



TESIS DOCTORAL

*La experiencia vivida de las personas con
trastorno mental grave que realizan un
voluntariado: un estudio cualitativo*

Autor:

Jorge Pérez Corrales

Director:

Dr. Domingo Palacios Ceña

**Programa de Doctorado en Ciencias de la Salud
Escuela Internacional de Doctorado**

2020

“Las comunidades resilientes permiten interacciones dinámicas entre las personas que enfrentan amenazas y sus entornos. Entender cómo se producen dichas interacciones es fundamental para respaldar las iniciativas lideradas por las personas, para la paz y el desarrollo. El voluntariado permite que las personas trabajen juntas, desarrollando oportunidades colectivas para lidiar con el riesgo, y conectando a personas y comunidades con el conjunto más amplio de sistemas de apoyo. El voluntariado como comportamiento social universal es, por tanto, un recurso fundamental para la resiliencia comunitaria”.

Informe sobre el estado del voluntariado en el mundo 2018.

El lazo que nos une: Voluntariado y resiliencia comunitaria.

Programa de Voluntarios de las Naciones Unidas, 2018.

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, me gustaría agradecerle a mi director, el Dr. Domingo Palacios, por todo lo que me ha enseñado y transmitido durante estos años. Por su acompañamiento incondicional que ha hecho posible que la presente tesis doctoral sea una realidad y por mostrarme una forma de investigar capaz de construir conocimiento desde la puesta en valor de las subjetividades de las personas.

También me gustaría dar las gracias a mis compañeros del Departamento de Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Rehabilitación y Medicina Física de la Universidad Rey Juan Carlos por su apoyo en los momentos difíciles y por ayudarme a ver que, a pesar de las dificultades, era posible llegar hasta el final.

A la Dra. Silvia Sanz, que marcó un punto de inflexión en esta tesis, transmitiéndome la importancia de no “*pervertir*” mi mirada como investigador. Muchas gracias allá donde estés.

A las personas que han participado en el estudio y que han compartido con un extraño sus experiencias personales; de los que tanto he aprendido, y disfrutado leyendo sus narrativas una y otra vez. Sin vosotros esto no habría sido posible y espero que esta investigación pueda aportar un pequeño grano de arena para que el cambio de mirada hacia las personas con problemas de salud mental continúe produciéndose.

A las entidades participantes (Grupo EXTER S.A., Fundación El Buen Samaritano, Instituto de Neuropsiquiatría y Adicciones del Parc de Salut Mar y Hermanas Hospitalarias) y, sobre todo, a los profesionales, y compañeros, que me prestaron su tiempo y sus recursos para poder desarrollar esta investigación.

Al Complejo Asistencial Benito Menni de Ciempozuelos (Madrid), mi casa durante muchos años, en la que tanto aprendí de mis compañeros y de las personas a las que tuve la oportunidad de acompañar en sus procesos de recuperación.

A mis amigos, a los de toda la vida, y a aquellos que os habéis ido incorporando a lo largo de los últimos años. Los momentos de ocio y las cervezas compartidas también han sido importantes para que este proyecto salga adelante.

A Maialen por todo su apoyo, por su paciencia y por el tiempo robado. Gracias por acompañarme en la última etapa de este viaje y por mostrarte disponible siempre que lo he necesitado. A Eneritz por sus mensajes de ánimo y sus “post-its” de colores.

A mi familia, a la que a pesar de que siempre ha estado presente, siento que no he sido capaz de agradecerle lo mucho que me ha ayudado a llegar hasta aquí. A mis hermanos y a mis sobrinos Alejandro y Elena. A mis padres. Os quiero y sois una parte fundamental de mi vida. Gracias.

RESUMEN

1. INTRODUCCIÓN

La salud mental no es únicamente la ausencia de un trastorno mental, sino que implica que las personas puedan desarrollar su propio potencial, disfrutar de una vida significativa y tener la oportunidad de contribuir a la comunidad. Como parte de esta visión integral de la salud, en los últimos años, se ha producido un aumento del interés en la atención a las personas con trastorno mental grave (TMG), diseñando diferentes estrategias, programas y líneas de actuación destinadas a la implementación de acciones que impliquen un abordaje personal, social, estructural y comunitario. El constructo de TMG comprende la presencia de un trastorno psicótico no orgánico, deterioro de moderado a severo del funcionamiento global (social, ocupacional y laboral) y una evolución del trastorno mayor o igual a 2 años. Las personas con TMG no solamente se enfrentan a las dificultades derivadas de su condición mental y funcional sino también al estigma social que limita las oportunidades de recuperación. Los paradigmas actuales en salud mental (empoderamiento, recuperación, ciudadanía y participación) caminan hacia una intervención centrada tanto en la persona como en la necesidad de desarrollar cambios estructurales que generen una sociedad inclusiva para todos. El voluntariado se contempla como un fenómeno que favorece el bienestar social, la conexión y la construcción de vínculos con otras personas y con la comunidad, tanto en población general como en personas con diferentes problemáticas de salud.

2. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS

Pregunta de investigación: ¿Cómo es la experiencia vivida de las personas con TMG que realizan un voluntariado? Objetivo general: Describir la experiencia vivida de las personas con TMG que realizan un voluntariado. Objetivos específicos: 1) Describir el significado del

voluntariado para las personas con TMG; 2) Describir el papel del voluntariado en el proceso de recuperación de las personas con TMG; 3) Describir la relación existente entre voluntariado y trabajo para las personas con TMG.

3. MATERIAL Y MÉTODOS

Diseño. Estudio cualitativo de tipo fenomenológico donde se describe y analiza la experiencia vivida de las personas con TMG que realizan un voluntariado. **Participantes.** Personas con TMG de entre 18 y 65 años que se encuentren realizando un voluntariado durante el desarrollo del estudio. **Estrategias de muestreo.** Muestreo por propósito o intencional realizado entre septiembre de 2016 y abril de 2017 en diferentes entidades de salud mental. **Tamaño de la muestra.** En los diseños cualitativos el tamaño de la muestra se establece en base al principio de saturación de los datos; en la presente tesis se produjo en el participante 20, realizándose 3 entrevistas más con el objetivo de confirmar que dicha saturación había sido alcanzada. Por lo tanto, la muestra de la presente tesis es de 23 participantes. **Recogida de datos.** Se utilizaron a) Entrevistas en profundidad no estructuradas durante la primera fase de recogida (participantes 1-11); b) Entrevistas en profundidad semi-estructuradas durante la segunda fase de recogida (participantes 12-23) con una guía de preguntas construida a partir de los datos obtenidos en la primera fase; c) Notas de campo del investigador. **Análisis de los datos.** Se aplicó el proceso de análisis temático inductivo propuesto por Braun y Clarke. Se trata de un proceso iterativo de avance y retroceso entre la totalidad de los datos, en el que las entrevistas se fragmentaron en segmentos narrativos a los que se les asignaron diferentes códigos de significado. Estos códigos se agruparon en diferentes niveles temáticos (categorías, subtemas y temas principales) con la ayuda de tablas y mapas temáticos y se describieron, reflejando la “esencia” de la experiencia de los participantes y acompañándolo de narrativas que asegurasen la trazabilidad de los resultados. **Calidad y Rigor.** Con el fin de asegurar el

rigor y la calidad metodológica del estudio se siguieron las recomendaciones internacionales establecidas por la *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ) y los *Standards for Reporting Qualitative Research* (SRQR), así como los Criterios de validación metodológica en estudios cualitativos de Lincoln y Guba (Credibilidad, Transferibilidad, Dependabilidad y Confirmabilidad). Como parte del cumplimiento de estos criterios se realizaron triangulaciones mediante el uso de diferentes fuentes de datos (entrevistas estructuradas, no estructuradas y notas de campo del investigador), triangulación mediante investigadores en el proceso de análisis y evaluación de los resultados, validación de los participantes mediante entrega de una copia de audio de las entrevistas y confirmación de resultados, identificación de casos negativos/desviantes, descripción detallada del proceso de investigación, del proceso de reflexividad y posicionamiento del investigador, la inclusión de fragmentos de texto original provenientes de las entrevistas y realización de una auditoría por un investigador externo al proyecto. **Consideraciones éticas.** Esta tesis respetó los principios fundamentales relativos a los procesos de investigación de ámbito internacional (Asociación Médica Mundial, Consejo de Europa, UNESCO) y cumplió con la Ley de Protección de Datos vigente en España. Fue aprobada por el Comité de Ética de la Universidad Rey Juan Carlos y se obtuvo permiso de las entidades de salud mental donde se desarrolló el reclutamiento de los participantes.

4. RESULTADOS

Sociodemográficos y clínicos. Se incluyeron 23 participantes con diferentes diagnósticos psiquiátricos englobados dentro de la categoría de TMG (16 hombres y 7 mujeres) que eran atendidos en diferentes dispositivos de salud mental de las Comunidades Autónomas de Madrid y Cataluña, con una media de edad de 47 años (D.T. 9.21), una evolución media del trastorno desde el diagnóstico de 17.91 años (D.T. 8.23) y un tiempo medio siendo voluntarios

de 2.43 años (D.T. 0.37). Los participantes desarrollaban el voluntariado en ámbitos diferentes:

a) acompañamiento en la recuperación a otras personas con trastornos mentales a través del apoyo o impartición de diferentes actividades; b) voluntariado con animales; c) acompañamiento de personas mayores; d) asistentes de biblioteca; e) profesores de ajedrez con niños en situación de riesgo social; f) entrenadores de fútbol con niños con discapacidad intelectual; y g) reparto de comida a familias en situación de riesgo social. **Temas y subtemas.**

Surgieron 5 temas principales con sus correspondientes subtemas: **1) Desempeñar una ocupación significativa que favorece el proceso de recuperación.** El voluntariado es percibido como una actividad donde se experimentan vivencias positivas, ofrece la oportunidad de realizar y/o retomar una ocupación significativa, es una forma estar centrados en el momento presente durante su realización y fomenta las relaciones sociales. **2) Un proceso de ayuda mutua.** Ayudar a otros es una forma de ayudarse a uno mismo y de poder ayudar a otras personas con trastorno mental desde su experiencia en primera persona; para ello es necesario sentirse recuperados y que los profesionales les ofrezcan la oportunidad y el apoyo para participar. **3) Reconstruir mi identidad.** Los roles de voluntario, profesor o monitor comienzan a formar parte de quienes son como personas, de su identidad, cambiando la percepción que tienen de sí mismos y posibilitando que se sientan valorados, apreciados y respetados. **4) Contribuir a sentirme como una persona “normal” con una vida “normal”.** El voluntariado contribuye a la adquisición de un sentimiento de “normalidad” con rutinas, responsabilidades y compromisos, en el que se pone de manifiesto la ambivalencia sobre si compartir o no su condición mental en el entorno del voluntariado. **5) Realizar una actividad sustitutiva del trabajo.** El voluntariado es percibido como una actividad sustitutiva del trabajo con similitudes y diferencias, y que puede contribuir a hacer pensar en un posible futuro laboral.

5. CONCLUSIONES

Las personas con TMG perciben el voluntariado como una ocupación significativa y satisfactoria. Ayudar a otros genera de manera recíproca un beneficio en sí mismos que favorece su proceso de recuperación personal, contribuyendo a generar vínculos personales y sociales, a reconstruir su identidad y adquirir un sentimiento de “normalidad”. Además, el voluntariado es percibido como una actividad sustitutiva del trabajo al tener que cumplir con horarios, normas y responsabilidades, aunque menos exigente y no remunerada, lo que produce que haya participantes que no se perciban capaces de trabajar y otros que se planteen un futuro laboral.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	25
1.1. Salud mental: concepto y características.	27
1.2. Trastorno Mental Grave.	34
1.2.1. Dimensiones.	36
1.2.1.1. Diagnóstico.	36
1.2.1.2. Deterioro del funcionamiento global.	37
1.2.1.3. Duración.	40
1.2.1.4. Complejidad.	40
1.2.2. Epidemiología.	41
1.2.3. Morbimortalidad.	44
1.2.4. Etiología.	45
1.2.5. Intervención psicosocial en Trastorno Mental Grave.	48
1.2.5.1. Intervención a nivel del sistema.	49
1.2.5.1.1. Equipo comunitario multidisciplinar de atención psiquiátrica.	49
1.2.5.1.2. Equipos de Tratamiento Asertivo Comunitario y Gestión de casos.	50
1.2.5.1.3. Rehabilitación vocacional y participación en la vida laboral.	52
1.2.5.1.4. Atención domiciliaria y residencial.	53
1.2.5.2. Intervención a nivel de la persona.	55
1.2.5.2.1. Psicoeducación.	55
1.2.5.2.2. Entrenamiento en habilidades sociales.	56
1.2.5.2.3. Terapias artísticas o arteterapia.	58
1.2.5.2.4. Deporte y terapia de movimiento.	58
1.2.5.2.5. Terapia ocupacional y entrenamiento en actividades de la vida diaria.	60
1.2.5.2.6. Rehabilitación neurocognitiva.	61
1.2.5.2.7. Intervención familiar.	62
1.2.5.2.8. Atención a la salud física.	64
1.2.5.3. Otros enfoques de intervención.	64
1.3. Estigma social y autoestigma.	65

1.4. Paradigmas actuales en salud mental: empoderamiento, recuperación, ciudadanía y participación.	71
1.4.1. Empoderamiento.	71
1.4.2. Recuperación.	72
1.4.2.1. Recuperación como proceso (recuperación personal o subjetiva).	75
1.4.3. Ciudadanía.	77
1.4.4. Participación.	80
1.5. Voluntariado.	83
1.5.1. Definición y tipos de voluntariado.	83
1.5.2. El voluntariado en el mundo.	83
1.5.3. El voluntariado en España.	86
1.5.3.1. Situación actual.	86
1.5.3.2. Legislación sobre voluntariado de ámbito nacional.	87
1.5.3.3. El voluntariado en las comunidades autónomas.	89
1.5.4. El voluntariado como fenómeno social.	90
1.5.5. Voluntariado y salud mental.	93
1.5.6. Voluntariado y Trastorno Mental Grave.	95
2. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS	99
2.1. Pregunta de investigación.	101
2.2. Objetivos.	101
2.2.1. Objetivo general.	101
2.2.2. Objetivos específicos.	101
3. MATERIAL Y MÉTODOS	103
3.1. Diseño.	105
3.2. Justificación del método.	107
3.2.1. Metodología cualitativa.	107
3.2.2. Aplicación de la investigación cualitativa en el estudio de la vivencia de las personas con TMG.	109
3.3. Proceso de reflexividad.	113
3.4. Contexto del estudio.	116

3.5. Participantes.	118
3.5.1. Criterios de inclusión y exclusión.	118
3.5.2. Estrategia de muestreo.	119
3.5.3. Tamaño de la muestra.	120
3.5.4. Reclutamiento.	122
3.6. Recogida de datos.	124
3.6.1. Tipos de entrevistas y preguntas utilizadas.	125
3.6.1.1. Condiciones de la entrevista.	128
3.6.1.2. Condiciones del entrevistador.	131
3.6.2. Notas de campo del investigador.	134
3.6.3. Documentos personales.	135
3.7. Análisis de los datos.	136
3.7.1. Manejo de los datos y transcripción.	136
3.7.2. Método de análisis de los datos.	138
3.7.3. Construcción de mapas conceptuales o temáticos	145
3.8. Calidad y rigor.	145
3.9. Consideraciones éticas.	148
4. RESULTADOS	153
4.1. Datos sociodemográficos de los participantes.	155
4.2. Codificación, temas y subtemas.	160
5. DISCUSIÓN	207
5.1. Discusión de los resultados.	209
5.2. Discusión del método.	251
5.3. Limitaciones.	256
5.4. Futuras líneas de investigación.	258
6. CONCLUSIONES	261
7. BIBLIOGRAFÍA	265

8. ANEXOS	309
8.1. Anexo 1. <i>Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research</i> (COREQ).	311
8.2. Anexo 2. <i>Standards for Reporting Qualitative Research</i> (SRQR).	312
8.3. Anexo 3. Ejemplo del proceso reflexivo del investigador.	314
8.4. Anexo 4. Ejemplo del proceso de toma de notas de campo durante la realización de entrevista, ampliación e incorporación en el proceso de reflexividad.	315
8.5. Anexo 5. Escala de Evaluación de la Actividad Global (EEAG).	326
8.6. Anexo 6. Carta de presentación del estudio.	327
8.7. Anexo 7. Consentimiento informado.	328
8.8. Anexo 8. Ficha de recogida de información.	331
8.9. Anexo 9. Proceso de codificación, análisis e identificación de los temas y subtemas.	332
8.10. Anexo 10. Mapa conceptual o temático de los resultados de la tesis.	350
8.11. Anexo 11. Auditoría externa tras el proyecto de investigación.	351
8.12. Anexo 12. Aprobación del Comité de Ética de la Universidad Rey Juan Carlos.	361
8.13. Anexo 13. Aprobación del Comité de Ética de la Universidad Rey Juan Carlos tras la ampliación de los criterios de inclusión.	362
8.14. Anexo 14. Permiso de la entidad participante: Grupo EXTER S.A.	363
8.15. Anexo 15. Permiso de la entidad participante: Fundación El Buen Samaritano.	364
8.16. Anexo 16. Permiso de las entidad participante: Instituto de Neuropsiquiatría y Adicciones del Parc de Salut Mar.	365
8.17. Anexo 17. Permiso de la entidad participante: Hermanas Hospitalarias.	366
8.18. Anexo 18. Ampliación de resultados en profundidad.	367
8.19. Anexo 19. Cronograma de investigación.	426

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Intervenciones psicosociales en TMG.	48
Tabla 2. Características del estigma social y el estigma internalizado.	68
Tabla 3. Proceso de reflexividad del investigador.	114
Tabla 4. Guía de preguntas semiestructuradas.	126
Tabla 5. Datos de las entrevistas.	131
Tabla 6. Destrezas del investigador.	132
Tabla 7. Datos sociodemográficos, clínicos y relativos al voluntariado de los participantes.	156
Tabla 8. Datos sociodemográficos, clínicos y relativos al voluntariado desglosados por cada participante.	158
Tabla 9. Temas y subtemas identificados.	160
Tabla 10. Tema 1 y subtemas.	162
Tabla 11. Tema 2 y subtemas.	174
Tabla 12. Tema 3 y subtemas.	183
Tabla 13. Tema 4 y subtemas.	190
Tabla 14. Tema 5 y subtemas.	199

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Un enfoque de curso de vida para abordar las desigualdades en salud.	28
Figura 2. Ciclo de bienestar mental.	30
Figura 3. Fases del proceso de análisis temático inductivo.	140
Figura 4. Tipos de mapas conceptuales o temáticos	144
Figura 5 Mapa conceptual del tema “Desempeñar una ocupación significativa que favorece el proceso de recuperación”	163
Figura 6. Mapa conceptual del tema “Un proceso de ayuda mutua”.	175
Figura 7. Mapa conceptual del tema “Reconstruir mi identidad”.	183
Figura 8. Mapa del tema “Contribuir a sentirme como una persona normal con una vida normal”.	191
Figura 9. Mapa del tema “Realizar una actividad sustitutiva del trabajo”.	199
Figura 10. Marco de términos relacionados con el compromiso ocupacional.	216

GLOSARIO DE SIGLAS Y ACRÓNIMOS

ABVD: Actividades Básicas de la Vida Diaria.

AIVD: Actividades Instrumentales de la Vida Diaria.

AOTA: American Occupational Therapy Association.

CHIME: Connectedness, Hope and optimism about the future, Identity, Meaning in Life, and Empowerment.

CHIME-D: Connectedness, Hope and optimism about the future, Identity, Meaning in Life, and Empowerment – Difficulties.

CIE-10: Clasificación Internacional de Enfermedades. 10ª edición.

CM: Case Management.

CD: Centro de Día de Soporte Social.

COREQ: Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research.

CRL: Centro de Rehabilitación Laboral.

CRPS: Centro de Rehabilitación Psicosocial.

CSM: Centro de Salud Mental.

DSS: Determinantes Sociales de Salud.

DT: Desviación Típica.

EEAG: Escala de Evaluación de la Actividad Global.

FEAFES: Federación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental.

GAF: Global Assessment of Functioning Scale.

GPC: Guía de Práctica Clínica.

HoNOS: Health of the Nation Outcome Scales.

ICM: Intensive Case Management.

IPA: Incapacidad Permanente Absoluta para todo trabajo.

IPT: Incapacidad Permanente Total para su profesión habitual.

INE: Instituto Nacional de Estadística.

IPS: Individual Placement and Support Model.

MATRICES: Measurement and Treatment Research to Improve Cognition in Schizophrenia consensus panel.

NIMH: National Institute of Mental Health.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

ONU: Organización de las Naciones Unidas.

PIB: Producto Interior Bruto.

PVE: Plataforma del Voluntariado en España.

RBP: Recomendación de Buenas Prácticas.

SIDA: Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida.

SRQR: Standards for Reporting Qualitative Research.

TAC: Tratamiento Asertivo Comunitario.

TMG: Trastorno Mental Grave.

TO: Terapia Ocupacional.

VIH: Virus de Inmunodeficiencia Humana.

VNU: Voluntarios de las Naciones Unidas.

WHO: World Health Organization.

WHODAS-I: World Health Organization Psychiatric Disability Assessment Schedule.

1. INTRODUCCIÓN

1. INTRODUCCIÓN

1.1. SALUD MENTAL

La Organización Mundial de la Salud (OMS) (2013) define la salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (p.7), siendo el bienestar mental un componente fundamental de la definición de salud.

Del mismo modo que la salud no se define únicamente en términos de ausencia de enfermedad, la salud mental no debería contemplarse desde una visión reduccionista catalogándola solamente como la ausencia de un trastorno mental. La OMS define la salud mental como “un estado de bienestar en el que cada individuo realiza su propio potencial, puede hacer frente al estrés normal de la vida, puede trabajar de manera productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad” (World Health Organization y Calouste Gulbenkian Foundation, 2014, p.12). Por lo tanto, no es adecuado establecer una dualidad en la que “*salud mental*” y “*trastorno mental*” sean conceptos antagonistas e incompatibles, puesto que se puede tener una mala salud mental sin tener un trastorno mental y, aunque parezca paradójico, una persona con un trastorno mental podría tener un buen nivel de salud mental al llevar una vida significativa a pesar de las posibles limitaciones asociadas a su condición (World Health Organization y Calouste Gulbenkian Foundation, 2014).

En su Plan de Acción sobre Salud Mental 2013-2020 (Organización Mundial de la Salud, 2013), la OMS incide sobre la importancia del contexto en la protección de la salud mental y en la génesis de los trastornos mentales en la población, teniendo en cuenta factores socioculturales, económicos y legislativos como determinantes de salud o enfermedad, junto con las características individuales de la persona. Las desigualdades que se presentan en los contextos sociales comienzan incluso antes del nacimiento y se van acumulando durante toda

la vida de las personas, por lo que, para llegar a comprender las problemáticas relacionadas tanto con la salud física como con la salud mental, se necesita adoptar una visión longitudinal sobre el impacto de los Determinantes Sociales de Salud (DSS) a lo largo de la vida de las personas y de las poblaciones y cómo estas desigualdades pueden llegar a perpetuarse en el tiempo (Véase **Figura 1**) (World Health Organization y Calouste Gulbenkian Foundation, 2014).

