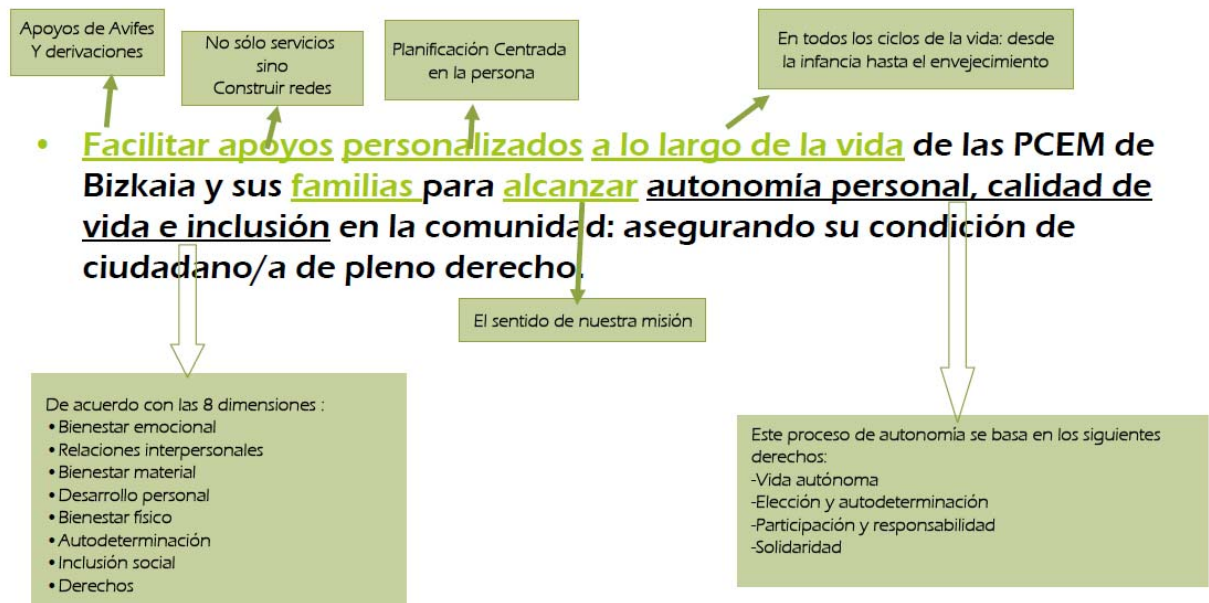
#### 3.1. Misión y estrategia

Una de las primeras cosas que Avifes se plantea cuando decide apostar por el Modelo de Calidad de Vida es que la misión que hasta entonces definía su actuación ya no le sirve. En 2007, en el marco de una reflexión estratégica a partir de la que elabora su primer Plan Estratégico, define su nueva misión en coherencia con este nuevo paradigma de intervención:

##### Antigua misión:

la ayuda a enfermos psíquicos en el aspecto de rehabilitación y reinserción sociolaboral, para recuperar el máximo grado de autonomía personal y social y promover su integración social. Además, sirve de apoyo y asesoramiento a sus familias.

