

Inclusión socio-laboral de personas con trastorno mental grave (TMG). Estudio de casos centrado en participantes en servicios de empleo con apoyo (ECA)

Maria Pallisera, Judit Fullana y Montserrat Vilà

IRE Universidad de Girona

maria.pallisera@udg.edu, judit.fullana@udg.edu, montserrat.vila@udg.edu



Introducción y objetivos

Con el objetivo de profundizar en los procesos de inclusión sociolaboral desarrollados por personas con trastorno mental grave (TMG) se desarrolla una investigación organizada en dos fases. La primera tiene por objeto en obtener información a partir de profesionales con experiencia en el apoyo a procesos de inclusión laboral mediante empleo con apoyo (ECA), mientras que en la segunda se realiza un estudio de casos centrado en personas con TMG que se hallan en distintos momentos de su proceso de inclusión. Nos interesa especialmente recoger el testimonio de las propias personas que viven su proceso de inclusión. Se cuenta con pocos estudios cualitativos que hayan explorado las experiencias de personas con enfermedad mental (Honey, 2003; Kinn et al, 2011). Ahora bien, sólo podremos apoyar las trayectorias personales para mejorar los procesos de inclusión en la medida que podamos incluir efectivamente las voces y experiencias de los protagonistas de estos procesos en la investigación. (Szmulker, 2009). En esta comunicación nos centramos en la segunda fase de la investigación realizada, en la que se desarrolla un estudio de casos con un enfoque cualitativo, en el que la unidad de análisis la constituye el individuo que participa en el proceso de inclusión laboral a través de un programa de empleo con apoyo. Inicialmente se establecen unos temas generales como ejes básicos para organizar los contenidos a abordar a lo largo de la investigación. Estos temas son: *percepción del impacto de la enfermedad en el rol laboral; situación actual a nivel socio-laboral y relacional; proyecto de futuro.*

Método

La organización de la investigación y la selección de los instrumentos están condicionadas por la complejidad temática y la voluntad de dar protagonismo a los participantes. Queremos utilizar estrategias que les ayuden a reflexionar sobre cuestiones que pertenecen a su mundo privado, procurando crear además un clima de confianza en el que los participantes se sientan libres para manifestar sus vivencias. Para facilitar la narración reflexiva optamos por realizar dos entrevistas en profundidad con los participantes en las que se incorporan métodos visuales de distinta naturaleza (dibujos y fotografías) producidos por los propios participantes.

El estudio se organiza temporalmente en tres momentos sucesivos. En primer lugar, se realiza una entrevista a un profesional del proyecto de apoyo, con el objeto de recabar información general sobre la situación actual y trayectoria del participante. Con estos primeros datos realizamos un primer bosquejo de la trayectoria del participante que nos va a permitir ubicar las experiencias narradas, evitando interpelar excesivamente al participante en las entrevistas. En un segundo momento, se realiza una primera entrevista en profundidad con el trabajador, al hilo de los temas organizadores, incorporando una actividad visual (“El río de la vida”) que pretende ayudar al participante a sintetizar los hitos más relevantes de su trayectoria. Al final de la entrevista se introduce la actividad visual basada en elicitación fotográfica (*photo elicitation*). Concretamente, se entrega al participante una máquina fotográfica de un solo uso con la consigna de que fotografíe cosas, personas y/o situaciones que le provoquen bienestar o que, por el contrario, le generen malestar o insatisfacción. Se acuerda con el participante la fecha y sistema de devolución de la máquina fotográfica, así como la fecha para la segunda entrevista, en la que se dispondrá ya de las fotografías realizadas. En el tercer momento se realiza una segunda entrevista con el participante en base al análisis de las fotografías que ha tomado el participante. Ello permite conocer qué elementos, factores y situaciones son percibidos por el participante como más o menos facilitadores de bienestar personal. Se introduce al final de la entrevista una última actividad visual que consiste en solicitar al participante que realice un dibujo que muestre sobre el papel qué desearía que fuera el centro de su vida en el futuro. El dibujo es el punto de partida

para, a través de la narración oral, explorar el proyecto de vida futuro y el papel que ocupa el trabajo en este proyecto.

En la tabla 1 puede observarse el uso de las estrategias metodológicas utilizadas en cada momento, y los objetivos de cada una de ellas. En la tabla se señalan los temas que se pretende abordar con los distintos instrumentos.