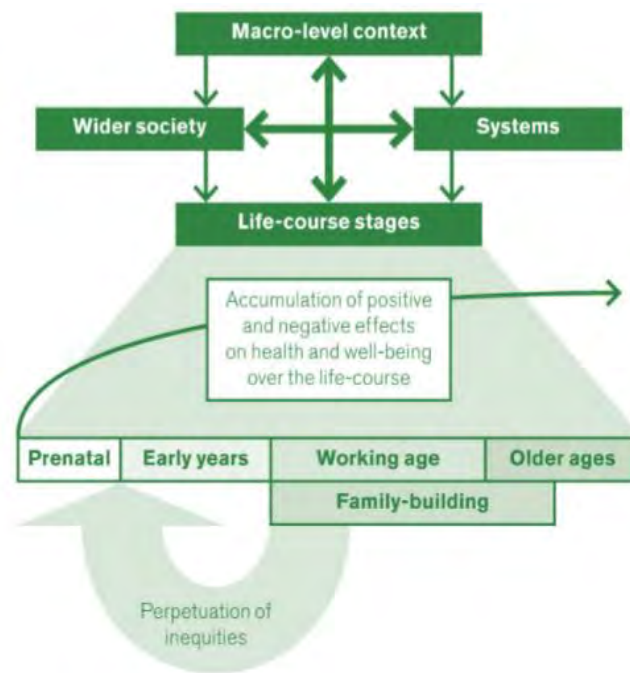


Figura 1. Un enfoque de curso de vida para abordar las desigualdades en salud. Extraído de: Social Determinants of Mental Health. (World Health Organization y Calouste Gulbenkian Foundation, 2014) © 2014 World Health Organization.

Derivado del Plan de Acción sobre Salud Mental 2013-2020 de la OMS e integrado en el “Marco Político Europeo Salud 2020” (World Health Organization, 2013), surge el Plan de Acción Europeo de Salud Mental 2013-2020 (World Health Organization, 2015) que expone la necesidad de desarrollar medidas globales en el ámbito europeo que mejoren la salud mental y el bienestar de su población. Este plan (World Health Organization, 2015) muestra mediante el “Ciclo de bienestar mental” (Véase **Figura 2**) una concordancia entre el riesgo de aparición de trastornos mentales y diferentes factores contextuales como la pobreza, la dificultad para el

acceso a una vivienda, las desigualdades en materia educativa y/o laboral, los entornos de violencia y la inclusión social. Además, relaciona de manera bidireccional estos elementos y el desarrollo de los trastornos mentales con un status social bajo, la dificultad de acceso al sistema sanitario en igualdad de condiciones, el desarrollo de enfermedades físicas y otros factores de riesgo como el consumo de tóxicos, la falta de ejercicio y una alimentación desequilibrada, siendo el deterioro de la salud mental tanto una causa como una consecuencia de dichos factores y estableciéndose así una relación circular entre ambos (World Health Organization, 2015). Desde esta perspectiva social, las desigualdades contribuyen a un empeoramiento de la salud mental y por lo tanto al surgimiento de trastornos mentales, aunque también señala factores personales de importancia como la edad, el género, la etnia, la personalidad o la capacidad de resiliencia, entre otros (World Health Organization, 2015).

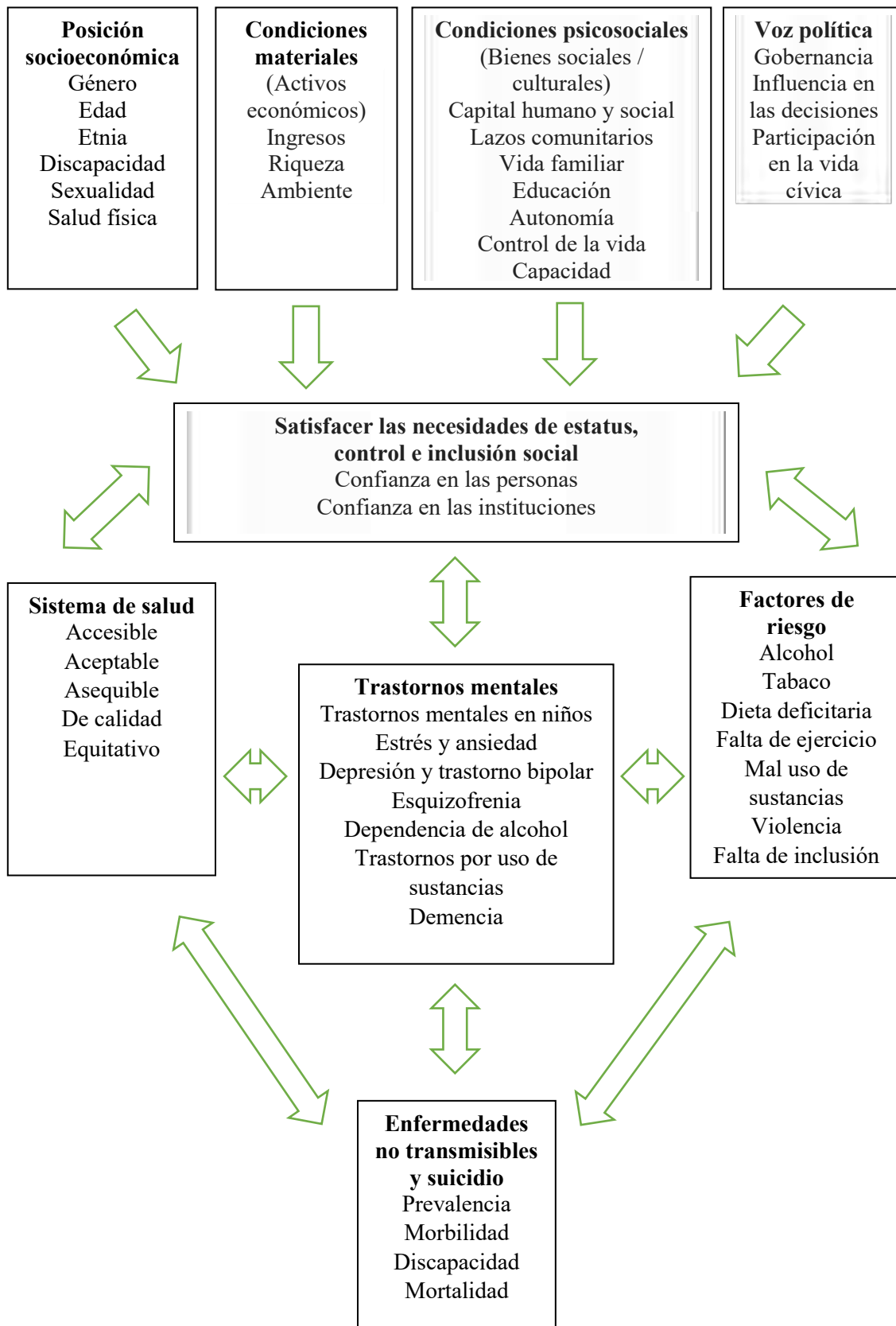


Figura 2. Ciclo de Bienestar Mental. Adaptado de: The European Mental Health Action Plan 2013-2020. (World Health Organization, 2015). © 2015 World Health Organization.

La salud es un concepto integral y holístico en la que salud mental y salud física se influyen mutuamente compartiendo factores de riesgo que pueden desencadenar diferentes trastornos en ambos niveles, físico y mental. Debido a esta interrelación se muestra imprescindible ofrecer una atención sanitaria de calidad (accesible, asequible y equitativa) para reducir la morbilidad y la mortalidad de las personas, especialmente teniendo en cuenta que el acceso a los servicios de salud en el caso de sufrir un trastorno mental, puede verse mermado debido al estigma asociado, a la falta de capacitación de los profesionales sanitarios de otras disciplinas en materia de salud mental (World Health Organization, 2015) y en general a la falta de una respuesta adecuada de los sistemas de salud a los problemas de salud mental (World Health Organization, 2013).

Dentro de los DSS, la pobreza es uno de los factores que más se ha relacionado con el desarrollo de los trastornos mentales (Das, Do, Friedman, MacKencie y Scott, 2007; Elliot, 2016; Lund et al., 2010; Mills, 2015) dando lugar a un círculo vicioso en el que la pobreza es uno de los elementos que contribuye a la génesis de los trastornos mentales y a su vez, desarrollar un trastorno mental deriva en peores condiciones socioeconómicas para las personas que lo sufren. Mills (2015) describe cómo la pobreza produce un aumento del riesgo de la prevalencia de la depresión entre 1.5 y 2 veces, e incluso aumenta el riesgo 8 veces más en el caso de la esquizofrenia. La pobreza, como causa multidimensional, plantea la necesidad de la colaboración de diferentes sectores y estratos sociales que deriven en un abordaje colectivo, y no únicamente desde la responsabilidad individual de la recuperación predominante desde los servicios de salud mental (Sylvestre, Notten, Kerman, Polillo y Czechowski, 2018). Aunque existe una relación bidireccional entre las limitaciones funcionales y las condiciones económicas, es necesario contemplar una visión ecológica de la situación que trascienda a la propia persona (Sylvestre et al., 2018) mediante la inclusión de paradigmas sociales que contemplen la vulnerabilidad social en la que se encuentran las personas con problemas de salud

mental y faciliten el acceso a diferentes ámbitos como la educación, la vivienda o el empleo (Elliot, 2016).

La pobreza puede ser entendida como una privación que se extiende más allá de lo material y que se relaciona directamente con experiencias alienantes de carácter político y social (como la falta de representación en las instituciones) y personal (faltas de respeto, humillaciones, sentimientos de vergüenza...) ligados a la estigmatización de la sociedad y a la pérdida de derechos como ciudadano (Mills, 2015). Todo ello es causa y consecuencia de la dificultad de acceso a entornos educativos, laborales y sanitarios, lo que limita incluso la posibilidad de tener cubiertas necesidades básicas como la alimentación, la vivienda o la seguridad (Sylvestre et al., 2018). En relación con las personas con trastorno mental grave (TMG), la pobreza es uno de los factores que a pesar de los avances de las intervenciones en el contexto domiciliario, comunitario y laboral continúa persistiendo varias décadas después de la desinstitucionalización y se muestra como un elemento clave a abordar por las políticas y servicios de salud mental (Sylvestre et al., 2018) debido a su impacto directo sobre la salud y la recuperación de las personas con esta condición mental (Cook y Mueser, 2016).

Junto con la pobreza, la soledad es otro de los factores con mayor prevalencia entre las personas con trastorno mental (Michalska da Rocha, Rhodes, Vasilopoulou y Hutton, 2018; Stickley y Koyanagi, 2016) asociándose con sintomatología depresiva, ansiedad y psicosis (Hare-Duke, Denning, de Oliveira, Milner y Slade, 2019). La soledad también tiene implicaciones negativas sobre otros problemas de salud como las alteraciones cardiovasculares, los procesos cancerosos, las afectaciones respiratorias, la depresión del sistema inmunológico y el estado de salud en general, incrementando el riesgo de mortalidad por todas estas causas y produciéndose a una edad más temprana (Rico-Uribe et al., 2018). Si se toma como referencia las relaciones personales y sociales, los niveles más altos de bienestar se encuentran entre las personas que mantienen conexiones de calidad con familia, amigos y otras personas de su

entorno, en los que la cohesión social como medida de cercanía de las comunidades, es uno de los factores preventivos fundamentales de los problemas de salud mental (Mental Health Foundation, 2016) junto con la participación en roles y actividades deseados en función de las oportunidades y limitaciones que ofrece el propio contexto (Shinn, 2015). Otros elementos que se han sido descritos como factores de protección del bienestar mental y de la reducción del aislamiento social junto con la participación en ocupaciones significativas son el desarrollo de una vida con propósito, la satisfacción laboral y la realización de acciones en beneficio de otros a través de actividades de voluntariado (Campion, 2019).

Como se ha mencionado anteriormente, el Plan de Acción sobre Salud Mental 2013-2020 de la OMS (2013) incide sobre la falta de una respuesta adecuada de los sistemas de salud a los problemas de salud mental. Esta situación no es ajena a la realidad española, en la que la Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud 2009-2013 (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011) es la última que se desarrolló. En la actualidad, no existe un documento gubernamental a nivel nacional que aúne las líneas estratégicas y objetivos marcados en materia de salud mental, siendo esta responsabilidad transferida a las comunidades autónomas mediante el establecimiento de sus diferentes planes estratégicos.

El “Plan Estratégico de Salud Mental de la Comunidad de Madrid 2018-2020” (Oficina Regional de Coordinación de Salud Mental, 2018) elaborado a partir de los diferentes grupos de trabajo entre profesionales del sector y con la aportación de las entidades formadas por usuarios de los servicios de salud mental y sus familiares, define la atención sanitaria a las personas con trastorno mental como uno de los mayores desafíos a los que se enfrentan los servicios de salud, informando de un aumento tanto en las demandas de atención en salud mental como en su complejidad. Una de sus primeras líneas estratégicas plantea la atención y rehabilitación de las personas con TMG tanto en el ámbito hospitalario como en el comunitario, haciendo hincapié en un aumento significativo de esta población en los programas de

continuidad de cuidados de los Centros de Salud Mental (CSM), reconociendo la alta complejidad de sus necesidades desde el punto de vista social y sanitario, y, en consecuencia, la ineludible coordinación entre el sistema de atención en salud mental y la Red Pública de Atención Social a personas con Enfermedad Mental Grave y Duradera de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales (Oficina Regional de Coordinación de Salud Mental, 2018) de la que forman parte diferentes dispositivos como los Centros de Rehabilitación Psicosocial (CRPS) o los Centros de Rehabilitación Laboral (CRL), entre otros.

En otras comunidades autónomas, como en Cataluña, se encuentra vigente el “Plan integral de atención a las personas con trastorno mental y adicciones 2017-2019” (Generalitat de Catalunya, 2017). Este plan establece en dos de sus líneas estratégicas la mejora de la inclusión comunitaria de las personas con TMG y su inserción laboral, incidiendo también en este caso en la necesaria coordinación y planificación conjunta de programas entre servicios sanitarios y sociales.

1.2. TRASTORNO MENTAL GRAVE

En los últimos años existe un aumento generalizado de la importancia en la atención a las personas con TMG en los servicios sanitarios y sociales con el fin de diseñar programas acordes a sus necesidades (Potes et al., 2018). Por ello, es necesario realizar una diferenciación clara entre lo que se consideran trastornos mentales comunes como la depresión y la ansiedad, de aquellos que se catalogan como TMG (Campion y Fitch, 2015).

El término TMG se utilizó inicialmente para referirse a aquellas personas que se encontraban ingresadas de manera permanente en los grandes hospitales psiquiátricos (Schinnar, Rothbard, Kanter y Jung, 1990). En el último tercio del siglo XX, durante el período de la desinstitucionalización (Schinnar et al., 1990) y el comienzo de las intervenciones comunitarias en diferentes países como Estados Unidos, Italia y otros territorios europeos,

incluido España (Hernández Monsalve, 2017), surgió la necesidad de redefinir el término de TMG englobando no solamente el diagnóstico psiquiátrico sino también la presencia de discapacidad funcional y la duración del trastorno (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave, 2009; Ruggeri, Leese, Thornicroft, Bisoffi y Tansella, 2000; Schinnar et al., 1990).

Uno de los estudios clásicos, la revisión de Schinnar et al. (1990), encontró en la literatura hasta 17 definiciones diferentes sobre el constructo de “Enfermedad mental severa y persistente” o “Enfermedad mental grave” en el contexto de salud mental estadounidense entre 1972 y 1987. La existencia de esta variabilidad hacía referencia tanto a la propia definición como a los criterios que debían delimitar la inclusión de las personas en esta categoría, prestando especial importancia a la presencia de discapacidad funcional que se encontraba en 13 de las 17 definiciones o en la necesidad de una duración del trastorno mayor o igual a 2 años (Schinnar et al. 1990).

En la actualidad continúa sin haber un consenso claro en la literatura científica que delimite la categoría de TMG, sin embargo, la definición más representativa y que cuenta con un mayor consenso internacional (Martín-Pérez et al., 2019; Ruggeri et al., 2000) es la establecida por el Instituto Nacional de Salud Mental (NIMH) de Estados Unidos en 1987, que define esta categoría como:

Un grupo de personas heterogéneas, que sufren trastornos psiquiátricos graves que cursan con alteraciones mentales de duración prolongada, que conllevan un grado variable de discapacidad y de disfunción social, y que han de ser atendidas mediante diversos recursos sociosanitarios de la red de atención psiquiátrica y social (National Institute of Mental Health, 1987, citado por Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave, 2009, p.12).

Esta definición incluye 3 dimensiones: a) diagnóstico, b) deterioro del funcionamiento global y c) duración del trastorno (Martín-Pérez et al., 2019; National Institute of Mental Health, 1987; Ruggeri et al., 2000). Además, en el contexto español, la Asociación Española de Neuropsiquiatría (2012) incluyó un cuarto criterio: d) complejidad.

1.2.1. Dimensiones.

1.2.1.1. Diagnóstico.

La primera dimensión referida a los diagnósticos incluidos dentro de esta categoría establecida por el NIMH (1987) englobó los trastornos psicóticos no orgánicos y el trastorno límite de la personalidad, que según los autores puede derivar en una discapacidad crónica (National Institute of Mental Health, 1987; Slade, Powell y Strathdee, 1997). La inclusión de los trastornos de la personalidad dentro del constructo de TMG ha sido objeto de controversia desde sus inicios (Ruggeri et al., 2000) ya que, aunque muchos de ellos cursan con sintomatología psicótica y deterioro funcional, existen dificultades para el establecimiento diagnóstico, así como una amplia variabilidad de la evolución y el pronóstico clínico (Rodríguez y Bravo, 2003). Este punto de desencuentro también es objeto de debate en la inclusión de las personas con trastornos de la personalidad en los recursos de atención de rehabilitación psicosocial para personas con TMG, especialmente los residenciales, aludiendo a su dificultad de adaptación y por lo tanto estableciendo la necesidad de limitar el número de personas con este diagnóstico en los dispositivos (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2007).

En el contexto español, tanto la “Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave” (2009), como la AEN (2012) incluyen el trastorno esquizotípico de la personalidad entre los diagnósticos que forman parte de esta categoría y, por el contrario, no incluyen el trastorno límite de la personalidad como sí hizo el NIMH (1987). Esta inclusión puede ser debida a la conceptualización que hace la Clasificación Internacional

de Enfermedades (CIE-10) (World Health Organization, 2016) del trastorno esquizotípico como un trastorno psicótico y no como un trastorno de la personalidad. Este criterio también es compartido por la Asociación Americana de Psiquiatría, aunque en su clasificación incluye este trastorno como trastorno psicótico y a la vez, como trastorno de la personalidad (American Psychiatric Association, 2000, 2014), por lo que independientemente de cómo se catalogue, estaría incluido como uno de los diagnósticos presentes en la categoría de TMG.

En definitiva, dentro de la categoría de TMG se encuentran los trastornos psicóticos, sin incluir aquellos que tienen un origen orgánico (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave, 2009; Martín-Pérez et al., 2019), por lo que se incluyen los siguientes diagnósticos de la CIE-10 (World Health Organization, 2016).

- Trastornos esquizofrénicos (F20.x).
- Trastorno esquizotípico (F21).
- Trastornos delirantes persistentes (F22).
- Trastornos delirantes inducidos (F24).
- Trastornos esquizoafectivos (F25).
- Otros trastornos psicóticos no orgánicos (F28 y F29).
- Trastorno bipolar (F31.x).
- Episodio depresivo grave con síntomas psicóticos (F32.3).
- Trastornos depresivos graves recurrentes (F33).
- Trastorno obsesivo-compulsivo (F42).

1.2.1.2. Deterioro del funcionamiento global.

En relación al criterio de discapacidad funcional, incide de manera específica en la limitación en la realización de diferentes actividades de la vida diaria cumpliendo al menos dos

de los siguientes criterios de manera continuada o intermitente (National Institute of Mental Health, 1987; Slade et al., 1997):

- Se encuentra desempleado o está trabajando en un empleo protegido o con apoyo, presentando limitación en las habilidades laborales y una historia laboral deficiente.
- Requiere asistencia financiera pública para mantenerse fuera del hospital y es posible que no pueda obtener dicha asistencia sin ayuda.
- Tiene dificultad para establecer o mantener una red de apoyo social.
- Necesita ayuda en actividades como la higiene, la preparación de alimentos o la administración del dinero.
- Exhibe un comportamiento social inapropiado que deriva en una intervención de los servicios de salud mental y/o judicial.

Además, las personas con TMG pueden presentar dificultades en otros aspectos fundamentales como el cuidado de la salud, la imagen personal, la gestión de la vivienda, la planificación del tiempo de ocio y, en general, para el desarrollo de un proyecto de vida acorde a sus necesidades e intereses personales (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2007).

Con el fin de medir la severidad de estas limitaciones, se emplea la *Global Assessment of Functioning (GAF) Scale* (American Psychiatric Association, 2000), la Escala de Funcionamiento Global o, como también se ha traducido en el contexto español, Escala de Evaluación de la Actividad Global (EEAG) (Bobes, García-Portilla, Bascarán, Saiz y Bousoño, 2002). Este instrumento valora la actividad psicológica, social y laboral de la persona a lo largo de una continuidad entre enfermedad y salud durante los últimos 12 meses en un rango comprendido entre 1-10 (peligro persistente para sí mismo, para otros o grave expectativa manifiesta de muerte) y 91-100 (actividad satisfactoria en una amplia gama de actividades y

ausencia de sintomatología). Para la inclusión de las personas en la categoría de TMG se han determinado dos niveles de disfunción definidos por puntos de corte diferentes: se emplea una puntuación menor o igual a 70 para disfunciones de moderadas a severas y una puntuación menor o igual a 50 para una disfunción severa con una mayor presencia de dificultades en el ámbito personal, social, ocupacional y educativo o laboral (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave, 2009; Ruggeri et al., 2000).

Junto con la escala GAF o EEAG, existen otros instrumentos de valoración utilizados para establecer el punto de corte en el deterioro de la funcionalidad que determina la inclusión de las personas en la categoría de TMG (Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2012; Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave, 2009). El primero de ellos es la WHODAS-I (*World Health Organization Psychiatric Disability Assessment Schedule*) o Instrumento de Evaluación de Discapacidad Psiquiátrica de la OMS (World Health Organization, 1988), que evalúa comportamiento general, desempeño del rol social, factores contextuales, evaluación global y un apartado opcional si la persona se encuentra ingresada en un hospital. Se establece la necesidad de obtención de una puntuación superior a 3 en todos sus ítems para la consideración de TMG (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave, 2009) donde 5 representa la máxima disfunción y 0 la ausencia de disfunción. El otro instrumento es la Escala de Evolución HoNOS (*Health of the Nation Outcome Scales*) (Wing et al., 1998; Martín-Pérez et al., 2019) que valora alteraciones conductuales, deterioro físico y/o cognitivo, sintomatología y funcionamiento personal, social y ocupacional, pudiendo establecer en cada uno de ellos una puntuación de 0 (sin problema) a 4 (problema grave o muy grave). Los criterios de consideración para TMG son la obtención de una puntuación de 4 en al menos uno de los ítems

o una puntuación de 3 en al menos dos de los ítems del 1 al 10, aunque sin incluir el número 5 correspondiente a problemas derivados de una enfermedad física (Lora, Bezzi y Erlicher, 2007).