##### NUEVA MISIÓN



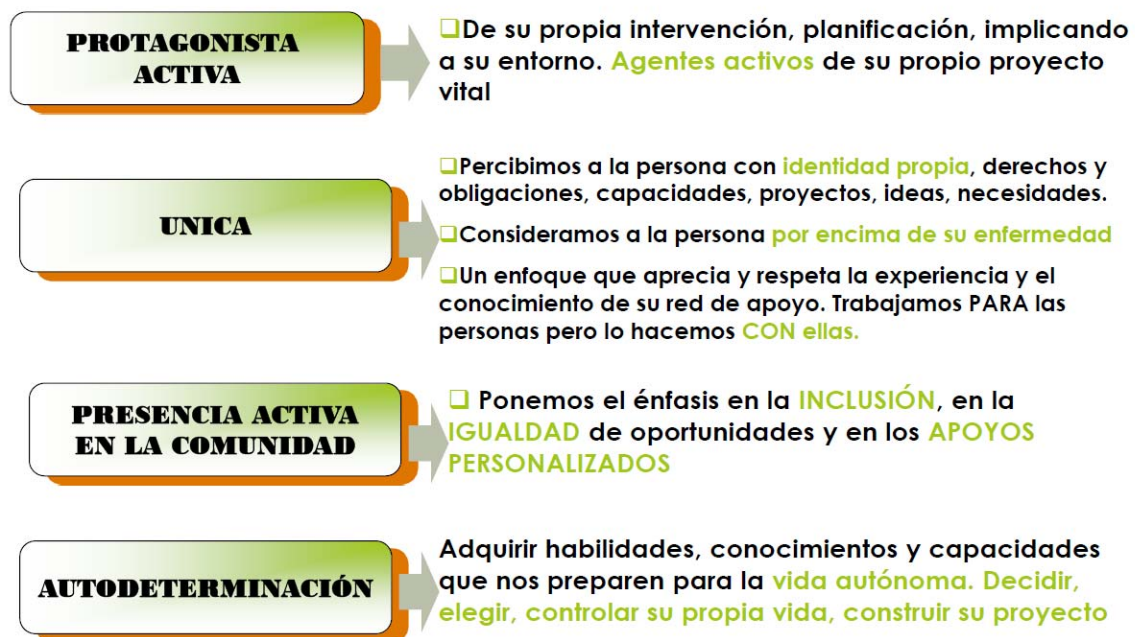
En segundo lugar, ha de repensar los ejes y objetivos de su estrategia para llevar a cabo este cambio involucrando al conjunto de personas que conforman la Organización.

- Así, en su primer Plan Estratégico (2007- 2011) AVIFES apuesta por mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad mental de Bizkaia, a través de la definición y aplicación del modelo integral de calidad de vida de las personas con enfermedad mental y sus familias, la promoción y defensa de sus derechos, la inclusión social, la ciudadanía plena y la planificación, desarrollo y promoción en todo el territorio de Bizkaia de una completa Red Integral de Servicios y Apoyos para conseguirlo. En base a ello ha definido y desplegado en los últimos años sus estrategias y líneas de actuación en el conjunto de la Organización.

- Su II Plan Estratégico (2013-2016) pone su foco de prioridades, abordando en profundidad las múltiples implicaciones del Modelo de Calidad de Vida, en empoderar a las personas con enfermedad mental y sus familias, en luchar contra el estigma social, en avanzar en la configuración de una cartera de servicios y apoyos en coherencia con el modelo de atención y en su modelo de gestión ética y responsable.

### 3.2. Las personas con enfermedad mental en el centro

Frente al modelo rehabilitador donde la persona es el objeto de la intervención profesional, destinataria pasiva de los servicios y programas rígidos a los que se ha de adaptar, considerada sobre todo en su enfermedad, el modelo comunitario de calidad de vida sitúa a la persona en el centro:



Este cambio en la consideración de las personas situándolas en el centro, supone un cambio de mirada que implica transformaciones en el conjunto de la Organización: la intervención ya no se centra en la enfermedad mental y en la rehabilitación de la persona, sino que se centra en la persona como protagonista activa de su vida que requiere apoyos para ejercer sus derechos y vivir una vida plena.

### 3.3. El papel de las familias

La familia es una parte esencial de la red de apoyos de las personas independientemente de que la persona conviva en el domicilio familiar y/o utilice otros recursos o prestaciones. Mantiene en la gran mayoría de los casos un deseo de servir de apoyo al familiar, y en cierta medida, el sentimiento de que algo hay que te une a ese familiar de forma inequívoca y prolongada.

#### **¿Qué aporta la familia a la persona con enfermedad mental?**

1. Seguimiento de la persona con enfermedad mental: Reduce la tendencia del abandono al tratamiento farmacológico y psicoterapéutico.
2. Referente en el desarrollo personal y social de la persona con enfermedad mental.
3. Agente activo implicado en la búsqueda de la Calidad de Vida de su familiar.
4. Pieza clave en el establecimiento y/o adquisición de habilidades que permitan un funcionamiento normalizado de la persona con enfermedad mental.
5. Reivindicación y lucha contra el estigma
6. Principal fuente de bienestar emocional: estimulación y apoyo, que busca el aumento de la autoestima de la persona con enfermedad mental.
7. Apoyo instrumental: Orientación a recursos y planificación de la vida, apoyo económico...
8. Búsqueda de acciones y estrategias, que favorezcan una participación en la comunidad.
9. Transmisión y supervisión del cumplimiento de los derechos y obligaciones que les corresponden a sus familiares.
10. Acompañamiento durante todo el ciclo vital de su familiar.