Con la ayuda de profesionales de los servicios de ECA se seleccionan los casos a estudiar. Cada uno de ellos da su consentimiento informado de participación por escrito.

La tabla 2 muestra una descripción básica de los participantes. Sus nombres han sido cambiados para proteger su identidad.

Realizadas las entrevistas, se transcriben completamente, y se organiza el análisis de datos a partir de los temas señalados. Seguidamente se presentan los principales resultados.

Resultados

Percepción del impacto de la enfermedad en el rol laboral

Todos los participantes son conscientes de que su vida laboral se ha visto enormemente condicionada por la enfermedad mental. Los participantes que han tenido una vida laboral normalizada hasta la manifestación de la enfermedad, la imposibilidad de encarrilar nuevamente la trayectoria laboral les ha llevado a incorporarse a servicios de ECA. En los que la enfermedad se ha manifestado durante la adolescencia, las dificultades para encontrar trabajo les ha llevado a requerir los servicios de profesionales de ECA para incorporarse al mundo laboral. Es el caso de Helena, quien explica: *"llegó un momento en que estaba muy, muy desesperada porque no encontraba trabajo, y al tener yo el problema de... mi problema psicológico, mi psicóloga me dijo: "mira, hay una asociación que se llama XXX que hacen trabajo con apoyo... igual te pueden ayudar...". Y vine aquí y primero hablé con la directora ya partir de ahí pues... Bueno primero vine a hacer orientación profesional que me costó mucho porque al principio estaba... era muy cerrada a todo tipo de trabajo, estuve no sé cuánto tiempo haciendo orientación porque la verdad decía no, este tipo de trabajo no... y me decían "pero en estos momentos tienes total disponibilidad, prueba esto", y yo al principio era una persona muy, muy cerrada, el educador se desesperaba conmigo..."*.

En relación a los factores relacionados con la enfermedad que los participantes perciben que pueden afectar el desarrollo del trabajo, se citan los efectos secundarios del medicamento, el nivel de estrés percibido en el puesto de trabajo, y el estigma relacionado con la enfermedad mental. En relación a éste último, Max explica que en el entorno laboral se ha encontrado con actitudes de rechazo: *"He tenido compañeros de trabajo que se han metido conmigo tanto que ya se me ha hecho un callo, y entonces te encuentras que vas como con miedo a las relaciones, ¿sabes? Y piensas, pues primero yo, porque sinó después me lastiman, y tengo una recaída. Entonces, ponemos un muro, y yo aquí, y la frontera está aquí, de momento no la pasemos, porque me han hecho mucho daño, por desgracia..."*

Entre los factores percibidos como facilitadores del rol laboral, se citan los medicamentos, el apoyo de la familia y, específicamente, la ayuda recibida por los profesionales del servicio de trabajo con apoyo. Pere, refiriéndose concretamente a su familia, plantea que *“sin ellos no habría podido tirar para adelante... incluso cuando estaba muy mal, en casa me decían tu debes trabajar, y ahora me doy cuenta de que en realidad estaba muy mal, pero ellos me animaban a seguir trabajando...”*. Max reconoce positivamente la atención de la educadora que le está ayudando a conseguir su próximo empleo: *“Personas como ella no te hacen el papel, sino que te ayudan a creer que eres uno más, no eres el pobre enfermo, sino que eres uno más”*.

Situación actual a nivel socio-laboral y relacional

En la mayoría de los participantes, los pensamientos sobre su vida actual aparecen en el análisis y las reflexiones hechas a partir de las fotografías. En cuanto a situaciones que satisfacen y hacen sentir bien, destacamos lo que explica Pere al comentar las 12 fotos que ha hecho de diferentes lugares y espacios del pueblo donde vive (fotos de diferentes calles de la plaza, de las escuelas, del campo de fútbol, de la puerta de un bar, de un parque, de la casa de sus padres, etc.): *“Esta foto la hice porque vivo en este pueblo, me gusta mucho el pueblo donde he vivido y vivo. Hay gente que quizás cambiaría de pueblo pero a mi... me gusta mucho”*.