1.2.1.3. Duración.

Con el fin de establecer una diferenciación entre los trastornos de larga evolución y aquellos que todavía son de corta duración y que no presentan un pronóstico claro debe haber una duración mínima del trastorno o del comienzo del tratamiento de un período igual o superior a 2 años (National Institute of Mental Health, 1987; Ruggeri et al., 2000) o un deterioro grave del funcionamiento durante los últimos 6 meses (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave, 2009). Además, se establecen como criterios alternativos que la persona haya recibido algún tipo de tratamiento psiquiátrico intensivo además de la asistencia ambulatoria (atención en situación de crisis, atención domiciliaria u hospitalización parcial o total) y/o apoyo continuo en el ámbito residencial durante un tiempo suficiente como para haber interrumpido el desarrollo de su vida normal (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave, 2009; National Institute of Mental Health, 1987; Slade et al., 1997). Recientemente se está considerando como criterio de inclusión que la persona lleve en tratamiento un período igual o superior a 2 años, independientemente del tiempo transcurrido desde el diagnóstico (Martin-Pérez et al., 2019; Puschner et al., 2016).

1.2.1.4. Complejidad.

La AEN (2012) incluye un último criterio, el de complejidad, relacionado con perfiles complejos de personas con TMG que además conllevan una problemática añadida a la intervención como es la discapacidad intelectual, la comorbilidad psiquiátrica o los problemas

relacionados con el consumo de sustancias o la salud física. Asimismo, hace referencia dentro de este apartado a situaciones sociales añadidas como el uso inadecuado de recursos asistenciales y el riesgo de desvinculación de los mismos, los problemas familiares, legales y laborales y escenarios específicos como el de las personas sin hogar (Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2012).

1.2.2. Epidemiología.

La dificultad de operativizar este concepto y la elección de unos criterios u otros ha tenido desde sus inicios una repercusión directa en los resultados sobre prevalencia del TMG en la población (Martin-Pérez et al., 2019).

En primer lugar, haciendo referencia a la esquizofrenia como uno de los principales diagnósticos incluidos en la categoría de TMG (aunque teniendo en cuenta que solamente aquellas personas con deterioro funcional de moderado a severo cumplirían criterios para su inclusión), su incidencia media oscila según diferentes estudios entre el 9.4 (Castillejos, Martín-Pérez y Moreno-Küstner, 2018) y el 15.2 por cada 100.000 personas (Saha, Chant, Welham y McGrath, 2005; Simeone, Ward, Rotella, Collins y Windich, 2015), siendo la incidencia media para el conjunto de los trastornos psicóticos de 29.5 por cada 100.000 personas (Castillejos et al., 2018). La revisión sistemática realizada por Simeone et al. (2015) sobre la prevalencia de la esquizofrenia a nivel mundial entre 1990 y 2013 muestra una prevalencia-año (12 meses) media del 0,33 %, estableciendo diferencias entre resultados de los estudios de cohorte (0.40 %) y los estudios transversales (0.30 %). Sin embargo, la prevalencia-vida muestra un resultado mayor, situándose en una media del 0,48 % a nivel mundial, aunque como en el caso anterior existen diferencias entre los resultados de los estudios de cohorte (0.56 %) y los estudios transversales (0.44 %), siendo la media en Europa del 0,52 %. Estos datos contrastan con documentos nacionales que indican que la prevalencia de esquizofrenia a lo largo de la vida se

sitúa en torno al 1,02 % (Oficina Regional de Coordinación de Salud Mental, 2018) aunque Simeone et al. (2015) inciden en la dificultad para establecer una prevalencia mundial debido a la ausencia de datos y de estudios epidemiológicos consistentes en muchos países.

La dificultad para el cálculo de la prevalencia de la esquizofrenia y el resto de trastornos psicóticos, se hace extensible a la determinación de la prevalencia del TMG (Martin-Pérez et al, 2019). El estudio de Schinar et al. (1990) mostró una amplia variabilidad en la prevalencia de TMG entre una muestra representativa de 222 personas con trastorno mental, oscilando entre el 4 % y el 88 % en función de los criterios escogidos para definirlo si incluían las 17 definiciones de TMG existentes en ese momento. Sin embargo, esta cifra variaba entre el 45 y el 55 % si escogían los criterios del NIMH (1987). En la actualidad, existen dos estudios que son tomados como referencia para la determinación de la prevalencia del TMG en personas con TMG (Martin-Pérez et al., 2019). El estudio de Thornicroft et al. (1998) y el de Ruggeri et al. (2000).

Concretamente, el estudio de Ruggeri et al. (2000) comparó la prevalencia anual de TMG en dos áreas europeas, comparando los resultados del “Estudio *PRiSM*” (Thornicroft et al., 1998) del sur de Londres (Reino Unido) y del “*South Verona Outcome Project*” (Ruggeri, Biggeri, Rucci y Tansella, 1998) realizado en el sur de Verona (Italia). Ruggeri et al. (2000) analizaron los resultados de estos dos proyectos basándose en primer lugar en las 3 dimensiones incluidas por el NIMH (1987) dentro de la definición de TMG (diagnóstico de trastorno psicótico no orgánico, deterioro funcional y una duración del tratamiento mayor o igual a 2 años) y en segundo lugar únicamente una definición bidimensional estableciendo los criterios de deterioro funcional y de duración del tratamiento, independientemente de si se trata de un trastorno psicótico. En ambos casos excluyeron el trastorno límite de la personalidad debido a la baja confiabilidad diagnóstica entre evaluadores y compararon la prevalencia de ambos estudios utilizando tanto la puntuación de corte más restrictiva de la escala GAF (50 o menos)

como la más moderada (70 o menos). Teniendo en cuenta los resultados al utilizar las tres dimensiones, ya que es la definición más aceptada en el ámbito internacional, y una puntuación en la escala GAF (American Psychiatric Association, 2000) de 50 o menos, la prevalencia de personas con TMG entre personas con trastornos mentales se situó en 2.55/1000 habitantes en el estudio de Londres y en 1.34/1000 habitantes en el del sur de Verona. Sin embargo, tomando como referencia la puntuación moderada de la escala GAF (70 o menos), la prevalencia aumentaba hasta 5.67/1000 y 2.45/1000 habitantes respectivamente (Ruggeri et al., 2000).

Recientemente, Martín-Pérez et al. (2019) han publicado un estudio sobre la prevalencia de TMG entre 260 personas mayores de 14 años atendidas en los servicios de salud mental comunitarios de un distrito de Granada utilizando los criterios de TMG definidos por el NIMH y realizando una comparativa mediante tres puntos de corte diferentes establecidos por la escala GAF (American Psychiatric Association, 2000): 70 o menos, 60 o menos, y 50 o menos. La prevalencia de personas con trastorno psicótico entre las personas atendidas en este servicio según los resultados del estudio es de 6.08 por cada 1000 habitantes (Martín-Pérez et al., 2019). No obstante, esta prevalencia va disminuyendo a medida que se utilizan los diferentes puntos de corte como criterio definitorio de TMG, estableciéndose en 5.38/1000 para un GAF menor o igual de 70; 3.20/1000 para un GAF menor o igual de 60; y 1.01/1000 para un GAF menor o igual 50, lo que muestra la amplia variabilidad en función de los criterios utilizados y demuestra la dificultad para establecer una prevalencia uniforme del TMG, no solamente entre personas con trastorno mental sino entre la población general (Martín-Pérez et al., 2019).

En España, el Proyecto ESEMeD-España (Haro et al., 2006), sigue siendo utilizado como referencia marco para la descripción epidemiológica sobre trastornos mentales en población general (Oficina Regional de Coordinación de Salud Mental, 2018). Este proyecto, muestra cómo la prevalencia-vida de los trastornos mentales es del 19.5 %, y la prevalencia-año del 8,5 %. Si nos referimos únicamente a los trastornos psicóticos, la prevalencia-vida se

encuentra en el 3 %, afectando en España a 1.4 millones de personas (Arango y Crespo-Facorro, 2018). Por último, acotando los resultados a las personas con TMG, la estimación de la prevalencia-vida en población general en España se sitúa entre el 0,6 y el 1 % (Oficina Regional de Coordinación de Salud Mental, 2018), colocándose la prevalencia puntual en el 0,3 %, afectando a 3/1000 habitantes (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2007).

1.2.3. Morbimortalidad.

Diferentes estudios, revisiones sistemáticas y meta-análisis realizados en los últimos años (Barber y Thornicroft, 2018; Hjorthøj, Stürup, McGrath y Nordentoft, 2017; Rönngren, Björk, Haage, Auduly y Kristiansen, 2017; Walker, McGee y Druss, 2015) muestran que la esperanza de vida en personas con esquizofrenia y otros TMG es de entre 10 y 20 años menor que en la población general, estableciéndose en una media de 68 años para las mujeres y 60 años para los hombres en regiones como Europa, Norteamérica y Australia (Hjorthøj et al., 2017). Este descenso en la esperanza y calidad de vida se relaciona con una mayor comorbilidad de enfermedades crónicas (diabetes, enfermedades cardiovasculares), otros factores como efectos secundarios de los medicamentos antipsicóticos y los estilos de vida de riesgo (sedentarismo, hábitos dietéticos desequilibrados, consumo de tabaco, alcohol y drogas) (Barber y Thornicroft, 2018, Hjorthøj et al., 2017; Walker et al., 2015).

Otro de los elementos asociados a los resultados del descenso en la esperanza de vida es el suicidio (Batty et al., 2018; Barber y Thornicroft, 2018; Cassidy, Yang, Kapczinski y Passos, 2017; Hjorthøj et al., 2017; Walker et al., 2015). Aun no existiendo una causalidad clara, la conducta suicida, como fenómeno multicausal, se ha relacionado con factores de riesgo como la sintomatología depresiva, incluida la pérdida de esperanza, una menor duración del trastorno, una menor edad, un alto cociente intelectual y el consumo de sustancias (Cassidy et

al., 2017). Además, ser mujer está relacionado con un mayor riesgo de tentativa suicida, mientras que ser hombre es un factor de riesgo de suicidio consumado (Cassidy et al., 2017).

Junto con estos factores, también se han identificado algunos DSS comentados previamente como la desigualdad social, la pobreza económica y el desempleo como elementos asociados a la ideación y al comportamiento suicida (Iemmi et al., 2016), al desarrollo de trastornos mentales (Iemmi et al., 2016; Lepiéce, Reynaert, Jacques y Zdanowicz, 2015; Mills, 2015; Wahlbeck, Cresswell-Smith, Haaramo y Parkkonen, 2017) y a un mayor riesgo de mortalidad en personas con TMG (Barber y Thornicroft, 2018). Algunas de estas desigualdades sociales están relacionadas con el estigma y la exclusión social y esto, a su vez, con una disminución de bienestar y calidad de vida (Evans-Lacko et al., 2014).

1.2.4. Etiología.

A pesar del interés en los últimos años por la búsqueda de un origen biológico de la psicosis y la esquizofrenia, como entidad principal dentro de los TMG, se ha mostrado una gran heterogeneidad genética y clínica del trastorno, lo que unido a la ausencia de biomarcadores objetivos hace que existan diferentes teorías y factores que se asocian a esta condición (Bearden y Forshyt, 2018).

Los estudios realizados en gemelos y familiares afirman la existencia de una alta heredabilidad de la psicosis, aunque el nivel de variantes genéticas que se han relacionado de manera consistente con esta condición es escaso (Isvoranu et al., 2019; Pardiñas et al., 2018). El origen genético de la esquizofrenia, como la alta probabilidad de que sea una condición hereditaria es un tema muy discutido en la actualidad, donde los factores ambientales cada vez están adquiriendo mayor protagonismo (Pérez-Alvarez, García-Montes, Vallia-Fernández y Perona-Garcelán, 2016). No obstante, es preciso señalar que a pesar de que la esquizofrenia

constituye solamente el 30 % del total de los trastornos psicóticos (Perälä et al, 2007; Guloksuz y van Os, 2018) es objeto de estudio al menos 10 veces más que el otro 70 % de entidades diagnósticas (Guloksuz y van Os, 2018; van Os, 2016).

En consecuencia, la visión de la etiología de los trastornos psicóticos de manera unidimensional, ya sea asociada a una causa genética o a un origen cerebral ha sido catalogada como reduccionista y los modelos actuales se centran en entender la compleja interacción entre síntomas, componentes biológicos, psicológicos y sociales (Isvoranu et al., 2019).

Desde un punto de vista neuroquímico, una de las teorías causales más longevas y que prevalece en la actualidad, establece una relación entre la aparición de la esquizofrenia con un exceso de producción de dopamina o con una alta sensibilidad a este neurotransmisor (Howes, McCutcheon, Owen y Murray, 2017; Saiz Ruiz, de la Vega Sánchez y Sánchez Páez, 2010). En la actualidad, esta hipótesis se estudia relacionando factores genéticos y el estrés producido por factores ambientales, con un aumento de la liberación de dopamina, junto con la modificación de la respuesta de otros neurotransmisores relacionados como la estimulación glutamatérgica y la gabaérgica (Howes et al., 2017). Algunos de estos factores ambientales relacionados con el estrés psicosocial crónico son el trauma infantil, la migración, el aislamiento social o la vida en entornos urbanos, que junto con el estrés agudo u otros elementos como el consumo de cannabis producirían una activación de la sintomatología psicótica en aquellas personas con una vulnerabilidad genética subyacente (Howes et al., 2017).

Esta interacción entre genética y ambiente pertenece a un enfoque clásico sobre la comprensión de los trastornos mentales, el Modelo de vulnerabilidad-estrés o diátesis-estrés de Zubin y Spring (1977), redefinido por Liberman (2008) como Modelo de vulnerabilidad-estrés-factores de protección, aludiendo también a los elementos que protegen a la persona frente al desarrollo de psicosis como la capacidad de afrontamiento y el apoyo recibido por el ambiente familiar, social y sanitario.

Otros factores ambientales que en mayor o menor medida han sido relacionados con la génesis de la esquizofrenia, son la presencia de infección (gripe, rubeola, polio) en la madre gestante durante el embarazo, o en la primera infancia (varicela, herpes, meningitis), complicaciones durante el parto y la edad de los padres, con un mayor riesgo en edades avanzadas y en menores de 25 años (Saiz Ruiz et al., 2010). El meta-análisis de Fusar-Poli et al. (2017) sobre los factores de riesgo ambientales indicó una mayor probabilidad de sufrir psicosis relacionada con complicaciones obstétricas previas o durante el nacimiento, eventos traumáticos en la infancia y adolescencia (abusos y/o negligencia en los cuidados) y alto estrés percibido, que también se reflejaría en un bajo funcionamiento tanto en niños como en adolescentes ligado a la desregulación afectiva y a la comorbilidad con trastornos del estado de ánimo como ansiedad y depresión. Unido a la presencia del trauma, se han identificado modos de crianza inadecuados como la excesiva sobreprotección, el control carente de afectividad y los estilos de apego inseguro como factores de riesgo relacionados con la psicosis (Catalan et al., 2017). Por último, también han sido identificados como factores de riesgo la pertenencia al género masculino, el estado civil soltero, la ausencia de empleo o un bajo nivel educativo (Fusar-Poli et al., 2017).

Desde una óptica diferente, autores como Bearden y Forsyth (2018), proponen otro modelo causal. Basándose en estudios epidemiológicos en la infancia que indican que al menos una proporción de las personas que desarrollan esquizofrenia en la edad adulta tienen algún tipo de déficit en el desarrollo cognitivo, afectivo, social, motor y/o del lenguaje, afirman que los trastornos mentales, podrían considerarse como un desorden del neurodesarrollo de inicio temprano, considerando la psicosis y el resto de manifestaciones clínicas en el adolescente y el adulto como una aparición tardía de dicho desorden (Bearden y Forsyth, 2018). E incluso, otros estudios (Al-Diwani, Pollak, Irani y Lennox, 2017; Najjar, Steiner, Najjar y Bechter, 2018)

apuntan a factores autoinmunes e inflamatorios involucrados en el surgimiento de la psicosis, o al menos, en una parte de los trastornos psicóticos.

1.2.5. Intervención psicosocial en Trastorno Mental Grave.

Debido a su complejidad, el abordaje terapéutico que debe acompañar a las personas con TMG implica llevar a cabo diferentes estrategias de tratamiento en el ámbito sanitario y social que contemplen tanto la intervención a nivel de la persona como el desarrollo de programas y servicios específicos generados en el propio sistema de atención socio-sanitaria (Addington, Anderson, Kelly, Lesage y Summerville, 2017; Günhe, Weinmann, Arnold, Becker y Riedel-Heller, 2015; Günhe, Weinmann, Becker y Riedel-Heller, 2018; Norman, Lecomte, Addington y Anderson, 2017). (Véase **Tabla 1**).

Tabla 1.

Intervenciones psicosociales en TMG.

Intervenciones a nivel del sistema	Intervenciones a nivel de la persona
Equipo comunitario multidisciplinar de atención psiquiátrica	Psicoeducación
Equipos de tratamiento asertivo-comunitario y gestión de casos	Entrenamiento en habilidades sociales
Rehabilitación vocacional y participación en la vida laboral	Terapias artísticas o Arteterapia
Atención domiciliaria y residencial	Deporte y terapia de movimiento
	Terapia ocupacional y entrenamiento en actividades de la vida diaria
	Rehabilitación neurocognitiva
	Intervención familiar
	Atención a la salud física

Nota: Clasificación de intervenciones psicosociales en personas con TMG dividida entre las que se realizan a nivel del sistema y a nivel de la persona. Adaptado de: S3 guideline on psychosocial therapies in severe mental illness: evidence and recommendations. (Gühne et al., 2015).

1.2.5.1. Intervención a nivel del sistema.

1.2.5.1.1. Equipo comunitario multidisciplinar de atención psiquiátrica.

Estos equipos formados por psiquiatras, psicólogos, terapeutas ocupacionales, enfermeras psiquiátricas y trabajadores sociales, también son denominados como *equipos de resolución/intervención en crisis, equipos móviles de intervención en crisis o equipos de tratamiento en domicilio* (Gühne et al., 2015). Se encuentran disponibles de manera ininterrumpida durante 24 horas al día, los 7 días a la semana e intervienen en el domicilio de las personas con TMG en situaciones de crisis (Gühne et al., 2015). El objetivo es dar soporte psicosocial y farmacológico tanto a la persona como a la familia o cuidador informal, y así evitar la hospitalización (Gühne et al., 2015). Ha mostrado una fuerte evidencia frente al tratamiento hospitalario en la reducción de los ingresos y en la duración del mismo en unidades de hospitalización en fase aguda, en la mejora de la satisfacción de los usuarios y sus familiares, disminuyendo la sobrecarga familiar y el abandono temprano de los estudios, siendo una intervención de menor coste económico (Gühne et al., 2015). Por lo tanto, como Recomendación de Buenas Prácticas (RBP), se debe dar prioridad a la atención ambulatoria frente a la hospitalaria (Gühne et al., 2015).

Actualmente en España no se dispone de este tipo de servicio, aunque se trata de un tema de interés que se está poniendo de manifiesto en diferentes foros de salud mental, fundamentalmente dentro del debate sobre el enfoque finlandés de “Diálogo abierto” (Abad Sierra y Toledano Márquez, 2015; Parrabera García, 2018).

Grado de recomendación (Gühne et al., 2015; Gühne et al., 2018).

A (Recomendación fuerte): Deberían incluirse en la cartera de servicios para realizar un abordaje domiciliario en episodios de crisis aguda, posibilitando el soporte y tratamiento a las personas con TMG y a sus familiares.

RBP Debería garantizarse la continuidad de cuidados mediante una responsabilidad compartida entre los servicios sanitarios y psicosociales desde un enfoque flexible y orientado a las necesidades de la persona, dando prioridad a la atención ambulatoria y evitando la hospitalización en la medida de lo posible.

1.2.5.1.2. Equipos de Tratamiento Asertivo Comunitario y Gestión de casos.

En el ámbito internacional (Estados Unidos, Reino Unido y Australia), tras la reforma psiquiátrica que conllevó en estos países el traslado de la atención desde los grandes hospitales psiquiátricos a la atención en la comunidad, surgieron programas de intervención comunitarios como la Gestión de Casos (*Case Management – CM*), variantes de este programa como la Gestión Intensiva de Casos (*Intensive Case Management - ICM*); y el Tratamiento Asertivo Comunitario (TAC) (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la esquizofrenia y el trastorno psicótico incipiente, 2009). Se trata de modelos con una menor ratio profesional/usuarios que contribuyen a la estructuración y gestión de recursos necesarios para las personas con TMG que presentan mayores dificultades en la vinculación con los servicios comunitarios, presencia de deterioro funcional, falta de cumplimiento terapéutico y otras problemáticas como la exclusión social, personas sin hogar o consumo de tóxicos (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la esquizofrenia y el trastorno psicótico incipiente, 2009). La diferencia fundamental radica en que la CM o ICM es llevada a cabo por un único profesional, el gestor de casos, y el TAC recae en un equipo interdisciplinar (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la esquizofrenia y el trastorno psicótico incipiente, 2009). Las revisiones sistemáticas y meta-análisis disponibles sobre el ICM (Dieterich, Irving, Park y Marshall, 2010; National Institute for Health and Care Excellence, 2009) y el TAC (Marshall y Lockwood, 2000; National Institute for Health and Care Excellence, 2009) han mostrado un fuerte nivel de evidencia en la reducción de ingresos hospitalarios y su duración si los hubiese,

así como en el aumento de la posibilidad de las personas de vivir de manera independiente. Además, el TAC también ha mostrado fuerte evidencia frente al abandono precoz de los estudios, el desempleo, la satisfacción de las personas con la intervención y el ahorro de costes económicos (Günhe et al., 2015).

Grado de recomendación (Gühne et al., 2015; Gühne et al., 2018).

Tratamiento Asertivo Comunitario:

A (Recomendación fuerte): Debería incluirse en la cartera de servicios de atención a las personas con TMG para intervenir de manera individualizada tanto en la comunidad como en su propio domicilio durante largos períodos de tiempo, especialmente cuando va a finalizar la intervención desde otro dispositivo, garantizando así la continuidad de cuidados.

A (Recomendación fuerte): De manera específica, las personas sin hogar con TMG deberían tener acceso al tratamiento asertivo comunitario.

RBP La intervención debe flexible, individualizada, adaptada y orientada a las necesidades de las personas, dando prioridad a la atención ambulatoria y evitando la hospitalización en la medida de lo posible.

Gestión de casos:

B (Recomendación débil): No debería recomendarse de manera rutinaria, sino en los casos previamente descritos, en caso de baja densidad de recursos comunitarios y/o en personas con una alta utilización de servicios de atención hospitalaria.

1.2.5.1.3. Rehabilitación vocacional y participación en la vida laboral.

Las personas con TMG sufren mayores niveles de desempleo, de retiro anticipado de la vida laboral y de abandono en el ámbito educativo, por lo que la rehabilitación vocacional puede contribuir a la recuperación de algunas de estas ocupaciones (Gühne et al., 2015). Aunque un 97.5 % de estas personas, indican que les gustaría tener algún tipo de actividad productiva, incluyendo tanto el trabajo remunerado como el voluntariado, el 53 % exponen no haber recibido apoyo para lograrlo (Servicio Andaluz de Salud, 2019). El apoyo para la obtención o recuperación de un empleo, la realización de un voluntariado o la incorporación a un proceso educativo debería ser uno de los objetivos de los servicios de salud mental (Norman et al., 2017), habiendo sido descritos diversos beneficios asociados al trabajo (Servicio Andaluz de Salud, 2019) y a la realización de un voluntariado (Fegan, 2017) en la salud mental de esta población.