Pero además la familia requiere también de una atención específica, teniendo en cuenta no sólo al padre o a la madre sino todos y cada uno de los miembros del núcleo familiar por ello en AVIFES se despliega, en coherencia con el Modelo, una diversificación de programas atendiendo al familiar en su consideración individual.

### 3.4. El nuevo rol de los profesionales y voluntariado en este Modelo

El modelo de calidad de vida revoluciona el rol que han de jugar los profesionales y voluntariado en la intervención: su papel ahora es el de facilitar y dinamizar los apoyos que la persona requiere en una adaptación continua a sus necesidades, a sus expectativas, a sus elecciones...



Su apoyo se enmarca dentro de intervenciones profesionales encaminadas a conseguir determinados objetivos, a apoyar un desarrollo en la persona usuaria, a posibilitar que esa persona alcance nuevas y mayores cotas de autonomía y de inclusión en la comunidad. Esta intervención profesional que realizamos está impregnada de afectividad ya que nos relacionamos, nos conocemos y valoramos como personas también, pero no hay que olvidar que esto ocurre desde la profesionalidad.

### 3.5. Nuestros servicios y programas

En el modelo de calidad de vida los servicios y programas deber estar en constante cambio y adaptación a la evolución de las necesidades de cada persona: la persona está en el centro, la planificación de la cartera de servicios y programas que despliega la organización, así como su contenido se adapta de sus necesidades. Se trata de una planificación centrada en la persona y no en el servicio.

Los servicios y programas:

- Promueven la máxima inclusión y participación de la persona en el comunidad, dinamizando y posibilitando la utilización de los recursos disponibles del entorno comunitario, siendo ésta una seña de sus señas identidad alineadas con su nuevo modelo de intervención.
- Se caracterizan asimismo por su flexibilidad en esta constante adaptación a las necesidades de cada persona.
- El abordaje en los servicios y programas es transversal, integral, personalizado: nos importan todas las áreas de su vida.
- Apuestan por la descentralización: su red de prestaciones y programas se extiende por todo el Territorio de Bizkaia:

### **4.- Los resultados de este recorrido en Avifes**

Como resultado de esta apuesta por adaptar el Modelo de Calidad de Vida en nuestra Organización, involucrando a todas las personas que conforman Avifes, hoy nos encontramos que:

- Hemos cambiado nuestra mirada hacia las personas con enfermedad mental, desde la convicción de que cada persona es diversa en sí misma, con sus sueños, sentimientos, deseos, capacidades, logros y consecuciones.
- Hemos innovado y flexibilizado nuestras acciones y nuestro modelo de enfocar, crear y proponer apoyos, recursos, programas y servicios
- Ha cambiado la imagen que proyectamos como Organización

- Somos una Organización que ofrece respuesta a todas las personas con enfermedad mental y sus familias en Bizkaia
- Hemos crecido como equipo de profesionales que acompañamos a las personas, con seguridad y convencimiento sobre nuestro modelo de intervención
- Hemos crecido en un modelo de gestión honesta, ética y responsable, optimizando al máximo los recursos disponibles, con un crecimiento racional y sostenido de nuestra estructura, basado en el máximo aprovechamiento de los recursos del entorno
- Las personas con enfermedad mental han aumentado considerablemente su nivel de participación en el diseño y ejecución de las actividades, programas y recursos. Participan en primera persona en el diseño y desarrollo de su Plan Guía Personal y perciben mejores niveles de calidad de vida.
- Las familias participan y promueven el aumento y diversificación de programas de familiares, manifiestan el aumento de su bienestar y la mejora en la calidad de vida de sus familiares con enfermedad mental.