También, a partir de las fotos, se evidencia el interés y la afición que tiene Pere por los aparatos con motor y las muchas posibilidades de distracción que el coche, la moto y la barca *zodiac* le han ofrecido, y que aún le ofrecen, en su tiempo libre: *“He aprovechado muchos ratos que tengo, que estaba en paro y no sabía qué hacer, pues hacia el monte. Puse los neumáticos estos mixtos para poder ir por carretera y por montaña y... he aprovechado mucho este coche, quiero decir me ha ayudado mucho, me ha ayudado mucho porque en momentos que no sabía qué hacer, que las horas te pasaban lentas, pues cogía me iba hacia la cordillera litoral o... al monte XXX, y desde allí miraba las vistas que hay de mi pueblo, que son muy bonitas.”*

Para Helena, las relaciones con las personas son importantes, por eso hace una fotografía de una fiesta que le hicieron cuando tenía 19 años y fue durante el viaje de fin de curso en Austria con los compañeros de instituto. Una situación que le entusiasma especialmente es su participación, a través de facebook, en un club de fans de un joven actor. Descubrimos, también a través de un foto, que a Helena le gusta mucho la música y que escucha su MP3 cuando sale del trabajo, porque le ayuda a desconectar: *“Yo sin la música no soy nada (...) Yo me bajo música a través del Emule y los días que no llueve sobre todo, cuando salgo, me ayuda a desconectar”*.

En cuanto a las personas que satisfacen y hacen sentir bien, Pere hace una fotografía de su madre y la aprovecha para explicar que su enfermedad ha hecho sufrir bastante a sus padres y que su madre ha sido un apoyo clave a lo largo de la enfermedad, sobre todo con el tema de la medicación. Max fotografía las manos de sus padres, de su mujer y del hijo pequeño. Del hijo mayor, comenta que como el niño tiene vergüenza lo que ha hecho es fotografiar un dibujo suyo: *“una cosa bonita hecha por él”*. Aprovecha las fotografías para explicar que sus hijos saben que tiene la enfermedad y que esto hace que le puedan dar apoyo en momentos en que ven que no está bien, lo manifiesta con cierto orgullo: *“a veces me dejo ir con ellos, y son... la mujer, la mujer es... es una pasada”*.

Queremos resaltar que, aunque la actividad gráfica "Río de la vida" tenía una finalidad retrospectiva, a partir del comentario sobre este dibujo algunos participantes expresan situaciones y objetos de su vida actual. Así, Anna sitúa ael final de este dibujo el momento actual y lo valora en positivo, dibujando una línea ascendente: *"Ahora es un momento estable, por eso lo he dibujado así, hacia arriba, para salir adelante". ...*

Proyecto de futuro

Un elemento bastante común que los participantes destacan en la reflexión sobre su futuro son aquellas personas que son significativas para ellos. Así, Max, en el dibujo sobre la proyección de futuro, parte del momento actual, que considera bueno, y dibuja una línea ascendente para indicar qué le gustaría ir mejorando y para que esto pueda ser así, sitúa el bienestar de su familia y los sus padres, "que no falten", este tema le preocupa porque ya son mayores y no están bien de salud. También comenta que le gustaría tener algún amigo: *"Me gustaría tener... alguien no sé... un amigo, lo que es un amigo. He tenido pero... no sé si era amigo o no... porque después de que digo yo, porque es como abandonar un perro en la puerta de nadie... sabes? no... un amigo así... como... no sé cómo decirlo... para hablar y decir: hoy nos encontramos, la semana que viene vamos a hacer la cena, no sé cómo decirlo, ahora vamos a cenar... Un amigo, es que no tengo a nadie... es que me falta, es algo que me gustaría encontrar, ¿sabes? en esta vida... pero no tengo."*

El deseo en relación a cómo y dónde vivir es también bastante común. Pere explica abiertamente que su ilusión principal es emanciparse de sus padres y poder tener una vida independiente en todos los sentidos, tanto personal, como de pareja, de vivienda, económica, etc. Reconoce las dificultades que puede tener, sobre todo desde el punto de vista económico (al no trabajar a jornada completa es difícil tener un sueldo que permita ser autosuficiente), y también a nivel de pareja. Es interesante cuando plantea la posibilidad de vivir fuera del pueblo actual, aunque le gusta mucho, para evitar así los prejuicios que los que lo conocen tienen hacia él por el hecho de tener un trastorno mental: *"Creo que me iría bien una ,rme... aunque fuera yo que sé... a otro pueblo... porque quieras o no... quieras o no, la enfermedad te marca un poco, la gente sabe que has pasado por aquí..."*.