Dentro de este campo se podrían distinguir dos tipos de intervención: el entrenamiento pre-vocacional (Günhe et al., 2015) o formación pre-profesional (Servicio Andaluz de Salud, 2019) como una fase previa en la que se prepara a la persona para la obtención de un empleo competitivo (Günhe et al., 2015; Servicio Andaluz de Salud, 2019) y el empleo con apoyo (*Individual Placement and Support model – IPS*) en el que la persona comienza directamente a desempeñar un empleo competitivo recibiendo el apoyo necesario en el propio puesto laboral, pudiendo ser realizado en el mercado de trabajo ordinario no protegido, y sin la necesidad de un entrenamiento previo prolongado (Günhe et al., 2015). Este enfoque ha obtenido los mejores resultados respecto a la incorporación y mantenimiento del empleo en esta población (Günhe et al., 2018; Servicio Andaluz de Salud, 2019; Norman et al., 2017). Esta última intervención supone un cambio de paradigma que evoluciona del entrenamiento pre-vocacional clásico “*primero el entrenamiento, luego el lugar*” al empleo con apoyo “*primero el lugar, luego el entrenamiento*” (Günhe et al., 2018).

Grado de recomendación (Gühne et al., 2015; Gühne et al., 2018).

A (Recomendación fuerte): El empleo con apoyo con una rápida incorporación laboral dotada de apoyo en el propio puesto debería estar disponible para personas con TMG que desean trabajar en mercados laborales competitivos.

B (Recomendación débil): Los programas de entrenamiento pre-vocacional deberían estar disponibles para aquellas personas para las que el acceso al mercado laboral todavía no es un objetivo realista. La efectividad de esta intervención aumenta mediante incentivos económicos, abordajes dirigidos a la mejora de la motivación y la posibilidad real de incorporación a un puesto laboral tan pronto como sea viable.

RBP La rehabilitación vocacional debería centrar mayor atención en evitar la pérdida de empleos mediante la inclusión temprana en los servicios de atención a aquellas personas que comienzan con un trastorno mental.

RBP Deberían existir oportunidades de entrenamiento vocacional en el entorno cercano al lugar de residencia de la persona, considerándose tanto la educación como el entrenamiento profesional aspectos clave que deberían ser completados por las personas con TMG.

1.2.5.1.4. Atención domiciliaria y residencial.

A pesar de la necesidad de las personas con TMG de tener una vivienda adecuada y estable, existe poca evidencia de calidad disponible en este ámbito y aunque se han mostrado algunos beneficios sobre la reducción de ingresos hospitalarios, de síntomas negativos o el aumento del contacto social, la institucionalización de larga estancia debería ser evitada (Gühne et al., 2015). En términos generales, existe entre esta población la preferencia de vivir de la manera más autónoma posible, siendo necesario ofrecer el apoyo y entrenamiento necesario

para que lo puedan realizar en un entorno normalizado (Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2012). Las viviendas con apoyo son recursos comunitarios que ayudan a aquellas personas que lo necesiten a vivir de manera independiente, habiendo mostrado mejores resultados en su funcionamiento en la comunidad y en su calidad de vida y previniendo fenómenos de exclusión social como el de las personas sin hogar (Norman et al., 2017).

En el contexto español, en función de las posibilidades socioeconómicas y de su nivel de independencia en actividades de la vida diaria se producen diferentes situaciones de vivienda en la comunidad (Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2012; Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la esquizofrenia y el trastorno psicótico incipiente, 2009):

- Personas que residen en su propio domicilio o en el domicilio familiar (o compartiendo piso) pudiendo precisar diferentes niveles de apoyo, desde un seguimiento externo con alguna ayuda puntual hasta intervenciones domiciliarias más estructuradas con mayor apoyo en actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.
- Piso supervisado/asistido de entre 4 a 6 usuarios con apoyo y supervisión profesional en el ámbito doméstico y comunitario.
- Residencias de entre 15 y 40 usuarios con mayor necesidad de apoyo y supervisión para el desarrollo de su autonomía personal y la inclusión comunitaria. Cuenta con un equipo multidisciplinar en el que la persona puede recibir asistencia durante las 24 horas del día.

Grado de recomendación (Gühne et al., 2015; Gühne et al., 2018).

A (Recomendación fuerte): La institucionalización disminuye la calidad de vida y aumenta los efectos adversos en las personas con TMG, por lo que debería evitarse en la medida de lo posible.

RBP En caso de institucionalización, se debería comprobar de manera regular el potencial de la persona para ser desinstitucionalizada.

0 (Recomendación abierta): El tipo de apoyo que se da a la persona debería depender de sus necesidades individuales, por lo que se antoja necesaria la existencia de diferentes tipos de viviendas centradas en el fomento de la autonomía y la participación.

RBP Con el objetivo de favorecer la inclusión social, las viviendas con apoyo deberían tener un enfoque comunitario.

1.2.5.2. Intervención a nivel de la persona.

1.2.5.2.1. Psicoeducación.

La psicoeducación se centra en aumentar el conocimiento que la persona y la familia, tienen sobre el trastorno (diagnóstico, etiología, pronóstico, posibilidades de tratamiento, etc.), ayudar a identificar los recursos disponibles, las estrategias de afrontamiento de las dificultades que puedan surgir, la prevención de recaídas, e incluso, la transmisión de información sobre sus derechos (Servicio Andaluz de Salud, 2019). Además, implica no solo la adquisición de información, sino la generación de cambios en la forma de pensar sobre el trastorno, las emociones asociadas al mismo y la conducta (Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2012). La transmisión de información se debe realizar de manera continuada y adaptada a la fase en la que se encuentra la persona, incorporando la información adquirida previamente y la experiencia de la persona en el proceso terapéutico (Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2012). Existen diferentes modalidades tanto en la información transmitida como en la forma de desarrollar esta intervención, pudiendo realizarse de manera individual o grupal (Gühne et al., 2015). Se han obtenido resultados positivos a nivel introspectivo y sintomatológico, en la

adherencia al tratamiento, la disminución de recaídas y el conocimiento de la familia (Servicio Andaluz de Salud, 2019).

Grado de recomendación (Gühne et al., 2015; Gühne et al., 2018).

A (Recomendación fuerte): Los programas de psicoeducación estructurados deberían integrarse dentro de un programa de tratamiento a largo plazo y repetirse cuando sean necesarios. Deberían incluir a la familia.

RBP Las personas con TMG tienen derecho a obtener una información adecuada sobre el trastorno, su etiología, pronóstico y posibilidades de tratamiento, siendo este conocimiento la base para la toma compartida de decisiones clínicas y la mejora de la salud. Esta información debería darse en la lengua materna de la persona.

RBP Aunque la evidencia de la efectividad de la psicoeducación se basa en intervenciones grupales, también puede realizarse de manera individual. Además, puede ofrecerse dentro de la impartición de seminarios sobre psicosis y foros de diálogo a 3 bandas (“*trialogue forum*” o “*trialogue groups*”) donde participen personas con TMG, amigos, familiares o cuidadores y profesionales.

1.2.5.2.2. Entrenamiento en habilidades sociales.

Se trata de una intervención destinada a la mejora de las habilidades implicadas en la interacción con otras personas a través del incremento de las capacidades de afrontamiento de las situaciones sociales, la reducción de la ansiedad y el estrés que estos encuentros le puedan generar a la persona y así mejorar el desempeño social (Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2012; Servicio Andaluz de Salud, 2019). Se basa en el uso de diferentes técnicas conductuales como el modelado, el *rol-playing* o los refuerzos sociales, la adquisición

de conocimiento sobre el significado verbal y no verbal de determinadas conductas interpersonales, técnicas de conversación o mejora de la asertividad, siendo el fin último la generalización de estas destrezas aprendidas o mejoradas en entornos sociales normalizados (Norman et al., 2017).

La Guía de Práctica Clínica (GPC) del Servicio Andaluz de Salud (2019) indica que no existe una evidencia clara que muestre una ventaja frente a otras intervenciones como la participación en actividades sociales, por lo que no recomienda el entrenamiento en habilidades sociales como una intervención específica que deba ser ofrecida de manera rutinaria a las personas con psicosis o esquizofrenia. No obstante, esta recomendación no es incompatible con la realizada por la GPC de la Asociación Psiquiátrica Canadiense que afirma que, aunque no sea una recomendación que se deba realizar de manera rutinaria, sí existe un nivel de evidencia suficiente como para recomendar esta intervención en personas con déficit en el funcionamiento social (Nivel de recomendación **B**) (Norman et al., 2017). En esta línea, también es recomendada por la GPC de la Sociedad Alemana de Psiquiatría y Psicoterapia, Psicósomática y Neurología, pasando del grado de recomendación **B** al **A** (Gühne et al., 2018).

Grado de recomendación (Gühne et al., 2015; Gühne et al., 2018).

A (Recomendación fuerte): El entrenamiento en habilidades sociales se debería ofrecer a aquellas personas que necesiten mejorar su competencia social.

RBP Las actividades de autocuidado, trabajo, ocio y participación social que contribuyan a mejorar las habilidades sociales son elementos importantes en la intervención, incluidas aquellas que se desarrollen con la familia.

RBP El entrenamiento en habilidades sociales debería integrarse dentro de un programa de tratamiento a largo plazo y ajustarse a las necesidades individuales de la persona.

1.2.5.2.3. Terapias artísticas o Arteterapia.

La arteterapia es un conjunto de técnicas de carácter psicoterapéutico que tiene como objetivos facilitar la expresión emocional y la comunicación de las personas mediante un medio artístico (Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2012; Servicio Andaluz de Salud, 2019). Además, promueve la creación de un espacio donde experimentar y ayudar a dotar de sentido a la experiencia de la persona y a su propia vivencia de sí mismo mediante a la introspección y el crecimiento personal, junto con la oportunidad de relacionarse con otros de una manera diferente durante el proceso creativo (Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2012; Servicio Andaluz de Salud, 2019). Esta corriente engloba diferentes intervenciones: la terapia artística, la musicoterapia, la dramaterapia y la terapia de danza y movimiento (Gühne et al., 2015). En la actualidad, sólo la arteterapia ha demostrado eficacia en la reducción de sintomatología negativa en TMG (Servicio Andaluz de Salud, 2019). De entre estas técnicas, la musicoterapia también ha demostrado evidencia en la mejora de la depresión severa (Gühne et al, 2015) y en el estado general, tanto mental como funcional, de la persona (Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2012).

Grado de recomendación (Gühne et al., 2015; Gühne et al., 2018).

B (Recomendación débil): Las terapias artísticas deberían integrarse dentro de un programa de tratamiento a largo plazo y ajustarse a las necesidades individuales de la persona, especialmente dirigidas a la mejora de la sintomatología negativa.

1.2.5.2.4. Deporte y terapia de movimiento.

Dentro de esta categoría se podría incluir la práctica deportiva y la realización de ejercicio físico, las psicoterapias corporales como la terapia de movimiento integrativa y las actividades de carácter psicosocial o de ocio que implican movimiento como la realización de

juegos cooperativos (Gühne et al., 2015). El ejercicio aeróbico ha mostrado beneficios en la salud física y mental de esta población, así como en sus destrezas psicomotoras, en su funcionamiento general y en su calidad de vida (Gühne et al., 2015). Además, está recomendado como intervención en personas con TMG que presentan patologías con alta comorbilidad como la obesidad, la diabetes tipo 2 o los problemas cardiovasculares (Servicio Andaluz de Salud, 2019).

Grado de recomendación (Gühne et al., 2015; Gühne et al., 2018).

B (Recomendación débil): Las terapias que impliquen movimiento, entre ellas la actividad deportiva, deberían integrarse dentro de un programa de tratamiento a largo plazo y ajustarse a las necesidades individuales y físicas de la persona.

B (Recomendación débil): Las psicoterapias corporales deberían incluirse en el tratamiento de las personas con esquizofrenia.

B (Recomendación débil): El ejercicio físico regular ajustado a la condición física debería incluirse en el tratamiento de las personas con depresión.

0 (Recomendación libre): Se debería motivar y orientar a las personas con TMG para que participen en actividades deportivas de manera independiente en su vida diaria.

RBP Se debería ofrecer la posibilidad de realizar actividades físicas guiadas de manera regular para mejorar la condición física de la persona, sus síntomas psicológicos y su inclusión en la comunidad.

1.2.5.2.5. Terapia ocupacional y entrenamiento en actividades de la vida diaria.

La terapia ocupacional (TO) es una de las formas más antigua de tratamiento de las personas con trastorno mental (Günhe et al., 2015). La *American Occupational Therapy Association* (AOTA) define la TO como:

El uso terapéutico de las actividades de la vida diaria (ocupaciones) con individuos o grupos con el fin de mejorar o permitir la participación en roles, hábitos y rutinas en el hogar, la escuela, el lugar de trabajo, la comunidad y otros contextos (American Occupational Therapy Association, 2017, p.1).

Las guías de tratamiento alemanas (Gühne et al., 2015; Gühne et al., 2018) incluyen la TO como una intervención psicosocial en sí misma destinada a la mejora de la independencia en las áreas de ocupación o de funcionamiento. En el contexto español, la GPC sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la esquizofrenia y el trastorno psicótico incipiente, 2009) también relaciona la TO con el entrenamiento en actividades de la vida diaria de esta población, tanto las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) (aseo personal, alimentación, vestido, descanso y sueño), como las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD) (cuidado de otros, limpieza del hogar, preparación de la comida, realización de compras, manejo del dinero). Además, otras áreas funcionales donde las personas con TMG pueden necesitar apoyo son el trabajo, la educación, el ocio y la participación e inclusión comunitaria (Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2012).

El meta-análisis publicado por Ikiugu, Nissen, Bellar, Maassen y Van Peurseem (2017) sobre la efectividad clínica de la TO en personas con diagnóstico de trastorno mental, muestra un efecto moderado sobre la mejora del desempeño ocupacional y un efecto pequeño sobre la mejora del bienestar visto únicamente desde la reducción de síntomas positivos y negativos. No

obstante, la revisión sistemática de D'Amico, Jaffe y Gardner (2018), refleja como la TO centrada en objetivos individuales de la persona con TMG, mejora su independencia en las ABVD, AIVD y en su participación social.

Desde una perspectiva cualitativa, la revisión de Doroud, Fossey y Fortune (2015) indica que el compromiso de las personas con ocupaciones significativas contribuye de manera positiva a su proceso de recuperación al favorecer el empoderamiento, el sentimiento de conexión con otras personas, la esperanza y el optimismo, la adquisición de una identidad más allá del rol de enfermo, la estructuración de rutinas diarias y la posibilidad de llevar una vida con significado dentro de la comunidad. Estos aspectos coinciden con los factores que las personas con TMG identifican como importantes en su recuperación personal (Leamy, Bird, Le Boutiller, Williams y Slade, 2011; Stuart, Tansey y Quayle, 2017). Además, Doroud et al. (2015) inciden en la importancia del trabajo y el voluntariado dentro del proceso de recuperación.

Grado de recomendación (Gühne et al., 2015; Gühne et al., 2018).

B (Recomendación débil): La TO debería integrarse dentro de un programa de tratamiento a largo plazo y ajustarse a las necesidades individuales de la persona.

1.2.5.2.6. Rehabilitación neurocognitiva.

Las principales áreas cognitivas afectadas en las personas con esquizofrenia son la atención, la memoria y las funciones ejecutivas, habiéndose identificado mediante la iniciativa MATRICS (*Measurement and Treatment Research to Improve Cognition in Schizophrenia consensus panel*) (Nuechterlein et al., 2004) hasta 8 aspectos específicos dentro de estas 3 áreas: atención/vigilancia, velocidad de procesamiento, memoria de trabajo, aprendizaje y memoria verbal, aprendizaje y memoria visual, razonamiento y resolución de

problemas, comprensión verbal y cognición social (Servicio Andaluz de Salud, 2019). Estas alteraciones están relacionadas con una afectación de la funcionalidad en ámbitos como el autocuidado (Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2012), el trabajo, las relaciones interpersonales y, en general, la posibilidad de desarrollar una vida independiente (Servicio Andaluz de Salud, 2019). Por lo tanto, la rehabilitación cognitiva o rehabilitación neurocognitiva no solamente busca la mejora de las funciones cognitivas de manera aislada sino también que esta intervención tenga un impacto en el progreso de la funcionalidad en la vida de la persona (Servicio Andaluz de Salud, 2019). La GPC del Servicio Andaluz de Salud (2019) expone que la evidencia de esta intervención es limitada y es necesario realizar un mayor número de estudios que determine su eficacia como una herramienta específica o en combinación con otras intervenciones. Sin embargo, la revisión sistemática de Rodríguez-Blanco et al. (2017) mostró resultados prometedores en la atención, memoria de trabajo y funciones ejecutivas, clasificando el nivel de recomendación entre **A** y **B** dependiendo de la metodología utilizada (variedad en el número de sesiones, uso o no de tecnología, grupos focalizados en resolución de problemas, atención o memoria, programas estandarizados de rehabilitación cognitiva...).

Grado de recomendación (Rodríguez-Blanco et al., 2017).

A o B (Recomendación fuerte o débil): Grado de recomendación variable en función de la metodología utilizada para intervenir sobre la mejora de la atención, la memoria de trabajo y las funciones ejecutivas.

1.2.5.2.6. Intervención familiar.

La aparición y presencia de un TMG produce un impacto en la vida y funcionamiento de la familia, por lo que ésta debe jugar un papel importante en el proceso de recuperación

(Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2012; Norman et al., 2017). A pesar de las diferentes orientaciones metodológicas en el trabajo con la familia (unifamiliar, multifamiliar, enfoque sistémico, modelos de intervención específicos para esquizofrenia y/o TMG...) se han descrito una serie de objetivos comunes:

Construir una alianza de trabajo, orientar sobre problemas y conflictos relacionales, ofrecer información realista y ajustada, mejorar la comunicación familiar (manejo de la emoción expresada), capacitar para la anticipación y resolución de problemas y mantener expectativas razonables consiguiendo cambios en el sistema de creencias familiar (Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2012, p.147).

Además, se deben abordar de manera específica el manejo de las situaciones de crisis y la prevención de recaídas (Norman et al., 2017). La intervención mínima que se ha considerado efectiva es aquella que se realiza durante 10 sesiones a lo largo de 3 meses (Norman et al., 2017) aunque la recomendación se extiende a un período de entre 3 meses y un año, siempre teniendo en cuenta la preferencia de toda la familia en relación a la modalidad (unifamiliar o multifamiliar) y siendo ofrecida a todas las personas con las que convive, incluida la descendencia (Norman et al., 2017; Servicio Andaluz de Salud, 2019).

Grado de recomendación (Norman et al., 2017).

A (Recomendación fuerte): Se debe proveer de apoyo y educación a la familia sobre resolución de problemas, comunicación, manejo de situaciones de crisis y prevención de recaídas.

1.2.5.2.7. Atención a la salud física.

Recientemente, la OMS (World Health Organization, 2018) ha publicado la “Guía para el manejo de las condiciones de salud física en adultos con TMG”, recomendando actuaciones

específicas relativas al cambio de hábitos y mejora de la salud, a través de intervenciones como el desarrollo de programas de apoyo psicológico y psicosocial para la disminución del consumo de tabaco y otras sustancias nocivas para la salud; la actividad física y la adopción de una alimentación equilibrada para aquellos que presenten problemas de sobrepeso, obesidad y riesgo cardiovascular; así como intervenciones destinadas al manejo específico de otras patologías como la diabetes y enfermedades infectocontagiosas como el VIH/SIDA, la hepatitis o la tuberculosis. Además, esta Guía (World Health Organization, 2018) ofrece diferentes grados de recomendación para llevar a cabo cada una de las actuaciones comparando intervenciones farmacológicas y no farmacológicas.

1.2.5.3. Otros enfoques de intervención.

En la actualidad, existen otras corrientes terapéuticas en España, como el Movimiento de los Escuchadores de Voces (Cooke, 2015; Martínez Barbero, Coca Pereira, Pérez Villalba y Martínez Hernández, 2017) procedente de Reino Unido y el Diálogo Abierto finlandés (Seikkula et al., 2006; Abad Sierra y Toledano Márquez, 2015; Parrabera García, 2018).

El Movimiento de los Escuchadores de Voces, defiende que escuchar voces puede tratarse de una experiencia humana inusual que puede darse de manera puntual o continuada y que no tendría por qué estar relacionada con un trastorno mental como la esquizofrenia (p. e. estrés, o traumas en edad infantil) (Cooke, 2015; Iudici, Quarato y Neri, 2019; Styron, Utter y Davidson, 2017). En esta misma línea, la revisión de estudios de Beavan, Read y Cartwright (2011) sobre la prevalencia de la escucha de voces, sugirió que una parte minoritaria de la población general escucha voces al menos una vez en su vida. Desde este enfoque también surge el “*peer support*” o “apoyo entre pares” (Cooke, 2015) que consiste en el apoyo mutuo entre personas con trastornos mentales desde su propia experiencia.

Por otro lado, el Diálogo Abierto (Seikkula et al., 2006) es una forma diferente de ver la salud mental y la atención de las personas con psicosis. Desde una perspectiva horizontal y no jerarquizada, las intervenciones se realizan desde el primer momento de la crisis, en un intervalo de 24 horas y en el lugar donde la persona se encuentre más segura y confortable, normalmente en su propio domicilio (Abad Sierra y Toledano Márquez, 2015). Como parte de la intervención, se invita a participar a personas importantes de su red social como familiares o amigos, junto con dos o tres miembros del equipo terapéutico (Abad Sierra y Toledano Márquez, 2015). La toma de decisiones se lleva a cabo en estas reuniones, y el objetivo es favorecer la posibilidad de establecer un diálogo común entre los diferentes miembros que forman parte de esta red para que se pueda comprender y acompañar a la persona, y a ellos mismos, desde la construcción de significados compartidos (Abad Sierra y Toledano Márquez, 2015).

1.3. ESTIGMA SOCIAL Y AUTOESTIGMA

Las personas con problemas de salud mental no solamente se enfrentan a las dificultades propias de su condición psíquica sino también a aquellas derivadas de los prejuicios y la discriminación producidas en la sociedad (Carrara y Ventura, 2018; Rössler, 2016; Wang, Link, Corrigan, Davidson y Flanagan, 2018). Estudios previos (Carrara y Ventura., 2018; Wang et al, 2018; Whitley y Campbell, 2014) describen que las personas con TMG sufren altos niveles de estigmatización, siendo una de las barreras más importantes que limitan su proceso de recuperación (Wang et al. 2018).

Whitley y Campbell (2014) apuntan al trabajo de Goffman (1963) como uno de los referentes del conocimiento y reflexión inicial sobre el estigma, definiéndolo como una característica que se le atribuye a una persona desacreditándola profundamente y convirtiéndola

en un individuo “contaminado” o marcado de manera negativa, derivando en una pérdida de valor para la sociedad. López et al. (2008) citando la terminología utilizada por Goffman (1963) diferencian entre las personas “desacreditadas” por su condición, en este caso por tener un TMG, sobre las que aumentaría el rechazo y por lo tanto la distancia social, y aquellas potencialmente “desacreditables” que podrían serlo si se diese a conocer esta situación públicamente, teniendo en ambos casos consecuencias desfavorables para la persona tanto a nivel social como individual.