En cuanto al trabajo, Max, por ejemplo, espera que el nuevo puesto de trabajo le guste y le vaya bien, pero aspira a volver a trabajar de mozo de almacén, aunque es consciente de que *"hoy día, tal como está el trabajo, tienes que coger lo que hay"*.

Conclusiones

El estudio realizado nos ha permitido aproximarnos a las experiencias de personas con TMG y disponer de más elementos a partir de los cuales enfocar la práctica profesional. En primer lugar, se resalta que los participantes en proyectos de empleo con apoyo perciben que la enfermedad ha tenido, y tiene un impacto importante en sus vidas laborales. En la mayoría de los casos, se han realizado adaptaciones del trabajo a lo largo del proceso de inserción, adaptaciones que tienen como objetivo, en la línea que señala Durie (2008), facilitar que la persona pueda gestionar la carga de trabajo. Las narraciones de los participantes nos llevan a visualizar interacciones y actuaciones profesionales en diferentes fases del momento de inserción que llevan a la persona a darse cuenta de qué dificultades experimentan en el lugar de trabajo y a trabajar conjuntamente con el preparador laboral para poder superarlas. Como plantean Koletsi et al (2009), el desarrollo continuado del rol laboral en contextos de trabajo con apoyo ayuda a que la persona mejore su

propio autoconocimiento, y a que se vuelve más consciente de las propias necesidades y limitaciones en el contexto laboral.

El estigma asociado a la enfermedad aparece como algo a vencer en el puesto de trabajo. En investigaciones anteriores, el estigma aparece como uno de los principales problemas que experimentan los trabajadores con enfermedad mental en el puesto de trabajo (Boyce et al, 2008, Honey, 2003, Kirsh, 2000), poniendo sobre la mesa la cuestión de hasta qué punto es adecuada la revelación de la enfermedad en entorno laboral. Hay un cierto consenso en valorar que un nivel de relación es necesario (Honey, 2004), pero también se señala la importancia de valorar individualmente en cada caso la necesidad de la revelación (Kirsh, 2000). Boyce et al (2008) señalan que una de las tareas principales del preparador laboral tanto al inicio del proceso como a lo largo de la inclusión assenyalen que una de les tasques principals del preparador laboral es ayudar a las personas a decidir si desean revelar su historia personal en el entorno laboral.

El estudio realizado ha permitido avanzar en la comprensión de las experiencias que viven las personas con TMG en su proceso de inclusión laboral en proyectos de SE. La conciencia de la enfermedad se muestra como un factor significativo para favorecer la realización de itinerarios positivos, especialmente en contextos de trabajo con apoyo. Valoramos que, en las dinámicas que se establecen en procesos de trabajo con apoyo, el establecimiento de una estrecha colaboración entre trabajador con enfermedad mental y los profesionales del servicio de empleo con apoyo contribuye a ayudar a la persona a adquirir una mayor autoconciencia sobre las consecuencias de la enfermedad en su vida y aprender estrategias para minimizar su impacto negativo. Estas estrategias ayudan a que los trabajadores con enfermedad mental dispongan de más recursos para gestionar la sintomatología y los puedan generalizar a otros ámbitos de su vida, más allá del laboral.

Los personas con enfermedad mental grave de nuestro estudio han tenido la oportunidad de explicarse y de hacerlo a través de dibujos y fotografías, lo que se ha convertido claramente una posibilidad valiosa para aprender más sobre uno mismo y para formular proyectos de futuro propios. Sin embargo, aunque el estudio se ha centrado en el análisis reflexivo del presente y de la proyección de futuro de las personas con TGM desde su propia perspectiva, creemos que abre una vía de trabajo para los profesionales de los servicios sociales y de salud que trabajan con estas personas para que, empleando estrategias y métodos como los propuestos en esta investigación, puedan ampliar las vías para conocerlos y saber qué quieren hacer en un futuro desde una perspectiva vital.

Referencias bibliográficas

Boyce, M., Secker, J., Johnson, R., Floyd, M., Grove, B., Schneider, J. & Slade, J. (2008). Mental health service users' experiences of returning to paid employment. *Disability & Society*, 23(1), 77-88.