Las principales ideas preconcebidas sobre las personas con TMG apuntan hacia la peligrosidad, la incapacidad y la impredecibilidad, reduciendo las oportunidades en el acceso a una vivienda, obtención de empleo, la socialización con otras personas, e incluso presentando obstáculos y dificultades en el acceso a una adecuada atención sanitaria, provocando una mayor mortalidad y un menor bienestar y calidad de vida (Evans-Lacko et al., 2014; Thornicroft et al., 2016). Schomerus et al., (2012) en su meta-análisis sobre estudios relativos al estigma social realizados entre 1950 y 2011 reflejaron que, a pesar del importante aumento sobre las publicaciones en el ámbito de los trastornos mentales, la actitud de la sociedad hacia las personas con esta condición no había cambiado y que en el caso concreto de la esquizofrenia había empeorado.

En relación al estigma, las personas con estos diagnósticos, además de enfrentarse a los prejuicios y estereotipos por parte de la sociedad, sufren un fenómeno de interiorización de dichos prejuicios y estereotipos denominado autoestigma (Carrara y Ventura, 2018), que tiene una repercusión directa en auto-devaluación, baja autoestima y auto-aislamiento debido a la preocupación por cómo van a ser percibidos o cómo van a reaccionar otras personas (Carrara y Ventura, 2018). Esta situación repercute de manera negativa sobre la esperanza de conseguir sus metas personales, la búsqueda de la independencia y las relaciones interpersonales,

aumentando la distancia social (Carrara y Ventura, 2018). Todo ello contribuye a generar un círculo vicioso que dificulta su proceso de recuperación (Carrara y Ventura, 2018).

Por lo tanto, dentro de la estigmatización de las personas con TMG, se pueden identificar dos aspectos diferentes: el estigma social o público y el estigma internalizado o autoestigma sufrido por las propias personas diagnosticadas (Corrigan y Watson, 2002). Ambos fenómenos derivan del desconocimiento y los mitos relacionados con los trastornos mentales (Corrigan y Watson, 2002). El modelo sobre el fenómeno de estigmatización propuesto por Corrigan y Watson (2002) es el enfoque de referencia para su estudio a nivel internacional (Carrara y Ventura, 2018; Thornicroft et al., 2016; Wang et al, 2018; Whitley y Campbell, 2014) y está basado en la interrelación entre tres componentes: los estereotipos, los prejuicios y la discriminación. Las creencias e ideas preconcebidas en torno a estas personas como individuos que forman parte de un colectivo común equivocadamente concebido como homogéneo, producen reacciones emocionales negativas en la sociedad (estigma) y/o en los sujetos (autoestigma) que finalmente derivan en conductas sociales discriminatorias y/o en un comportamiento de la persona que lo sufre acorde al prejuicio (Corrigan y Watson, 2002) (Véase **Tabla 2**). Este proceso aparentemente lineal, se trata en realidad de un fenómeno complejo en el que los tres componentes (estereotipo, prejuicio y discriminación) se encuentran interrelacionados de manera sinérgica entre sí sin producirse una secuencialidad clara entre ellos (López et al., 2008).

Tabla 2.*Características del estigma social y el estigma internalizado.*

	Estigma social o público	Estigma internalizado o autoestigma
Estereotipos (creencias, opiniones)	Creencia negativa de la sociedad sobre un colectivo (p. ej. las personas con esquizofrenia son peligrosas, impredecibles, infantiles o son incapaces de trabajar).	Creencia negativa sobre uno mismo (p. ej. voy a hacer daño a otras personas, soy un irresponsable, no se pueden fiar de mí o soy incapaz de trabajar).
Prejuicio (emociones)	Acuerdo con la creencia y/o reacción emocional negativa en la sociedad (p. ej. miedo, sensación de inseguridad o ansiedad).	Acuerdo con la creencia y/o reacción emocional negativa en uno mismo (p. ej. vergüenza, bajo nivel de autoeficacia percibida o afectación de la autoestima).
Discriminación (comportamientos)	Comportamiento de la sociedad consecuente con el prejuicio (p. ej. evitación, rechazo a compartir o alquilarles un piso, o rechazo en una entrevista laboral).	Comportamiento de uno mismo consecuente con el prejuicio (p. ej. aislarse por no ser merecedor de relacionarse con los otras personas o no buscar formación y/o empleo).

Nota: Diferencia entre estigma social o público y estigma internalizado o autoestigma, en función de sus tres elementos principales (estereotipos, prejuicio y discriminación). Adaptado de: Understanding the impact of stigma on people with mental illness. (Corrigan y Watson, 2002).

El estigma no es un fenómeno específico de la población general, sino que también se produce entre los propios profesionales de la salud (Vistorte et al, 2018; Wang et al., 2018). La revisión sistemática de Vistorte et al. (2018) mostró actitudes estigmatizantes por parte de los médicos de atención primaria hacia las personas con trastorno mental, especialmente hacia las personas con esquizofrenia, manifestando incomodidad para tratarles y falta de formación y capacitación, lo que puede suponer una dificultad añadida para que las personas con TMG reciban una atención adecuada tanto en su salud física como mental. No obstante, estas actitudes

pueden llevar a producir un “sesgo médico” o “eclipsamiento diagnóstico” al atribuir erróneamente signos y síntomas de una enfermedad física a una condición de salud mental (Vistorte et al., 2018).

Dentro del contexto sanitario, se ha estudiado como el estigma afecta también a otros profesionales tanto del nivel de atención primaria (enfermeros y trabajadores sociales) como a los propios profesionales de los servicios especializados de salud mental (Vistorte et al., 2018). El estudio de Wang et al., (2018) mostró la asociación entre el estigma percibido por los profesionales de salud mental y el autoestigma y el desempoderamiento de los propios usuarios, afectando a su percepción de autoeficacia, a su autoestima y al control sobre su propia vida y presentándose como una de las principales barreras de su proceso de recuperación. Además, el estigma social, es uno de los obstáculos que contribuye a que las personas con problemáticas de salud mental no busquen ayuda en los servicios de salud (Schnyder, Panczak, Groth y Schultze-Lutter, 2017; Schomerus et al., 2019).

De todas las categorías diagnósticas existentes en la actualidad, la esquizofrenia ha sido con bastante diferencia, la condición mental más estigmatizada (Lasalvia, Penta, Sartorius y Henderson, 2015). Algunos autores (Guloksuz y van Os, 2019; Hamer, Finlayson y Warren, 2014; Hazelton, 2005) afirman que el propio modelo biomédico predominante que relaciona la génesis de la esquizofrenia con una causa eminentemente cerebral, neurobiológica y/o genética contribuye al estigma social. Read, Haslam, Sayce y Davies (2006), describen como el modelo biomédico contribuye al refuerzo de la percepción de peligrosidad e impredecibilidad, generando miedo y deseo de distancia social, lo que se traduce en conductas discriminatorias hacia estas personas. En una línea similar, Schomerus et al. (2012) establecen la necesidad de promover enfoques sobre los trastornos mentales alejados de una perspectiva centrada en una génesis biologicista, al tratarse de un discurso que no contribuye a la disminución del estigma social. Por último, el meta-análisis de Loughman y Haslam (2018) mostró como tanto las

explicaciones neurobiológicas como las biogénéticas se asociaban con mayor deseo de distancia social y de percepción de peligrosidad, así como con una visión pesimista del pronóstico de las personas con trastorno mental por parte de la sociedad.

Las intervenciones principales para la reducción del estigma y el autoestigma comprenden la educación y la transmisión de información adecuada sobre salud mental y trastornos mentales dirigida a la población en general y a colectivos específicos como estudiantes y profesores de diferentes niveles, usuarios y profesionales de servicios de salud mental y trabajadores de diferentes ámbitos (Thornicroft et al., 2016). Dentro de las diferentes metodologías e instrumentos a usar destacan el uso del vídeo o el contacto directo con personas con trastornos mentales (Corrigan et al, 2012; Thornicroft et al., 2016). Además, revisiones como la de López et al., (2008) definen las movilizaciones y protestas públicas de personas diagnosticadas, familiares, profesionales y otras personas interesadas en el cambio social como una estrategia en la lucha contra el estigma social.

Entre las intervenciones que han mostrado ser eficaces en este ámbito, se encuentra la psicoeducación en la disminución del autoestigma y el contacto social entre personas con y sin diagnóstico en la reducción del estigma social (Thornicroft et al., 2016). No obstante, solamente se han identificado resultados positivos a corto plazo y presentan evidencia débil para afirmar que se produzca una disminución de estos fenómenos a largo plazo, mostrándose la necesidad de ampliar este campo de conocimiento (Thornicroft et al., 2016).

Siguiendo con esta necesidad de cambio de paradigma con el objetivo de hacer frente al proceso de estigmatización, en los últimos años ha surgido un movimiento crítico con el término “esquizofrenia” debido, como ya se ha mencionado, a su connotación negativa al asociarse a una enfermedad cerebral crónica e incurable o como el propio mundo académico en ocasiones se refiere a este trastorno como debilitante y devastador (Lasalvia et al, 2015; van Os, 2016). Este debate ha centrado multitud de conferencias y congresos de salud mental de ámbito

internacional generando división entre investigadores (Guloksuz y van Os, 2018) y se ha sugerido la posibilidad de incluir los diferentes trastornos psicóticos, entre ellos la esquizofrenia, en un único diagnóstico denominado “Síndrome del espectro de la psicosis” (Guloksuz y van Os, 2018; van Os, 2016) que englobaría todos los trastornos psicóticos. Según los autores (Guloksuz y van Os, 2018; van Os, 2016) este término explicaría mejor la heterogeneidad, los resultados y las diferentes respuestas al tratamiento de las personas con psicosis y se correspondería mejor con la realidad.

Además, en algunos países orientales (Yamaguchi et al., 2017), la esquizofrenia se denomina oficialmente como “trastorno o desorden de la integración” (Japón), “trastorno o desorden de sintonía” (Corea del Sur) o “disfunción del pensamiento y la percepción” (Hong Kong y Taiwán). Como consecuencia de este cambio de denominación, Yamaguchi et al. (2017) realizaron una revisión sistemática sobre el impacto de sustituir el concepto de esquizofrenia en el estigma de estas sociedades mostrando resultados positivos en contextos concretos como las escuelas secundarias de Japón. También el estudio de Aoki et al. (2016) mostró una menor relación de esta condición mental con la peligrosidad por parte de los medios de comunicación de Japón, aunque estos resultados no han mostrado ser generalizables (Koike, Yamaguchi, Ojio, Ohta y Ando, 2016; Yamaguchi et al., 2017).

1.4. PARADIGMAS ACTUALES EN SALUD MENTAL: EMPODERAMIENTO, RECUPERACIÓN, CIUDADANÍA Y PARTICIPACIÓN

1.4.1. Empoderamiento.

El empoderamiento (*empowerment*) de las personas con problemas de salud mental ha sido reconocido como una prioridad por la OMS (2010) para solventar las injusticias sociales y estructurales que de manera histórica se han cometido con este colectivo y con sus familias, en

las que apenas han tenido participación en las decisiones del cuidado de su salud, en la pertenencia, participación y contribución a la sociedad, y donde se han podido vulnerar algunos de sus derechos fundamentales (Organización Mundial de la Salud, 2010). Empoderar significa devolver a las personas la libertad de elección y el control sobre su propia vida a partir de la identificación de sus necesidades y objetivos individuales para favorecer así la adquisición de autonomía y autodeterminación, la creación de un proyecto de vida y la conexión con la comunidad (Organización Mundial de la Salud, 2010). Esto se basa en el respeto de la dignidad, la diversidad y los derechos y deberes de las personas, así como en el desarrollo de las potencialidades y los recursos individuales que contribuyan a generar esperanza hacia un futuro mejor (Organización Mundial de la Salud, 2010).

Esta toma de decisiones, en ocasiones se encuentra alienada por la actitud paternalista de los profesionales de la salud y/o de los estamentos jurídico-legales que privan a estas personas de la posibilidad de elegir (Organización Mundial de la Salud, 2010). En este punto es preciso transmitir una información adecuada por parte de los profesionales para que las personas tengan una amplia variedad de opciones donde elegir y el apoyo de las estructuras gubernamentales para tomar decisiones (Organización Mundial de la Salud, 2010). Por lo tanto, el proceso de empoderamiento no se desarrolla únicamente desde un enfoque individual, con la persona, sino también desde la comunidad, desde la asistencia y formación de los servicios sociales y sanitarios y desde organismos e instituciones que faciliten leyes inclusivas y planes nacionales de salud que disminuyan el estigma y contribuyan a una mayor equidad (Organización Mundial de la Salud, 2010).

1.4.2. Recuperación.

El concepto de recuperación (*recovery*) en el ámbito de las personas con TMG es un término que se contrapone a la creencia establecida de la imposibilidad de una evolución

positiva del curso de algunos trastornos mentales, como la esquizofrenia, considerados como crónicos e incapacitantes (Lieberman y Kopelowicz, 2002; Rossi et al., 2018). Este paradigma se considera como el principal marco teórico y práctico en el campo de la salud mental en los últimos 30 años (Spector-Mersel y Knaifel, 2018).

Como ha mostrado la literatura existente (Davidson y Roe, 2007; Rossi et al., 2018; Stuart et al., 2017; Leonhardt et al., 2017) la definición de recuperación no es sencilla, y la falta de consenso deriva en la existencia de múltiples conceptualizaciones. El enfoque aceptado a nivel internacional (Leonhardt et al., 2017; Rossi et al., 2018; Stuart et al., 2017) es la aclaración terminológica realizada por Davidson y Roe (2007) en la que diferencian por un lado; la **recuperación clínica** o “recuperación de la enfermedad” surgida del conocimiento y la investigación clínico-profesional y por otro lado, la **recuperación subjetiva**, recuperación personal o “estar en recuperación” derivada del movimiento social de las propias personas con diagnóstico de trastorno mental y que reclama su derecho a la autodeterminación y su inclusión en la comunidad.

En el contexto de la recuperación clínica, estudios previos (Davidson y Roe, 2007; Leonhardt et al., 2017) han determinado la presencia de una gran heterogeneidad en los resultados del estudio sintomatológico y funcional de las personas con TMG. La recuperación clínica, ligada a metodologías de investigación cuantitativas, está conceptualizada como un resultado al que llegar, mientras que la recuperación subjetiva o personal, se describe como un viaje de recuperación, un proceso, y está asociado a la investigación cualitativa (Leonhardt et al., 2017).

La propia denominación de la recuperación clínica como sinónimo de recuperación objetiva, frente a la recuperación personal calificada como subjetiva plantea un dilema en sí mismo, y es que desde un punto de vista etimológico lo objetivo suele hacer referencia a una verdad absoluta que está fuera de toda discusión, tradicionalmente establecida mediante

hallazgos clínicos de los profesionales de la salud mental mientras que lo subjetivo es cuestionable y está sujeto a diferentes interpretaciones, opiniones y puntos de vista. En esta dualidad, se ha dado más valor a lo objetivo, a los juicios e interpretaciones de los profesionales frente a las vivencias subjetivas de las personas que viven este fenómeno (Leonhardt et al., 2017).

La investigación de Macpherson et al. (2016) sobre el estudio de la recuperación clínica y la recuperación personal en un grupo de personas con psicosis a lo largo de un año mostró cómo utilizando diferentes instrumentos estandarizados, los resultados percibidos por estas personas sobre recuperación personal utilizando los constructos de recuperación, empoderamiento, bienestar y esperanza mejoraron, en contraposición a los resultados de la recuperación clínica evaluada por los profesionales y centrada en la sintomatología, en la funcionalidad y en la satisfacción de necesidades. La revisión sistemática y meta-análisis de Van Eck et al. (2018) encontró asociaciones significativas pequeñas y medias entre la recuperación clínica y la recuperación personal en personas con trastornos del espectro de la esquizofrenia. Estos resultados (Van Eck et al., 2018) muestran cómo la recuperación personal está relacionada de manera parcial con la gravedad de los síntomas, y existen diferencias entre los síntomas de carácter psicótico y afectivo, siendo estos últimos los más vinculados con la recuperación personal. Esta discrepancia entre resultados muestra la necesidad de evaluar ambos aspectos de manera simultánea, tomando en consideración tanto la percepción subjetiva de las personas con psicosis sobre su propio proceso de recuperación como las mediciones derivadas del conocimiento clínico-profesional (Macpherson, et al., 2016; Van Eck et al., 2018) que dé como resultado un diseño individualizado de programas de tratamiento e itinerarios de recuperación adaptados a cada persona (Rossi et al., 2018).

1.4.2.1. Recuperación como proceso (recuperación personal o subjetiva).

La recuperación personal se ha definido como:

Un proceso profundamente personal y único de cambiar las actitudes, valores, sentimientos, objetivos, habilidades y/o roles de la persona. Es una forma de vivir una vida satisfactoria, esperanzadora y contribuyente, incluso con las limitaciones causadas por la enfermedad. La recuperación implica el desarrollo de un nuevo significado y propósito en la vida (Anthony, 1993, p.15).

Esta definición es considerada por diferentes autores (Leamy et al., 2011; Leonhardt et al., 2017) como el punto de partida desde donde comprender y estudiar este paradigma. Además, Slade, Williams, Bird, Leamy y Le Boutillier (2012) consideran que es necesario basarse en el estudio de la experiencia vivida de las personas para verdaderamente poder comprender la recuperación.

Leamy et al. (2011) desarrollaron la primera revisión sistemática y síntesis narrativa sobre la recuperación personal y mostraron que las personas con trastorno mental destacan como características principales que es un proceso activo, único, personal y no lineal, llegándolo a catalogar como un viaje en el que ir cumpliendo etapas de manera gradual. Los resultados de esta revisión (Leamy et al., 2011) determinaron que la recuperación engloba cinco categorías integradas en el acrónimo CHIME (*Connectedness, Hope and optimism about the future, Identity, Meaning in Life, and Empowerment*): conectividad, esperanza y optimismo sobre el futuro, identidad, significado de vida y empoderamiento. Las cinco categorías establecidas por este modelo (Leamy et al., 2011) se encuentran compuestas a su vez por diferentes subcategorías:

- Conectividad:
 - Apoyo entre pares y grupos de apoyo.

- Relaciones.
- Apoyo de otros.
- Ser parte de la comunidad.
- Esperanza y optimismo sobre el futuro:
 - Creer en la posibilidad de recuperación.
 - Motivación para el cambio.
 - Relaciones inspiradoras de esperanza.
 - Pensamiento positivo y valoración de los éxitos.
 - Tener sueños y aspiraciones.
- Identidad:
 - Dimensiones de la identidad.
 - Reconstruir / Definir el sentido positivo de identidad.
 - Superando el estigma.
- Significado en la vida:
 - Significado de las experiencias del trastorno mental.
 - Espiritualidad.
 - Calidad de vida.
 - Vida significativa y roles sociales.
 - Vida significativa y objetivos sociales.
 - Reconstruir la vida.
- Empoderamiento:
 - Responsabilidad personal.
 - Control sobre la vida.
 - Centrarse en las fortalezas.

Stuart et al. (2017) proponen una ampliación del modelo CHIME en el que se incluyen también la importancia de los beneficios de diferentes enfoques de intervención terapéutica, la aceptación del momento presente y la posibilidad de volver a vivir o desear vivir una vida “normal”. Aunque según los autores (Stuart et al., 2017), la mayor contribución en la ampliación de este modelo es la inclusión de algunas de las dificultades descritas por estas personas durante su proceso de recuperación, entre ellas; el sufrimiento y la sensación de lucha continua contra el trastorno mental, las preocupaciones financieras, los efectos secundarios de los psicofármacos y la comorbilidad del uso de sustancias. En consecuencia, Stuart et al., (2017) denominan CHIME-D a esta expansión del modelo CHIME al haber incorporado las dificultades en el proceso de recuperación como aspectos importantes a considerar.

1.4.3. Ciudadanía.

En los últimos años el concepto y movimiento de “Ciudadanía” asociado tradicionalmente a la sociología y ligado a la inclusión social de las personas sin hogar (Rowe, Kloss, Chinman, Davidson y Cross, 2001), ha comenzado a tener cierta relevancia en el contexto de la recuperación de las personas con trastorno mental (Eiroa-Orosa y Rowe, 2017; Hamer, Rowe y Seymour, 2019; Harper, Kriegel, Morris, Hamer y Gambino, 2017; Oosterhuis, 2018; Ponce y Rowe, 2018; Rowe y Davidson, 2016). Este paradigma centra su atención en la responsabilidad de la comunidad y de las estructuras sociales y políticas en la inclusión y recuperación de estas personas, en contraposición al excesivo énfasis que se le ha dado a su condición individual (Ponce y Rowe, 2018).

Hamer, Fynlayson y Warren (2014) sugieren que es la propia sociedad la que determina el “grado” de ciudadanía según sus propias normas de inclusión o exclusión y que tradicionalmente en los antiguos hospitales psiquiátricos se consideraba a las personas con

trastorno mental como miembros improductivos de la sociedad y, en consecuencia, excluidos de la posibilidad de ejercer sus derechos y responsabilidades como ciudadanos. Por lo tanto, la ciudadanía podría ser percibida como un logro, basado en estándares de lo que la sociedad considera un “buen ciudadano” y su imposición a los individuos en busca de un “*status*” al que no todas las personas tienen la posibilidad y las oportunidades de acceder (Vandekinderen, Roets, Roose y Van Hovel, 2012).

Una ciudadanía orientada a los servicios de salud mental debería facilitar la conexión de las personas con lo que Rowe y Davidson (2016) denominan las 5R “*rights, responsibilities, roles, resources and relationships*” (derechos, responsabilidades, roles, recursos y relaciones); vinculación que debería ser asegurada desde un nivel macrosistémico en el que los diferentes marcos legislativos, políticos y sociales posibilitasen que estas personas puedan ser valoradas y reconocidas como miembros plenos de la sociedad. Las 5R incluyen los siguientes aspectos (Ponce, Clayton, Gambino y Rowe, 2016):

- Derechos: posibilidad de ejercer sus derechos civiles, sociales y legales y la sensación de seguridad en la propia comunidad.
- Responsabilidades: con la familia, con los miembros de la comunidad y con la propia sociedad, como el derecho de poder ser considerado como miembro de un jurado y el deber de cumplirlo como se le requeriría a cualquier otro ciudadano.
- Roles: acceso a roles socialmente valorados vinculados a la relación con otras personas, como ser padre o madre o roles productivos como el de trabajador.
- Recursos: tanto materiales referidos a los ingresos económicos, como relacionales como la posibilidad de tejer redes socio-laborales.
- Relaciones: íntimas, conyugales y sociales.

Tanto el paradigma de la recuperación personal como el de la ciudadanía surgen en el contexto de la lucha de las propias personas diagnosticadas, en lo que se ha denominado como “movimiento en primera persona” o autodenominados en algunos casos como “supervivientes de la psiquiatría” (Adame y Knudson, 2007; Ponce y Rowe, 2018). Desde este enfoque de la recuperación, Davidson y Roe (2007) sugirieron que, como parte del proceso de empoderamiento y sentido de control sobre la propia vida, las personas con TMG deberían comenzar a reclamar los mismos derechos y responsabilidades que el resto de los ciudadanos.

Rowe y Davidson (2016) acuñaron el término “*Recovering citizenship*” (“Recuperando la ciudadanía”) como una forma de integrar la recuperación individual de la persona dentro del marco de responsabilidad de la comunidad. En una sociedad donde existe cierto grado de normalización del estigma hacia las personas con TMG y la asociación de esta condición mental con aspectos negativos como la peligrosidad que hace que sean rechazadas, la recuperación de estas personas debe apoyarse en el marco de la ciudadanía (Harper et al., 2017; Rowe y Davidson, 2016). Por lo tanto, la inclusión social real y el sentimiento de pertenencia no pueden lograrse sin la implicación de la comunidad en su sentido más amplio (Harper et al., 2017).

Apoyando esta afirmación, Pelletier et al. (2015) muestran como alcanzar niveles más altos de recuperación está directamente relacionado con la capacidad de estas personas de reclamar y ejercer sus derechos y responsabilidades como ciudadanos, manifestando a su vez que el apoyo para la consecución de los mismos podría ser una condición previa para su recuperación. En ocasiones el abuso de términos como la recuperación o la ciudadanía por parte de los sistemas de salud puede ocasionar que estos términos se vacíen de contenido, por lo que operativizar y validar una medida de ciudadanía puede contribuir a clarificar qué aspectos inciden en la posibilidad de las personas de considerarse como ciudadanos de pleno derecho (Pelletier et al., 2015). En el estudio de Pelletier et al. (2015) se valida el instrumento de valoración “Medida de Ciudadanía” encontrándose diferentes aspectos a considerar:

- Necesidades básicas: tener cubiertas las necesidades básicas, hacer cosas para cuidar la casa, sentirse seguro en la comunidad, tener leyes que protejan y tener o poder acceder a un empleo.
- Participación en la comunidad: estar incluido en la comunidad, tener responsabilidades con respecto a los demás en la comunidad, poder influir en la comunidad o en el gobierno local y tener conocimiento sobre la comunidad.
- Autodeterminación: tener la persona o su familia opciones en la educación, defender aquello en lo que cree, tener derecho a estar en una relación con un compañero de su elección, tener privacidad, tener derecho a estar en desacuerdo con los demás y poder elegir cómo gastar el dinero.
- Necesidades básicas: tener derecho a una asistencia sanitaria adecuada, tener o poder tener acceso a una vivienda adecuada y asequible, tener acceso a la asistencia pública si se necesita y tener opciones en los cuidados de salud mental.
- Respeto de otros: ser tratado con dignidad y respeto, sentirse aceptado, escuchado y que se respeten las decisiones y elecciones personales.

Por lo tanto, la ciudadanía debería ser conceptualizada como un marco para promover la inclusión y la participación de todas las personas y no solamente de aquellas vinculadas a la salud mental.

1.4.4. Participación.

Como causa y consecuencia de los avances sociales en el reconocimiento de los derechos de las personas con trastorno mental surgen los constructos de participación y autonomía, pudiéndose considerar como enfoques transversales en paralelo a los paradigmas anteriores (empoderamiento, recuperación y ciudadanía), como dimensiones integradas dentro

de los mismos o como una evolución natural de estos movimientos hacia una verdadera inclusión y transformación social.

En el contexto español, la Guía PARTISAM de promoción de la participación y autonomía en Salud Mental (Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2014) desarrollada de manera conjunta por la Federación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES) y por la AEN considera la participación como la “implicación real y efectiva en la toma de decisiones a todos los niveles del sistema social y sanitario, público o privado, de las personas que lo utilizan” (p.19) y defiende la implicación activa de las personas con trastorno mental en la evaluación, diseño, gestión y prestación de los servicios de salud mental como “expertos por experiencia” o “expertos en primera persona”.

La participación se considera un eje fundamental del empoderamiento de las personas con trastorno mental y es uno de los elementos más reclamados tanto por instituciones internacionales como la OMS (2010), como por asociaciones de usuarios y profesionales (Hernández Monsalve, 2017). En consecuencia, como describe Hernández Monsalve (2017), diferentes países han incorporado la figura de “experto en primera persona” en los equipos de trabajo de salud mental que prestan sus servicios a otras personas con problemática psiquiátrica. Este autor (Hernández Monsalve, 2017) destaca dos casos: el de Israel que desde el año 2000 incluye a estas personas como trabajadores en su sistema nacional de salud mental, en la atención comunitaria y en el ámbito hospitalario (Roe, Bril-Barny y Kravetz, 2012) y la recomendación del Colegio de Psicólogos de Reino Unido (Cooke, 2015), que recomienda que la contratación de personas con trastorno mental ascienda hasta el 50 % del personal de los servicios de salud mental. No obstante, el aumento de número de publicaciones sobre esta temática (Corrigan, Larson, Smelson y Andra, 2019; Rebeiro Gruhl, LaCarte y Calixte, 2016; Simpson, Oster y Muir-Cochrane, 2018; Vandewalle et al., 2016) indica el interés que está adquiriendo este enfoque en la salud mental en el ámbito internacional con proyectos de este

tipo en países tan diversos como España (Palomer, Izquierdo, Leahy, Masferrer y Flores, 2010; Eiroa-Orosa y Rowe, 2017), Alemania (Otte et al., 2019), Canadá (Rebeiro Gruhl et al., 2016), China (Yuen, Tse, Murray y Davidson, 2019) o Singapur (Lee, Ang, Chua y Subramaniam, 2019). Recientemente, Chien, Clifton, Zhao y Lui (2019) han publicado una revisión sistemática en la *Cochrane Database*, en la que, desde un punto de vista cuantitativo, describe que hasta el momento no existe un cuerpo de evidencia suficiente que apoye o refute esta intervención. Otros autores como Vandewalle et al. (2016) afirman que la investigación cualitativa es más apropiada para identificar las percepciones y experiencias de los trabajadores desde la experiencia en primera persona en concordancia con la potencialidad mostrada por esta metodología en el estudio de la recuperación personal (Leamy et al., 2011; Spector-Mersel y Knaifel, 2018; Stuart et al., 2017). No obstante, esta intervención no se realiza únicamente desde un punto de vista profesional, sino que la inclusión de los usuarios expertos en primera persona también se ha realizado en el ámbito del voluntariado (Chien et al., 2019).

Junto con la incorporación de la figura de “experto en primera persona” en los equipos interdisciplinares, la guía PARTISAM (Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2014) realiza recomendaciones prácticas siguiendo el documento de la OMS (2010) sobre empoderamiento de las personas en salud mental. Entre estas recomendaciones se encuentran, la adecuación de las estructuras sociales, legislativas y políticas, la inclusión de estas personas en la investigación y en la formación de los profesionales, en la gestión de servicios y en el diseño de itinerarios individualizados de recuperación basados en el empoderamiento (Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2014).

Por último, y como nexo de unión con el siguiente apartado, incidir en que dentro de las recomendaciones de la guía PARTISAM (Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2014) para la participación real y efectiva de las personas con trastorno mental y sus familias, y como parte de la reconstrucción de su proyecto de vida y de su identidad, las personas deben identificar e

implicarse en el logro de sus objetivos para relacionarse y participar en aquellas actividades de su interés, ya sean de carácter asociativo, educativo, laboral o de voluntariado. En este sentido, uno de los objetivos del movimiento asociativo de salud mental tras la ya mencionada reforma psiquiátrica, fue el de promover y favorecer el reconocimiento del voluntariado en la sociedad, colocándose como proveedores de este servicio dirigido hacia el apoyo a otras personas con dificultades mentales y a sus familiares, desde la premisa de que las personas con un trastorno mental son capaces de contribuir a la sociedad en igualdad de condiciones (Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2014).

1.5. VOLUNTARIADO

1.5.1. Definición y tipos de voluntariado.

La Organización de las Naciones Unidas (ONU) (2018) define el voluntariado como una “amplia variedad de actividades que se asumen libremente, por el bien público general, y cuyo principal factor de motivación no es la compensación económica” (p.101), y reconoce dos tipos de voluntariado: a) el voluntariado formal, entendido como aquél en el que la persona asume un compromiso permanente con una organización participando de manera continuada, y b) el voluntariado informal, en el que no existe una coordinación de los voluntarios por parte de una organización y se realiza directamente entre personas.

1.5.2. El voluntariado en el mundo.

La Cumbre Mundial de las Naciones Unidas sobre el desarrollo celebrada en 2015 (Organización de las Naciones Unidas, 2015a), reconoció a los grupos de voluntarios como uno de los elementos necesarios para lograr los 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible aprobados en la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible. Para ello, a través de la Resolución “*Integración*

de voluntariado en la paz y el desarrollo: el plan de acción para la próxima década y más allá” (Organización de las Naciones Unidas, 2015b), el programa de Voluntarios de las Naciones Unidas (VNU) desarrolló un Plan de Acción 2016-2030 para fomentar el voluntariado a nivel internacional, estableciendo como uno de sus tres objetivos estratégicos el estudio del voluntariado que contribuya a una comprensión holística de la participación de las personas y de su bienestar. Para ello define como una de sus acciones principales el fortalecimiento de la evidencia de la contribución del voluntariado al desarrollo mediante la investigación, el desarrollo y la divulgación del conocimiento (Organización de las Naciones Unidas, 2015b).

La estimación de participación en actividades de voluntariado de la ONU a nivel mundial es de 109 millones de personas, correspondiéndose un 30 % al voluntariado formal y un 70 % al voluntariado informal. En relación al género, apenas existen diferencias en el voluntariado formal donde las mujeres representan el 51 % frente al 49 % de los hombres, aunque esta diferencia se amplía en el caso del voluntariado informal, donde las mujeres representan entre el 57 y el 59 % del total, con una mayor diferencia entre géneros en el continente americano (67 % de participación de mujeres frente al 33 % en los hombres) (Organización de las Naciones Unidas, 2018). El estudio de Salamon, Sokolowski, Haddock y Helen (2013) en el que participaron 16 países de diferentes continentes, reflejó que la contribución económica de las instituciones sin ánimo de lucro, representa una media del 4,5 % del Producto Interior Bruto (PIB) de estos países, generándose hasta un 75 % de este porcentaje en el desarrollo de actividades sociales, educativas y sanitarias en el sector servicios.

En relación a los beneficios del voluntariado, la ONU (2018), reconoce el voluntariado como una herramienta para disminuir el aislamiento social y mejorar la salud mental de los propios voluntarios y de aquellos que lo reciben. Además, este mismo organismo, indica que el voluntariado puede ser un medio para que las personas que forman parte de las comunidades más vulnerables y excluidas, accedan a los servicios, recursos y oportunidades que necesitan

para la mejora de su calidad de vida (Organización de las Naciones Unidas, 2015c). Por último, reconoce la necesidad de ampliar la evidencia que ayude a comprender el valor del voluntariado en la economía y en la sociedad (Organización de las Naciones Unidas, 2015b, 2018).

En el ámbito europeo, la *Resolución del Parlamento Europeo, de 22 de abril de 2008, sobre la función del voluntariado como contribución a la cohesión económica y social* (Parlamento Europeo, 2008) considera el voluntariado como uno de los elementos clave que posibilitan la construcción de programas de desarrollo comunitario como complemento a la actividad desempeñada por los servicios públicos de cada país, favoreciendo el desarrollo sostenible y teniendo un impacto positivo en la comunidad y en la salud de las personas, ayudando a prevenir trastornos mentales y físicos. Por estos motivos, anima a los países que forman parte de la Unión Europea a impulsar y promover el voluntariado en las comunidades tanto a nivel nacional, como regional y local haciendo referencia específica a la creación de oportunidades de participación en el voluntariado de personas y colectivos en situación de vulnerabilidad. En concordancia con la indicación de la ONU, este parlamento recomienda el desarrollo de un programa de investigación en los Estados miembros que estudie los diferentes tipos de voluntariado, la intensidad con el que se lleva a cabo y la motivación de las personas por participar en el mismo (Parlamento Europeo, 2008).

Coincidiendo con el décimo aniversario del Año Internacional de los Voluntarios de las Naciones Unidas de 2001, la Unión Europea denominó el año 2011 como Año Europeo de las Actividades de Voluntariado que Fomenten una Ciudadanía Activa, reconociendo su valor en la cohesión social y el fortalecimiento de valores como la solidaridad y la lucha contra la discriminación de los colectivos más vulnerables. La Unión Europea reconoce el voluntariado como una forma promocionar la participación social de la ciudadanía y contribuir al desarrollo de la democracia de los Estados miembros (Consejo de la Unión Europea, 2009)

1.5.3. El voluntariado en España.

1.5.3.1. Situación actual.

Los datos sobre voluntariado en España disponibles en el último informe sobre voluntariado publicado por la ONU (2018), indica que, en el año 2016, existía constancia de que 1.389.437 personas estaban realizando voluntariado, de las cuáles 204.704 personas (15 %) lo realizaban de manera formal y 1.148.733 personas de manera informal (85 %), siendo mayor el número de mujeres en ambos casos (Organización de las Naciones Unidas, 2018).

El registro de una mayor participación de las mujeres en actividades de voluntariado, se refleja en el informe sobre voluntariado, realizado por el Observatorio del Voluntariado de la Plataforma del Voluntariado en España (PVE) acorde a los datos recogidos en 2017 (Plataforma del Voluntariado en España, 2018), situándose en un 62 % del total esta cifra. Sin embargo, en lo que no coinciden estos informes es en el número de personas realizando voluntariado en el contexto español; ascendiendo la participación, según el informe de la PVE, hasta una cifra aproximada de 2,2 millones de personas mayores de 18 años (Plataforma del Voluntariado en España, 2018). Aunque tal y como explica esta entidad, la medición de la participación real varía según los criterios utilizados para definir el concepto de voluntariado (Plataforma del Voluntariado en España, 2018). De este modo, debido a la confusión de la población con respecto al concepto de voluntariado, 3 de cada 4 personas consultadas, identificaron la realización de actividades de ayuda mutua como voluntariado, considerándose este tipo de actividades como aquellas en las que se presta ayuda a familiares, amigos o vecinos, ya sea de manera periódica u ocasional. Incluso, algunas de las personas encuestadas, contestaron que la donación económica o material es una forma de realizar voluntariado (Plataforma del Voluntariado en España, 2018).

1.5.3.2. Legislación sobre voluntariado de ámbito nacional.

A nivel nacional, tras la aprobación de la Ley 6/1996, de 15 de enero, del Voluntariado, se han creado cuatro Planes Estatales del Voluntariado de manera consecutiva, abarcando los períodos 1997-2000, 2001-2004, 2005-2009 y 2010-2014. El objetivo de estos planes ha sido generar líneas estratégicas que ayuden a fomentar la participación de las personas en actividades de voluntariado, así como sistematizar y priorizar aquellas actuaciones relevantes en relación a la promoción del voluntariado en nuestro país (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2011).

La Estrategia Estatal del Voluntariado 2010-2014 (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2011) define la igualdad de oportunidades para todas las personas como uno de los principios que debe regir el voluntariado, eliminando las barreras sociales que pueden evitar el acceso a las actividades de voluntariado de colectivos en riesgo de exclusión social y el apoyo a las personas con cualquier tipo de discapacidad para que puedan participar en programas de voluntariado bajo la premisa de la accesibilidad universal.

Dentro de la segunda línea estratégica definida por la Estrategia Estatal del Voluntariado 2010-2014 se estableció como objetivo específico: “Profundizar en el conocimiento del voluntariado, fomentando su estudio y análisis desde diversas perspectivas y la investigación sobre los distintos efectos de la acción voluntaria y la participación social” (p.34) y en concreto en su línea de actuación 2.9 determinó de forma prioritaria: “el fomento de la investigación sobre el voluntariado desde las Universidades españolas, a través de artículos académicos, estadísticas, trabajos tutelados, tesis doctorales, etc.” (Estrategia Estatal del Voluntariado 2010-2014, p.34).

Esta necesidad de aumentar el conocimiento sobre el fenómeno del voluntariado por parte de las universidades también aparece recogida en la última legislación sobre voluntariado

en España, la Ley 45/2015, de 14 de octubre, de Voluntariado, que deroga la Ley 6/1996, de 15 de enero, de Voluntariado, vigente hasta ese momento y que describe el voluntariado como el conjunto de actividades que las personas físicas desarrollan con el fin de contribuir a mejorar la sociedad, el entorno y la calidad de vida de otras personas. También establece que estas actividades deben tener un carácter solidario y realizarse de manera libre, voluntaria y sin remuneración económica ni material en el contexto de programas concretos en entidades de voluntariado, dentro o fuera del territorio nacional (Ley 45/2015, de 14 de octubre, de Voluntariado). Además, determina que se debe velar porque no exista ningún tipo de discriminación, garantizando la igualdad de oportunidades, derechos y deberes de las personas con discapacidad o en situación de dependencia con el fin de poder realizar el voluntariado en las mismas condiciones que las personas que no se encuentren en esta situación (Ley 45/2015, de 14 de octubre, de Voluntariado).

La legislación española en vigor considera diferentes tipos de voluntariado según el contexto donde se desarrolle, los objetivos perseguidos y el destinatario de la acción (Ley 45/2015, de 14 de octubre, de Voluntariado):

- *Voluntariado social* con personas y colectivos en situación de riesgo y vulnerabilidad que favorezcan su inclusión, su calidad de vida y la posibilidad de acceder a sus derechos básicos promoviendo así la justicia social.
- *Voluntariado internacional de cooperación para el desarrollo* relacionado con la colaboración en países donde haya una necesidad de acción humanitaria, interviniendo en ámbitos educativos y/o de transformación social.
- *Voluntariado ambiental* donde el principal receptor de la acción de los voluntarios es el entorno natural y los ecosistemas, favoreciendo la protección y la conservación del medio ambiente.

- *Voluntariado cultural* vinculado a que todas las personas puedan participar en actividades culturales y la promoción y mejora de la cultura en las comunidades.
- *Voluntariado deportivo* que favorezca la inclusión social y la práctica deportiva en igualdad de condiciones en la comunidad.
- *Voluntariado educativo* que posibilite la realización de actividades extraescolares y otras actividades complementarias en aquellos entornos más desfavorecidos.
- *Voluntariado socio-sanitario* dirigido a mejorar la vida de las personas en situación de vulnerabilidad y de sus familias mediante la promoción de la salud y la prevención de enfermedades.
- *Voluntariado de ocio y tiempo libre* que favorezca el desarrollo, la participación y la inclusión de las personas de manera individual y grupal.
- *Voluntariado comunitario* enfocado hacia la capacitación y la responsabilización de las personas en la toma de decisiones y resolución de los problemas de su propio entorno.
- *Voluntariado de protección civil* apoyando a las autoridades en la actuación en emergencias y otras situaciones de riesgo o catástrofes.

1.5.3.3. El voluntariado en las comunidades autónomas.

La Ley 45/2015, de 14 de octubre, de Voluntariado recoge que la competencia legislativa en materia de voluntariado no es exclusiva del Estado, razón por la que cada comunidad autónoma puede establecer una legislación propia en este ámbito.

Los contextos geográficos donde se ha desarrollado el presente estudio, corresponden a la Comunidad Autónoma de Madrid, donde el voluntariado es regulado a través de la Ley 1/2015, de 24 de febrero, del Voluntariado en la Comunidad de Madrid; y la Comunidad Autónoma de Cataluña, haciéndose lo propio a través de la Ley 25/2015, de 30 de julio, del

Voluntariado y fomento del asociacionismo. En concordancia con la actuación a nivel nacional, cada comunidad autónoma ha establecido un plan estratégico con sus propios objetivos y desarrollo de líneas estratégicas de aplicación en su ámbito territorial: la Estrategia de Voluntariado de la Comunidad de Madrid 2017-2021 (Consejería de Políticas Sociales y Familia, 2017) y el Plan Nacional del Asociacionismo y el voluntariado Horizonte 2021 (Generalitat de Catalunya, 2019).

1.5.4. El voluntariado como fenómeno social.

Según Zurdo Alaguero (2011), el voluntariado es uno de los paradigmas dominantes de la participación social que contribuye a la búsqueda y mantenimiento de la identidad de las personas. En base al estudio sobre el “Análisis Ideológico y Motivacional del Voluntariado Español” del Colectivo Ioé (2002), se afirma que, en momentos de crisis existenciales, el fortalecimiento de la identidad de la persona, los vínculos generados en el voluntariado y la propia acción de participar en el mismo pueden ser elementos importantes, llegando a considerar el voluntariado como una forma de “terapia” para las personas. Existen diferentes modelos que abordan el estudio del voluntariado desde una perspectiva integradora (Dávila de León, 2002).

El Modelo de la identidad de rol de voluntario (Callero, Howard y Piliavin, 1987) propone que el compromiso que la persona establece con la organización de voluntariado y las acciones que desarrolla contribuye a la adquisición de un nuevo rol, el de voluntario que forma parte de la identidad de la persona y modifica el concepto que tiene de sí misma (Dávila de León, 2002; Chacón, Pérez y Vecina, 2011). Esta premisa es compartida por el Modelo de las tres etapas de la permanencia del voluntariado (Chacón, Vecina y Dávila, 2007; Chacón et al., 2011) donde la persona pasaría por una primera etapa de contraste de motivaciones y

expectativas con la propia actividad de voluntariado y con la organización, que, si se transforma en satisfacción y compromiso, hará que en última instancia el rol de voluntario se incorpore como parte de su identidad.

Otros enfoques, como el Modelo funcional de las motivaciones de Clary et al. (1998) se orientan de manera más específica hacia el estudio de cómo las personas satisfacen necesidades y motivaciones personales a través del voluntariado, como, por ejemplo, la adquisición de habilidades o conocimiento, la relación con otras personas o la mejora de la autoestima (Chacón et al., 2011). Chacón, Pérez, Flores y Vecina (2010) realizaron un estudio entre 1515 voluntarios pertenecientes a 132 organizaciones de voluntariado de tipo socio-asistencial y ecologista mediante una pregunta abierta en el que se les pidió enumerar por orden de importancia las motivaciones para desempeñar esta actividad. Tras analizar los resultados, establecieron 10 categorías en función de las respuestas de los participantes:

1. Los valores altruistas de ayuda a los demás, entre los que se encuentran valores religiosos, necesidad de contribuir a cambiar la sociedad, la reciprocidad de dar algo a otros a cambio una ayuda recibida anteriormente o el interés por la comunidad.
2. El autoconocimiento de uno mismo, de sus propias capacidades y el conocimiento de otras realidades sociales.
3. El ajuste social, como una forma de adecuarse a las expectativas que personas importantes de su entorno, como familiares y amigos, tienen de ellos y el conocimiento previo de otras personas que realizan voluntariado.
4. La adquisición de experiencia en una actividad que pueda ayudarles a acceder a un empleo remunerado mediante la adquisición de capacidades y la mejora del *curriculum*.
5. La mejora o conservación del autoconcepto en momentos vitales en los que se encuentra amenazado.

6. La mejora de la estima donde englobaron autoestima, estado de ánimo, satisfacción y crecimiento personal. Además, de identificar el voluntariado como una forma de conocer a otras personas, de establecer nuevos vínculos y de disfrutar realizando una actividad.
7. El compromiso emocional con una organización en particular y/o con los miembros que la integran.
8. El interés en la propia actividad que se realiza dentro del voluntariado o en participar con otras personas y no tanto en el voluntariado en sí mismo.
9. Las condiciones que se daban para que las personas realizaran voluntariado como el tiempo libre, el desempleo o que otras personas les ofreciesen realizarlo.
10. Otras motivaciones inespecíficas.

Los resultados del estudio (Chacón et al., 2010) mostraron que la razón a la que más aludieron los participantes fueron los valores altruistas de ayuda a los demás (48 %), muy por encima de los siguientes elementos identificados, como la mejora de la estima (17 %), el conocimiento de uno mismo y de otras realidades (8 %) o el interés profesional (6 %). Esta diferenciación entre motivaciones para realizar un voluntariado orientadas a otros (altruismo, conexión social, etc.) y hacia uno mismo (mejora de la autoestima, adquisición de experiencia, etc.) también han sido descritas en estudios internacionales (Konrath, Fuhrel-Forbis, Lou y Brown, 2012; Stukas, Hoye, Nicholson, Brown y Aisbett, 2014).