Durie, Sh. (2008). *Briefing Paper. Supported employment and mental health issues* Scottish Development Centre for Mental Health.

Honey, A. (2003). The impact of mental illness on employment: Consumers' perspectives. *Work*, 20, 267-276.

Honey, A. (2004). Benefits and Drawbacks of Employment: Perspectives of People with Mental Illness. *Qualitative Health Research*, 14(3), 381-395.

- Kinn, L.G., Holgersen, H., Borg y M., Fjaer, S. (2011). Being candidates in a transitional vocational course: experiences of self, everyday life and work potentials. *Disability & Society*, 26(4), 433-448.
- Kirsh,B. (2000). Work, Workers and Workplaces: A Qualitative Analysis of Narratives of Mental Health Consumers. *Journal of Rehabilitation*, 66(4), 24-30.
- Koletsis,M., Niersman,A., van Busschbach,J.T., Catty, J., Becker, T, Burns, T., Fioritti,A., Kalkan, R., Lauber, C., Rössler, W., Tomov, T., Wiersma, D. (2009). Working with mental health problems: client' experiences of IPS, vocational rehabilitation and employment. *Soc Psychiat Epidemiol*, 44, 961-970.
- Szmukler, G. (2009). Service user in research and a "well ordered science". *Journal of Mental Health*, 18(2), 87-90.

	Fuente de información	Instrumento	Objetivo	Temas		
				Percepción impacto enfermedad en el rol laboral	Situación actual a nivel socio-laboral y relacional	Proyecto de futuro
Momento	Profesional	Entrevista en profundidad	Facilitar información general del participante.		X	
Momento 2	Trabajador con TMG	Entrevista en profundidad	Guiar la narración del participante en los temas señalados.	X	X	
	Trabajador con TMG	Actividad gráfica 1: "Río de la vida"	Ayudar al participante a mostrar las situaciones, personas y hechos significativos que han condicionado su trayectoria personal.	X	X	
Momento 3	Trabajador con TMG	Entrevista en profundidad	Obtener información sobre los temas señalados.	X	X	X
	Trabajador con TMG	Elicitación fotogràfica	Ayudar al participante a narrar los elementos y situaciones que percibe que facilitan o dificultan su bienestar general e inclusión laboral en particular.	X	X	

	Trabajador con TMG	Actividad gráfica 2: Proyecto de futuro	Facilitar la narración de los sueños y deseos de futuro de cada participante.		X	X
--	---------------------------	--	---	--	----------	----------

Tabla 1: Fuentes de información, instrumentos y temas.

	Anna (25 años)	Helena (30 años)	Rosa (39 años)	Pere (35 años)	Max (41 años)
Diagnóstico	Trastorno límite de la personalidad. Se manifiesta durante la adolescencia, cuando cursaba formación profesional.	Trastorno de personalidad diagnosticado en la infancia y manifestado plenamente en la adolescencia.	Esquizofrenia. Se manifiesta en la adolescencia.	Esquizofrenia paranoide que se manifiesta a los 27 años, inducida por el consumo de tóxicos.	Esquizofrenia paranoide manifestada durante el servicio militar.
Formación	FP inacabada.	Graduado en Educación Secundaria. Formación Profesional en Dietética y Nutrición.	Estudios primarios y Formación Profesional en Educación Infantil.	Formación profesional en electricidad i electrónica.	Estudios primarios
Situación laboral actual	Reponedora en un supermercado, a tiempo parcial	Auxiliar administrativa en una empresa de trabajo temporal desde el 2005. Tiempo parcial.	Auxiliar administrativa en la Administración pública, desde el 2004. Tiempo parcial.	Mantenimiento exterior en una industria cárnica.	Después de tres años con muchas dificultades para encontrar trabajo, está a punto de iniciar una experiencia laboral.
Tiempo libre y relaciones	Vive sola en un piso desde hace un año. Los padres la ayudan con los gastos del piso. Recibe apoyo para la vida independiente.	Vive con los padres. Tiene autonomía en su tiempo libre.	Vive con su marido.	Vive con los padres. Vida social considerablemente reducida desde la manifestación de la enfermedad.	Vive con su esposa y dos hijos en edad escolar.

Tabla 2: Aproximación descriptiva a los participantes