Algunas de estas motivaciones también han sido estudiadas (Chacón, Gutiérrez, Sauto, Vecina y Pérez, 2017; Stukas et al., 2014) mediante cuestionarios cuantitativos estandarizados, siendo el Inventario de Funciones Voluntarias (VFI – *Volunteer Functions Inventory*) (Clary et al., 1998) el más utilizado (Chacón et al., 2010, 2011; Chacón et al., 2017). Este cuestionario incluye 6 categorías: valores altruistas de ayuda a los demás, adquisición o mejora de conocimiento y capacidades, ajuste social, conocimiento relacionado con el ámbito educativo

o laboral que mejore la carrera profesional, función protectora que contribuya a mejorar la estima, el autoconcepto o escapar de algunos problemas personales y, por último, cuestiones relacionadas con el autoconocimiento, el crecimiento personal y sentirse mejor con uno mismo (Chacón et al., 2017).

1.5.5. Voluntariado y salud mental.

Black y Living (2004) realizaron un estudio mixto, en el que, mediante metodología cuantitativa y cualitativa, determinaron una relación positiva entre la realización del voluntariado y la salud mental de voluntarios pertenecientes a diferentes organizaciones, señalando aspectos como el desarrollo de oportunidades donde mejorar la confianza y la autoestima, recuperar los roles perdidos, establecer relaciones sociales y favorecer la inclusión en la comunidad.

La revisión narrativa de Casiday, Kinsman, Fisher y Bamba (2008) mostró que el voluntariado tiene un efecto positivo tanto en las personas que reciben el voluntariado como en los propios voluntarios relacionándolo con una mayor longevidad y mejora de la salud mental, la autoestima y la calidad de vida percibida por parte de los voluntarios, así como una mayor satisfacción con la vida en términos generales. Además, encontraron beneficios en las relaciones interpersonales establecidas en el voluntariado, la adopción de hábitos de vida saludables y la mejora de la capacidad para el desempeño de actividades de la vida diaria y para el afrontamiento de cuestiones relacionadas con la salud (Casiday et al., 2008). Por último, destacó una influencia positiva en otros aspectos determinantes de salud como el estrés, la depresión, la angustia o el dolor (Casiday et al., 2008).

El meta-análisis publicado por Jenkinson et al. (2013) mostró efectos positivos en la salud mental, el bienestar y la satisfacción de las personas, así como en aspectos concretos como

la depresión y un menor riesgo de mortalidad. De este modo, diferentes organismos como la ONU (Jenkinson et al., 2013; Organización de las Naciones Unidas, 2018), plantean el voluntariado como una intervención de salud pública que favorece la inclusión e involucración de las personas en la comunidad y la disminución de las desigualdades en salud.

La mayor parte de los estudios sobre voluntariado se han realizado en adultos mayores, entre los que se encuentran niveles más altos de soledad, depresión y otras enfermedades con respecto a la población general (Tabassum, Mohan y Smith, 2016), siendo éste el grupo de población que obtiene un mayor beneficio de participar en actividades de voluntariado, junto con aquellas personas que poseen sintomatología depresiva (Aknin, Whillans, Norton y Dunn, 2019). Una posible explicación (Casiday et al, 2008; Jenkinson et al., 2013) es la importancia de la pérdida de roles en esta población y como el rol de voluntario podría llegar a sustituir otros roles como el de trabajador o cónyuge (Musick y Wilson, 2003), otorgando un propósito de vida, reduciendo la soledad y mejorando la salud física, mental y los recursos psicosociales (von Bonsdorff y Rantanen, 2011; Tabassum et al., 2016).

A pesar de los beneficios demostrados derivados de la realización de un voluntariado, existe una baja representatividad de personas con algún tipo de discapacidad que lo desempeñen (Kappelides y Spoor, 2019) y es una situación que se produce tanto en personas con limitaciones físicas (Kulik, 2018; Shandra, 2017) como con dificultades cognitivas, sensoriales y otros tipos de diversidad funcional (Marková, 2018; Shandra, 2017). En esta población, la realización de un voluntariado ha mostrado resultados positivos como la adquisición de destrezas relacionadas con el ámbito laboral, el establecimiento de relaciones interpersonales, la inclusión social (Kappelides y Spoor, 2019), la autoestima y la sensación subjetiva de bienestar (Kulik, 2018).

1.5.6. Voluntariado y Trastorno Mental Grave.

Existen múltiples estudios sobre voluntariado en la que las personas receptoras del mismo tienen un diagnóstico de trastorno mental (Cassidy, Thompson, El-Nagib, Hickling y Priebe, 2019; Jensen, Lou, Aagard y Væggemose, 2017; Klug, Toner, Fabisch y Priebe, 2018; Ørtenblad, Vaeggemose, Gissel y Nissen, 2019; Thompson, Valenti, Siette y Priebe, 2016). Hallet, Klug, Lauber y Priebe (2012) mostraron en su revisión sistemática, un beneficio, por un lado, en las personas que realizan el voluntariado, donde se produjo una reducción del estigma asociado a esta población, y por otro lado, en las personas con TMG que recibieron el voluntariado destacando un aumento de las relaciones sociales y la inclusión social.

Además, a nivel internacional también han sido realizados diferentes estudios (Clark, 2003; Rebeiro y Allen, 1998; Fegan y Cook, 2012; Fegan, 2017; Firmin, Luther, Lysaker y Salyers, 2015; Held y Lee, 2020; Institute for Volunteering Research, 2003; Read y Rickwood, 2009; Young, 2008) en el que personas con TMG junto con participantes con otras características (población sin diagnóstico, trastornos mentales comunes, abuso de sustancias, entre otros) realizan un voluntariado.

Rebeiro y Allen (1998) describieron un caso donde exploran la experiencia del voluntariado de una persona con esquizofrenia mediante observación no participante y entrevista en profundidad, en el que el participante describía el voluntariado como una ocupación significativa con valor y aceptación social que contribuye a la construcción de una identidad alejada del rol de usuario de salud mental y a ser un miembro productivo de la sociedad.

Otros estudios en salud mental (Clark, 2003; Institute for Volunteering Research, 2003) entre los que se encontraban participantes con esquizofrenia o trastorno bipolar, mostraron un mayor sentimiento de confianza en sí mismos, la posibilidad de encontrar un propósito en la

vida, adquirir un nuevo rol como parte de su identidad, hacer amigos y establecer otras relaciones sociales, aprender nuevas destrezas y sentirse más incluidos en la comunidad.

El estudio piloto de Young (2008) sobre la realización de un voluntariado entre personas con diferentes trastornos mentales (depresión, trastornos de ansiedad, trastorno bipolar, esquizofrenia y otros trastornos psicóticos, trastornos de la personalidad y otros trastornos no especificados) mostró una mejora en diferentes aspectos de calidad de vida (salud psicológica, relaciones sociales y entorno personal) de aquellos que practicaban voluntariado frente a las que no lo realizaban. No obstante, tanto aquellos que desempeñaban la actividad de voluntariado como los que no, percibieron que podría ser una forma de promover una salud mental positiva, así como de adquirir habilidades laborales y de generar nuevas amistades (Young, 2008).

Farrell y Bryant (2009a) tras una revisión de la literatura, apuntaban la escasez de estudios sobre el tema, a pesar de que en la revisión se incluyó a personas de diferentes colectivos como personas sin diagnóstico, adulto mayor, personas con diferentes tipos de discapacidad, con depresión, sin encontrar ningún estudio específico sobre TMG. Estos mismos autores (Farrell y Bryant, 2009b) realizaron un estudio cualitativo, en el que exploraban la perspectiva de reclutadores de voluntarios, manifestando la estigmatización encontrada también entre las propias entidades en relación a aceptar a personas con un problema de salud mental, y en concreto, con esquizofrenia.

Fegan y Cook (2012) y Fegan (2017) llevaron a cabo un estudio cualitativo mediante entrevistas en profundidad con 19 usuarios con problemas de salud mental, entre los que incluyeron participantes con psicosis, depresión, ansiedad, trastornos de la personalidad y abuso de sustancias. Los resultados del estudio, mostraron que los participantes percibían el voluntariado como una ocupación significativa que contribuye a la reconstrucción de su identidad y forma parte de su proceso de recuperación (Fegan, 2017). Algunas de las actividades

de voluntariado que desempeñaban los participantes en el estudio eran el apoyo a otros usuarios en un huerto terapéutico, en la comunidad, en actividades artísticas, en conservación del patrimonio natural o como expertos de vida en primera persona (Fegan, 2017).

Sobre este último tipo de voluntariado también existen otros estudios (Firmin et al., 2015; Priebe et al, 2016; Read y Rickwood, 2009) en el que los participantes lo realizan sin una remuneración económica, aunque cada vez más, es un tipo de intervención que, como se ha comentado previamente, se está llevando a cabo de manera profesional (Chien et al, 2019), conociendo a estos trabajadores como *peer workers* (Vandewalle et al., 2016; Oborn, Barret, Gibson y Gillar, 2019) o *peer support workers* (Rebeiro Gruhl et al., 2016).

Por último, el estudio de Held y Lee (2020) basado en los datos aportados por encuestas telefónicas de salud entre la población general, mostró que aquellas personas con TMG que realizaban un voluntariado tenían una mejor percepción sobre su salud que aquellos que no lo desempeñaban. Estos autores (Held y Lee, 2020) describen el voluntariado como una estrategia prometedora dentro de las intervenciones con personas con TMG, indicando que, a pesar de los beneficios mostrados por la realización del voluntariado en la población general, las investigaciones que evidencien los efectos positivos del voluntariado en las personas con TMG es aun limitada.

En el contexto español, aunque se han desarrollado diferentes iniciativas sobre la realización de voluntariado por parte de personas con TMG (Abad Fernández y Salazar García, 2016; Cabezas Sánchez, Ramírez Macías y Sáiz Galdós, 2016; Guzmán Lozano, 2016; Santos Bermejo y Acosta Benito, 2018), existe un gran vacío en la realización y publicación de estudios tanto cualitativos como cuantitativos que muestren evidencia sobre el uso del voluntariado como herramienta en su proceso de recuperación.

La investigación de Cabezas Sánchez et al. (2016) entre personas con TMG, identificó que la realización de actividades de voluntariado ligadas a la conservación del medio ambiente podría ser una ocupación satisfactoria que produjese efectos positivos en su bienestar mental.

Guzmán Lozano (2016), describe la realización de un voluntariado entre personas con TMG que comparten vivencias con personas de la tercera edad de un Centro de Día de mayores donde tienen la oportunidad de adquirir nuevos roles y un sentimiento de utilidad personal al prestar apoyo a estas personas. Otra iniciativa es el “Proyecto de Capacitación y Empoderamiento a través del Arte” llevado a cabo entre un CRPS de la Comunidad de Madrid y el Área de Educación y Acción Social del Museo Thyssen-Bornemisza en el que, entre otras acciones, se ofrece la posibilidad de formación en voluntariado en el propio museo a través de la vinculación con el arte (Abad Fernández y Salazar García, 2016; Guzmán Lozano, 2016).

En última instancia, Santos Bermejo y Acosta Benito (2018) describen el proceso de creación de un programa de voluntariado con animales en un Centro de Día de Soporte Social de la Comunidad de Madrid. El objetivo de este programa es la adquisición por parte de las personas con TMG de un nuevo rol, el de voluntario, junto con el mantenimiento del equilibrio entre las diferentes áreas de ocupación (ABVD, AIVD, ocio, etc.) y la participación e inclusión en la comunidad (Santos Bermejo y Acosta Benito, 2018).

2. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS

2. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS

2.1. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

La investigación cualitativa puede desarrollarse sin el establecimiento de una hipótesis previa, pero tomando como punto de partida una pregunta que contribuya a centrar el estudio (Braun y Clarke, 2006). Los diseños cualitativos no buscan establecer una relación de causa-efecto entre los diferentes elementos que forman parte de la investigación sino comprender el fenómeno de la manera más global posible (Creswell y Poth, 2018). Por lo tanto, esta pregunta debe dar lugar a una exploración amplia de dicho fenómeno, comenzando habitualmente con los interrogantes “qué/cuál” o “cómo” (Creswell y Poth, 2018).

La **pregunta de investigación** de la presente tesis es:

¿Cómo es la experiencia vivida de las personas con trastorno mental grave que realizan un voluntariado?

2.2 OBJETIVOS

2.2.1. Objetivo general.

Describir la experiencia vivida de las personas con TMG que realizan un voluntariado.

2.2.2. Objetivos específicos.

- Objetivo 1: Describir el significado del voluntariado para las personas con TMG.
- Objetivo 2: Describir el papel del voluntariado en el proceso de recuperación de las personas con TMG.
- Objetivo 3: Describir la relación existente entre voluntariado y trabajo para las personas con TMG.

3. MATERIAL Y MÉTODOS

3. MATERIAL Y MÉTODOS

Con el fin de asegurar el rigor y la calidad metodológica de la presente tesis se han seguido las recomendaciones para estudios cualitativos en ciencias de la salud, establecidas por la *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ) (Tong, Sainsbury y Craig, 2007) (**Anexo 1**), y por la *Standards for Reporting Qualitative Research* (SRQR) (O'Brien, Harris, Beckman, Reed y Cook, 2014) (**Anexo 2**).

3.1. DISEÑO

Estudio cualitativo (Creswell y Poth, 2018) de tipo fenomenológico (Korstjens y Moser, 2017), donde se describe y analiza la experiencia vivida de las personas con TMG que realizan un voluntariado.

La elección del enfoque fenomenológico de entre los diferentes métodos recogidos dentro de la investigación cualitativa (Korstjens y Moser, 2017), deriva directamente de la pregunta de investigación que guía esta tesis: “¿Cómo es la experiencia vivida de las personas con TMG que realizan un voluntariado?”. Para estudiar las experiencias y la perspectiva individual de personas ante determinadas situaciones, eventos y fenómenos, como la enfermedad o la discapacidad es preciso utilizar la fenomenología (Creswell y Poth, 2018; Korstjens y Moser, 2017). En palabras de Creswell y Poth (2018):

Un estudio fenomenológico describe el significado común para varios individuos de sus experiencias vividas de un concepto o fenómeno. Los fenomenólogos se centran en describir lo que todos los participantes tienen en común al experimentar un fenómeno (...) El propósito básico de la fenomenología es reducir las experiencias individuales de un fenómeno a una descripción de la esencia universal (p.75).

Además, dentro de la fenomenología, esta tesis se ha desarrollado bajo el marco de la fenomenología descriptiva (Giorgi, 2012; Matua y Van Der Wall, 2015) que busca la descripción y representación “pura” de los fenómenos, suspendiendo previamente a su exploración cualquier tipo de juicio, creencia, conocimiento o teoría sobre el mismo que pudiese condicionar su significado e interpretación. Este alejamiento o suspensión, entre comillas, del conocimiento previo del investigador, el filósofo Edmund Husserl lo denominó como “*epoché*” (Matua y Van Der Wall, 2015).

Aunque el concepto de fenomenología surge de los trabajos de filósofos alemanes como Kant, Hegel y Brentano, es Husserl el que inspirado en estas escuelas de pensamiento comienza a desarrollar y expandir esta corriente filosófica, siendo en la actualidad reconocido como su máximo exponente dentro de la fenomenología descriptiva, en contraposición a la fenomenología interpretativa o hermenéutica de Heidegger (Dowling, 2007). No obstante, Creswell y Poth (2018) afirman que todo estudio fenomenológico conlleva también un proceso interpretativo en el cuál los investigadores durante el análisis de los datos realizan una interpretación del significado de la experiencia vivida de los participantes. Giorgi (2012) aclara que la diferencia fundamental entre ambas corrientes es que la fenomenología interpretativa se basa en una teoría, hipótesis o suposición previa para ayudar a mostrar la experiencia vivida mientras que la descriptiva refleja un conocimiento aportado por los participantes que debe ser descrito de manera exacta, aun habiendo fases, tal y como reflejó Husserl (Husserl, 1970a, citado por Giorgi, 2012) donde tiene lugar la interpretación. Por lo tanto, para entender la fenomenología descriptiva se parte de la base de que “las explicaciones no deben imponerse antes de que los fenómenos se hayan entendido desde dentro” (Moran, 2000, p.4).

Otros pensadores de referencia que contribuyeron al desarrollo inicial de la fenomenología fueron Merleau-Ponty, Sartre o Gadamer; siendo Giorgi y van Manen algunos

de los máximos exponentes de esta metodología en la actualidad (Adams y van Manen, 2017; Dowling, 2007; Giorgi, 2012).

En palabras de Moustakas (1994) la descripción propia de los estudios fenomenológicos consiste en conocer “qué” es lo que las personas experimentan y “cómo” lo experimentan. Van Manen (2017) afirma que esta manera de preguntar “¿Qué/Cuál/Cómo es...?” refleja que la fenomenología persigue investigar la forma en la que el fenómeno se puede dar o vivir en la vida cotidiana de las personas, centrando el foco atencional en el significado que atribuyen a su “experiencia vivida” (Adams y van Manen, 2017). Este concepto, la “experiencia vivida”, es utilizado en los estudios fenomenológicos para “enfaticar la importancia de las experiencias individuales de las personas como seres humanos conscientes” (Creswell y Poth, 2018, p.314).

Van Manen (2016) sugiere cuatro elementos existenciales, o del mundo de la vida (Husserl, 1970b), que deben guiar la reflexión fenomenológica sobre las experiencias humanas:

- el espacio vivido (espacialidad) donde se desarrolla el fenómeno;
- el cuerpo vivido (corporeidad) o experiencia subjetiva de la persona que lo vive;
- el tiempo vivido (temporalidad) en el que se produce;
- y la relación humana vivida (relacionalidad o comunalidad).

En definitiva, un estudio fenomenológico debe ser capaz de captar y mostrar la esencia de las experiencias subjetivas de las personas que han vivido el fenómeno en su propio contexto temporal, histórico, geográfico, social y cultural.

3.2. JUSTIFICACIÓN DEL MÉTODO

3.2.1. Metodología cualitativa.

La investigación cualitativa ha sido definida como una metodología humanista que estudia los fenómenos de forma holística y en profundidad a través de la perspectiva de las

personas o grupos sociales que viven dicho fenómeno (Moser y Korstjens, 2017). Mediante un diseño flexible y a través de la recolección de materiales con gran riqueza narrativa (entrevistas y documentos personales, entre otros) trata de entender las experiencias, sentimientos, percepciones, significados, pensamientos y conductas de los participantes en relación al fenómeno de estudio dentro de su propio contexto natural (Moser y Korstjens, 2017).

Esta metodología surge de la necesidad de entender fenómenos complejos que no son fácilmente medibles o cuantificables, tratando de dar respuesta a las preguntas de “qué, cómo y por qué” se produce dicho fenómeno desde la perspectiva de las personas que lo viven y comprender el significado y el sentido que dicha experiencia tiene en las circunstancias de su mundo social (Pope y Mays, 2006).

Por lo tanto, la investigación cualitativa parte de la premisa de la existencia de múltiples realidades que pueden ser comprendidas a través de la exploración de las diferentes interpretaciones y significados que las personas atribuyen a sus experiencias y sus interacciones con el ambiente (Carpenter y Suto, 2008). En consecuencia, la metodología cualitativa se asocia con el paradigma constructivista e interpretacionista, siendo el objetivo fundamental de esta tipología de investigación la comprensión de la forma subjetiva en la que las personas construyen su realidad en base a sus experiencias y la relación con los otros dentro de su contexto histórico y sociocultural; en contraposición a la investigación cuantitativa desarrollada desde el paradigma positivista que asume la existencia de una única realidad que debe ser estudiada de manera objetiva (Creswell y Poth, 2018; Moser y Korstjens, 2017).

Los diseños cualitativos tratan de dar voz a aquellas personas o grupos sociales que tradicionalmente han sido silenciados, como una forma de empoderamiento donde se otorga un importante valor a su perspectiva de la vivencia en la generación de conocimiento sobre una determinada condición de salud, enfermedad y/o discapacidad (Creswell y Poth, 2018). Esta es una de las razones del crecimiento del empleo de la investigación cualitativa en ciencias de la

salud durante los últimos años, junto con la exploración reflexiva de problemas sociales complejos que repercuten en el estado de salud de las personas y que, proporcionan, una valiosa información sobre factores que facilitan o inhiben el uso y la participación de las personas en los espacios de salud (Colorafi y Evans, 2016). Por lo tanto, la investigación cualitativa se muestra como una metodología válida para la construcción de hipótesis que dé lugar a estudios posteriores cuantitativos y a la aplicación de este conocimiento en la práctica clínica y en la gestión sanitaria (Klopper, 2008).

3.2.2. Aplicación de la investigación cualitativa en el estudio de la vivencia de las personas con TMG.

La construcción de conocimiento sobre los trastornos mentales en general y los TMG en particular se produce fundamentalmente a través de la comprensión de las perspectivas de las personas que viven el fenómeno investigado (Carlsson, Blomqvist y Jormfeld, 2017; Mestdagh y Hansen, 2014). Los estudios cualitativos, ayudan a entender y disminuir la estigmatización de los trastornos mentales y a mejorar las condiciones de vida en la comunidad de estas personas (Carlsson et al., 2017). El paradigma de la recuperación (*recovery*) precisa de métodos e investigaciones basados en las experiencias, significados y objetivos de las personas “en recuperación” (Farkas, 2007).

El proceso de recuperación es individual y subjetivo; las personas asignan un significado a su experiencia y recuperación, y el estudio de este proceso no puede analizarse únicamente utilizando variables cuantitativas tratadas estadísticamente (Connel, Schweitzer y King, 2015). El uso de la metodología cualitativa es necesario para poder captar dicha subjetividad, la unicidad y el proceso que viven las personas (Leamy et al., 2011; Spector-Mersel y Knaifel, 2018; Stuart et al., 2017).

Desde el punto de vista de las similitudes ontológicas y epistemológicas entre la investigación cualitativa y el paradigma de la recuperación, Spector-Mersel y Knaifel (2018, p.2) plantean dos preguntas clave:

- Desde la ontología: “¿Cuál es la naturaleza de la enfermedad mental y de la recuperación, y quiénes son las personas con enfermedad mental en recuperación?”.
- Desde la epistemología: “¿Cómo sabemos acerca de la recuperación en salud mental? ¿Qué tipo de conocimiento está disponible para comprender los procesos de recuperación entre personas con TMG?”.

Spector-Mersel y Knaifel (2018) determinan que la investigación a través de la narrativa y el enfoque de la recuperación en salud mental son dos paradigmas que debido a su similitud ontológica y epistemológica comparten 10 áreas de interés:

- Significado: la exploración y análisis de la narrativa puede ser un valioso medio para que las personas rescaten significados de vida tanto presentes como pasados que contribuyan a una mejor comprensión de su vivencia y, por lo tanto, del diseño de las estrategias de salud.
- Identidad: la narración que la persona realiza de sí mismo transmite su propia percepción subjetiva y personal de quién es, mostrándose como un reflejo de su identidad y pudiendo contribuir a la apertura de un camino de re-significación de sí mismo desde una identidad más acorde a su realidad presente. Por lo tanto, la narrativa es una forma no solo de explorar, sino también, de crear identidades.
- Cambio y desarrollo: la recuperación es un viaje de transformación dinámico en el que la evolución de la narrativa de las personas acompaña a ese proceso de cambio. La narrativa permite a la persona conectar las diferentes experiencias vividas en este

proceso a lo largo del tiempo y a los investigadores la comprensión de estos cambios desde su propia perspectiva.

- **Autodeterminación:** tanto la recuperación como la construcción de narrativas requieren de un proceso activo de autorreflexión en el que la persona es protagonista y responsable de reescribir su historia.
- **Holismo:** solamente entendiendo a la persona en su totalidad y dentro de un contexto histórico, social, cultural y temporal determinado, se puede llegar a aproximar al conocimiento de la compleja interacción de los diferentes elementos del sistema que configuran y han configurado la historia de vida de las personas. La conexión entre personalidad, potencialidades, limitaciones, síntomas, éxitos, fracasos, sueños, expectativas, experiencias, identidades o factores contextuales, entre otros, configuran un enfoque holístico que predomina tanto en la investigación mediante la narrativa como en el paradigma de la recuperación.
- **Cultura:** el estudio de las narrativas de personas de diferentes culturas es fundamental para comprender los significados personales de salud y enfermedad dentro del contexto cultural en el que se desarrollan, su influencia mutua, y su conexión con sus respectivos procesos de recuperación.
- **Unicidad:** ambos paradigmas contemplan la visión de la persona y de su historia de vida como únicos identificándolo como uno de los aspectos esenciales que evitan una concepción única de la vivencia de las personas y de la atribución de significado, y, en consecuencia, de su propia experiencia de recuperación.
- **Contexto:** el estudio de las narrativas individuales, ayuda a comprender las historias en contextos. Las personas en recuperación interaccionan, influyen y son influidos por estos contextos sociopolíticos, comunitarios y familiares.

- Lenguaje: el estudio de la narrativa es un elemento central que contribuye a la construcción del conocimiento. Además, hay que destacar que el lenguaje en el campo de la salud mental también ha ido transformándose en paralelo al cambio del discurso predominante, sustituyendo progresivamente términos como enfermo o paciente por los de usuario, consumidor, superviviente de la psiquiatría o persona diagnosticada, entre otros.
- Dar voz: la investigación cualitativa se ha encargado de dar voz a aquellos colectivos que han sido marginados y apartados de la sociedad. En el campo de la salud mental donde las narrativas subjetivas de las personas pueden no ser reconocidas, este tipo de investigación se contempla como una forma de dar voz a aquellos que han sido silenciados, pudiendo influir en las estructuras sanitarias, políticas y sociales y, en consecuencia, derivar en un cambio del paradigma de la recuperación.

La investigación cualitativa ha sido utilizada para conocer de manera amplia la experiencia de vivir con un TMG (Kaite, Karanikola, Merkouris y Papathanassoglou, 2015), explorar su propia vivencia del estigma y la discriminación en la sociedad (Ye et al., 2016) o su percepción de los mecanismos relacionados con el autoestigma (Wong, Kong, Tu y Frasso, 2018).

Esta metodología también ha abordado la participación de las personas con TMG en los procesos de planificación del cuidado de su salud y de la atención prestada desde los servicios sanitarios (Stomski y Morrison, 2017), para conocer su perspectiva sobre el consumo de tabaco y el abandono del hábito de fumar (Keller-Hamilton, Moe, Breitborde, Lee y Ferketich, 2019), el cuidado de la alimentación (Carson, Blake y Saunders, 2015) o la realización de actividad física en la comunidad (Quirk, Crank, Harrop, Hock y Copeland, 2017).

Otros fenómenos estudiados desde la óptica de las personas con TMG han sido la influencia de esta condición psíquica sobre la alteración y reconstrucción de su identidad personal (Ørjasætera, Stickle, Hedlund y Nessa, 2017), la importancia de la participación en ocupaciones significativas (Doroud et al., 2015; Milbourn, McNamara y Buchanan, 2017) o la calidad de sus relaciones con los profesionales sanitarios (Kaite et al., 2016).

También se han realizado, estudios sobre la influencia del empleo en su bienestar (Saavedra, López, González y Cubero, 2016), incluida la experiencia de trabajar como profesional de apoyo mutuo (Vandewalle et al., 2016) o la participación en actividades de voluntariado (Fegan, 2017).

Además, la investigación cualitativa también se ha utilizado para entender las experiencias de las personas en su propio entorno, y en contextos sociales como la residencia en viviendas con apoyo (Watson, Fossey y Harvey, 2019) o el ingreso en unidades psiquiátricas cerradas para personas con trastornos mentales en fase aguda (Nugteren et al. 2016).

3.3. PROCESO DE REFLEXIVIDAD.

Siguiendo las recomendaciones establecidas por el COREQ (**Anexo 1**), y el SRQR (**Anexo 2**), es preciso describir el rol del investigador, y determinar de manera previa al estudio, sus creencias, ideas previas, motivo de comenzar el estudio y su relación con los participantes. (Véase **Tabla 3**).

Tabla 3.*Proceso de reflexividad del investigador.*

Marco teórico previo al estudio del investigador	El marco teórico desde el que se parte es el paradigma de la recuperación que concibe la propia recuperación de las personas con TMG como un proceso dinámico en el que es necesario que tengan el control y el poder sobre su vida y las decisiones que la guían (empoderamiento), que la vida sea significativa para la persona y que tenga una identidad no relacionada únicamente con la de “enfermo mental”. Además, otros de los factores implicados son la generación de esperanza y optimismo para el futuro, así como la conectividad con uno mismo y con otras personas.
Ideas previas y creencias sobre el fenómeno a estudio	Las personas con TMG presentan deterioro funcional y a menudo carecen de un proyecto de vida motivador. La realización de un voluntariado puede ser uno de los elementos que den sentido a su vida, con el que se sientan competentes, útiles e incluidos en la sociedad. La adquisición del rol de voluntario puede pasar a formar parte de su identidad personal, aportando beneficios a su salud mental y repercutiendo positivamente en otras áreas de ocupación.
Motivos de realizar el estudio	Ausencia o desconocimiento de publicaciones en España sobre voluntariado y personas con TMG desde un enfoque cualitativo fenomenológico, considerando que puede ser de interés para los profesionales de la rehabilitación psicosocial y una forma de dar voz a personas que tradicionalmente han sido silenciadas por la sociedad. Experiencia previa, del investigador, como voluntario internacional durante el verano de 2016. El investigador es terapeuta ocupacional y terapeuta gestalt, ha desarrollado su labor profesional con personas con diagnóstico psiquiátrico, trabajando durante 7 años con personas con TMG. Durante esta experiencia observó que aquellas personas que tuvieron la oportunidad de realizar algún tipo de voluntariado, lo describían como una experiencia significativa que contribuía a la mejora de su calidad de vida y de su proceso de recuperación, objetivándose mediante el incremento de resultados funcionales.
Relación previa con los participantes a estudio	El investigador no tenía una relación previa con ninguno de los participantes en el estudio, siendo todos presentados por los profesionales de cada dispositivo de salud mental.

Nota: Descripción del proceso de reflexividad del investigador que describe el marco teórico y las creencias previas sobre el fenómeno de estudio, así como los motivos para realizar la investigación y su relación previa con los participantes del estudio. Fuente: elaboración propia.

Este proceso de reflexividad está justificado, debido a que, durante la investigación cualitativa, el investigador y los participantes del estudio interactúan dentro de un contexto social (Korstjens y Moser, 2017). En esta interacción, durante el estudio, el investigador influye y es influido por el contexto y las personas estudiadas (Korstjens y Moser, 2017).

El señalamiento explícito de la posible influencia del investigador sobre el fenómeno de estudio a través de la exposición de sus creencias previas no se considera un sesgo en los estudios cualitativos, al contrario, exponerlos y describirlos es un requerimiento de calidad de los diseños cualitativos (Malterud, 2001; O'Brien et al., 2014; Tong et al., 2007). Este proceso reflexivo, no se trata únicamente de una cuestión metodológica sino de una actitud del investigador, de atención reflexiva, sobre sus propias creencias para poder comprender el fenómeno de la manera más libre y con los menores prejuicios posibles (van Manen, 2016). (Véanse **Anexo 3** y **Anexo 4**, donde se muestran ejemplos del proceso reflexivo del investigador).

En consecuencia, el investigador forma parte del método cualitativo y, por lo tanto, para poder observar el objeto de la investigación de la forma menos “contaminada” posible debe describir su posicionamiento con respecto a dicho fenómeno (Palacios-Ceña y Corral-Liria, 2010). Además, una parte imprescindible de la fenomenología es el *bracketing* (retención del conocimiento previo) o suspensión de creencias previas basadas en prejuicios y valores en torno al fenómeno de estudio (Giorgi, 2009; Korstjens y Moser, 2017).

En la presente tesis, como mecanismo para establecer el *bracketing*, se utilizó como instrumento de recogida de datos principal, la realización en un primer momento de entrevistas en profundidad no estructuradas. De este modo, fueron los propios participantes los que describieron las dimensiones más relevantes de su experiencia, y no el investigador (Carpenter y Suto, 2008; Gearing, 2004).

3.4. CONTEXTO DEL ESTUDIO

La presente tesis se ha desarrollado en la Comunidad Autónoma de Madrid y en la Comunidad Autónoma de Cataluña.

En la Comunidad Autónoma de Madrid se han reclutado personas desde diferentes dispositivos de la Red de Atención Social a personas con enfermedad mental grave y duradera: Centros de Rehabilitación Psicosocial (CRPS), Centros de Día (CD) y Residencias gestionadas por las entidades Grupo Exter S.A., Fundación El Buen Samaritano, y Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús.

Esta red de atención es de carácter pública y gratuita para las personas de entre 18 y 65 años con trastorno mental que presentan deterioro personal y social y dificultades de integración en la comunidad, siendo realizada la derivación a través de los Servicios de Salud Mental de referencia (Comunidad de Madrid, 2019).

Tanto los CRPS como los CD son recursos diurnos que fomentan la recuperación de la autonomía de la persona, el trabajo con la familia y la inclusión en la comunidad. La diferencia fundamental entre ambos es el nivel de funcionamiento personal y social de las personas atendidas, siendo los usuarios de los CD los que presentan mayores dificultades y, por lo tanto, más necesidad de apoyo por parte de los profesionales en su proceso de recuperación. Las Residencias son dispositivos residenciales donde conviven entre 20 y 30 personas con TMG, cuyo objetivo, además del fomento de la autonomía e integración comunitaria, es asegurar la cobertura de las necesidades básicas en relación al alojamiento y la manutención diaria. El equipo interdisciplinar de estos dispositivos está formado por profesionales de la psicología, la terapia ocupacional, el trabajo social y la educación e integración social (Comunidad de Madrid, 2019).

En la Comunidad Autónoma de Cataluña han participado personas atendidas en el Servicio de Rehabilitación Comunitaria gestionado por el Institut de Neuropsiquiatria i Addiccions del Parc de Salut Mar. Como en el caso de la Red madrileña, este servicio también es de carácter público y gratuito para personas con TMG y comparte objetivos de recuperación centrados en la persona, en la familia y en la comunidad. Sus intervenciones se dirigen hacia la mejora de la autonomía y la calidad de vida y las acciones se realizan principalmente en la comunidad. El equipo interdisciplinar de este servicio está formado por profesionales de la psicología, la terapia ocupacional, el trabajo social y la enfermería (Parc de Salut Mar, 2019).

En estos recursos se llevan a cabo intervenciones individuales y grupales centradas en diferentes áreas como las actividades básicas (aseo, alimentación, cuidado personal, etc.) e instrumentales de la vida diaria (manejo y limpieza del hogar, realización de compras, uso de transportes públicos, manejo del dinero y de las finanzas, etc.), la orientación formativo-laboral, el ocio y la participación social comunitaria. Además, se realizan actuaciones destinadas al conocimiento y manejo de las problemáticas asociadas al propio trastorno mental, tanto con los usuarios como con las familias, actividades de concienciación social y lucha frente al estigma, así como otras intervenciones descritas en el apartado introductorio de la presente tesis doctoral (habilidades sociales, trabajo corporal, rehabilitación neurocognitiva, etc.).

Los dispositivos de ambos contextos geográficos trabajan de manera coordinada con los Servicios de Salud Mental, los Servicios Sociales y con diferentes recursos comunitarios con el objetivo de mejorar la calidad de vida, la autonomía y la inclusión social de las personas con TMG, así como dotar de apoyo y estrategias de acompañamiento a sus familiares.

3.5. PARTICIPANTES

En el presente apartado se describen los criterios de selección (inclusión y exclusión) que deben cumplir los participantes para participar en el estudio, las estrategias de muestreo realizadas, el tamaño de la muestra y el proceso de reclutamiento (O'Brien et al., 2014; Tong et al., 2007).

3.5.1. Criterios de inclusión y exclusión.

3.5.1.1. Criterios de inclusión.

- Hombres y mujeres de entre 18 y 65 años que presenten uno de los siguientes diagnósticos según la 10ª edición de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) (World Health Organization, 2016):
 - Trastornos esquizofrénicos (F20.x).
 - Trastorno esquizotípico (F21).
 - Trastornos delirantes persistentes (F22).
 - Trastornos delirantes inducidos (F24).
 - Trastornos esquizoafectivos (F25).
 - Otros trastornos psicóticos no orgánicos (F28 y F29).
 - Trastorno bipolar (F31.x).
 - Episodio depresivo grave con síntomas psicóticos (F32.3).
 - Trastornos depresivos graves recurrentes (F33).
 - Trastorno obsesivo-compulsivo (F42).

- Disfunción moderada o severa del funcionamiento global (laboral, social y familiar) medida a través de la Escala de Evaluación de la Actividad Global (EEAG) (**Anexo 5**) con puntuaciones ≤ 70 .

- Duración del trastorno o del comienzo del tratamiento de un tiempo igual o superior a 2 años.
- Encontrarse dentro de un programa de voluntariado, siguiendo la definición de voluntariado establecida por la Ley 1/2015, de 24 de febrero, de Voluntariado: “el conjunto de actividades de interés general desarrolladas por personas físicas en el seno de organizaciones públicas o privadas, que tengan un carácter libre, gratuito y solidario, sin que tengan por causa una obligación personal o un deber jurídico” (p.4).
- Que exista consentimiento libre y aceptación de participar en el estudio, habiendo firmado el consentimiento informado.
- Que no exista la figura de tutor legal y el participante mantenga sus derechos legales y capacidades de autonomía.

3.5.1.2. Criterios de exclusión.

- Hombres y mujeres menores de 18 años o mayores de 65 años.
- Puntuaciones superiores a 70 en la escala EEAG.
- Duración del trastorno o del comienzo del tratamiento de un tiempo inferior a 2 años.
- Descompensación psicopatológica aguda y/o capacidad de comprensión y/o transmisión del lenguaje afectada.
- Rechazo a participar en el estudio y/o a la firma del consentimiento informado.
- Existencia de un tutor legal debido a una sentencia de incapacitación judicial.

3.5.2. Estrategia de muestreo.

En la presente tesis se ha utilizado un muestreo por propósito o intencional (Moser y Korstjens, 2018). El muestreo por propósito (no probabilístico), es el más utilizado en

investigación cualitativa (Moser y Korstjens, 2018), y consiste en la selección de participantes que han experimentado el fenómeno en cuestión, que pueden ofrecer una mayor riqueza de información y que están dispuestos a compartirla con el investigador (Creswell y Poth, 2018; Moser y Korstjens, 2018).

En la fenomenología el eje central sobre el que gira la selección de participantes (personas con TMG) es que hayan vivido y experimentado el fenómeno (ser voluntarios) (Moser y Korstjens, 2018). La presencia de diferencias entre los participantes puede ser habitual, respecto a la edad, sexo, formación, contextos (diferentes entidades y dispositivos de salud mental), debido a que la clave es la experiencia en común que todos los participantes deben haber vivido (cumplir los criterios de inclusión) (Mayan, 2011). En esta tesis, se reclutaron a 16 hombres y 7 mujeres con TMG que han experimentado el fenómeno de estudio, que cuentan con diferentes edades (teniendo el menor de los participantes 30 años y el mayor de ellos 63 años), y nivel formativo, que se extiende desde personas con estudios primarios hasta universitarios.

3.5.3. Tamaño de la muestra.

En investigación cualitativa, no existe un cálculo del tamaño muestral predeterminado (Creswell y Poth, 2018; Saunders et al., 2018), debido a que el objetivo de los diseños cualitativos en ciencias de la salud, no es conocer la significación estadística de la experiencia, ni extrapolarla al resto de la población (Creswell y Poth, 2018). Es profundizar en la perspectiva de las personas sometidas a situaciones y/o fenómenos complejos, para comprender su perspectiva y su comportamiento (Creswell y Poth, 2018). Por tanto, la clave es obtener información suficiente que asegure la exploración de los fenómenos en profundidad para

desarrollar teorías y descripciones en contextos específicos, en lugar de establecer comparaciones estadísticas o inferir relaciones causales (Carpenter y Suto, 2008).

En los diseños cualitativos el tamaño muestral, sigue el principio de “saturación de los datos” en el que, tras analizar la información proporcionada mediante los diferentes instrumentos de recogida de datos, ésta comienza a ser redundante y no aporta ningún nuevo dato sobre el fenómeno de estudio (Creswell y Poth, 2018). Este concepto asociado inicialmente a la teoría fundamentada, ha sido ampliamente adoptado por el resto de estudios de investigación cualitativa como punto de inflexión en la finalización de reclutamiento de participantes y, por lo tanto, de la recogida de datos (Carpenter y Suto, 2008; Saunders et al., 2018). No obstante, Moser y Korstjens (2018) recomiendan que cuando esto se produce, se realicen: “dos o tres observaciones o entrevistas más o un grupo focal adicional para confirmar que la saturación de los datos ha sido alcanzada” (p.11).

Morse (2015) afirma que la saturación de los datos es considerada como el criterio fundamental para la determinación del tamaño muestral en investigación cualitativa, sin existir una gran variación entre los diferentes métodos englobados dentro de esta metodología. Por el contrario, Saunders et al. (2018) indican que, aunque este principio puede variar dependiendo del tipo de investigación cualitativa, es un método utilizado en los estudios fenomenológicos.

Por otro lado, y sin olvidar que la finalización del reclutamiento debe ser marcada por la aplicación del principio de saturación de datos, la revisión de estudios de Turner-Bowker et al. (2018) sobre la estimación del tamaño muestral mediante este principio en estudios cualitativos, identificó que la saturación de los datos se produjo en dichos estudios entre la entrevista 20 y la 25, emergiendo, respectivamente, entre el 97.2 y el 99.3 % de los datos. Este estudio (Turner-Bowker et al., 2018) proporciona un punto de partida para determinar una estimación previa del tamaño muestral en los estudios cualitativos mediante entrevistas en

profundidad, aportando un enfoque basado en la evidencia capaz de generar recomendaciones que guíen este tipo de investigaciones.

En el presente estudio de investigación, la saturación teórica de los datos se produjo tras el análisis de los datos de los primeros 20 participantes, realizándose 3 entrevistas más y llegando hasta los 23 participantes con el fin de confirmar que este punto había sido alcanzado. Esta cifra coincide con el trabajo de Turner-Bowker et al. (2018), estableciendo un número adecuado de participantes para saturar la información relevante que éstos aportan.

3.5.4. Reclutamiento.

Para llevar a cabo el reclutamiento de los participantes, se contactó con profesionales de referencia de cada uno de los dispositivos de salud mental que participaron en el estudio, con el fin de poder presentar el proyecto de investigación a la dirección de dichos dispositivos y/o a la comisión de investigación de la entidad. Tras la explicación del estudio y aclaración de las dudas sobre el diseño y tipo de estudio, metodología, objetivos, instrumentos de recogida de datos, papel de los participantes, de los investigadores y las consideraciones éticas, cada una de las entidades aprobó su participación, y, por lo tanto, la entrada de los investigadores al campo de estudio.

Una vez seleccionados los participantes que cumplían los criterios de inclusión descritos para su participación en el estudio por sus profesionales de referencia, los investigadores enviaron una carta de presentación (**Anexo 6**) junto con el consentimiento informado (**Anexo 7**) a dichos profesionales para que se lo hiciesen llegar a los potenciales participantes y, previo al primer contacto con el entrevistador, pudiesen consultar cualquier tipo de duda con sus profesionales de confianza.

La forma en la que el entrevistador conoce y se presenta a las personas que entrevistará es un aspecto a tener en cuenta en investigación cualitativa (Creswell y Poth, 2018). Valles Martínez (2003) recomienda acceder a los participantes a través de un intermediario, ya sea una persona o una entidad del entorno social, con el fin de favorecer la confianza en el investigador al tratarse de entrevistas que suelen recoger aspectos personales e incluso íntimos de las vivencias de los participantes.

En consecuencia, se concretó un encuentro inicial a través de dichos profesionales entre los investigadores y los potenciales participantes para explicar *in situ* los objetivos del estudio, la metodología y las consideraciones éticas, incluidas aquellas recogidas en el consentimiento informado (**Anexo 7**). En este primer encuentro, se resolvieron las posibles dudas surgidas por los participantes y se concretó una fecha para la realización de cada entrevista individual en profundidad, acordando con los participantes el día y la hora, así como el lugar donde se realizaría la entrevista. No obstante, algunos participantes aceptaron participar tras la explicación del estudio por parte de su profesional de referencia, junto con la lectura de la carta de presentación (**Anexo 6**) y del consentimiento informado (**Anexo 7**), por lo que no fue necesario este primer encuentro y se concretó la fecha de la entrevista con los investigadores a través del propio profesional, que posteriormente presentó al participante a los investigadores. En uno de los dispositivos de salud mental, tras la explicación del estudio por parte de los profesionales, un potencial participante decidió no participar en la investigación por falta de interés en la misma, siendo el único rechazo de participación en el estudio y no habiéndose producido ningún abandono posterior del resto de participantes.

En todos los casos, antes de comenzar cada entrevista se procedió a explicar de nuevo el objetivo del estudio, la metodología y las consideraciones éticas, incluidas las recogidas en el consentimiento informado (**Anexo 7**), que se explicó con detenimiento y se resolvieron las posibles dudas que pudiesen surgir a los participantes. Una vez realizado, se firmó el

consentimiento informado (**Anexo 7**) por duplicado por ambas partes, entregando una copia al participante y quedando una segunda copia en disposición del investigador.

Además de estar reflejado en el consentimiento informado (**Anexo 7**), antes de comenzar la entrevista se les solicitó a los participantes de manera específica permiso verbal (y escrito a través de dicho consentimiento informado), para grabar el audio de la entrevista y, además, para tomar notas de campo durante la entrevista, que serían completadas y ampliadas con posterioridad. Las anotaciones se mostraron visibles en todo momento y se informó al participante de la necesidad de realizar dichas anotaciones para obtener la mayor información posible y evitar que pudiese ser interpretado como una falta de interés o atención en su discurso.

Una vez realizado, se procedió a realizar la entrevista, cuyo proceso se describe en el siguiente apartado (Recogida de datos).

3.6. RECOGIDA DE DATOS

Tanto el muestreo como los instrumentos de recogida de datos deben mantener una coherencia con el diseño del estudio cualitativo desarrollado (Walsh y Downe, 2006), siendo la realización de entrevistas el método recomendado para comprender la experiencia vivida en la fenomenología (Carpenter y Suto, 2008; Creswell y Poth, 2018).

Los datos de este estudio se recogieron mediante el desarrollo de entrevistas en profundidad no estructuradas (en un primer momento para establecer el *bracketing*) y semiestructuradas, además de recoger notas del investigador durante la realización de las entrevistas (Creswell y Poth, 2018). También se ofreció la posibilidad a los participantes de aportar documentos personales escritos (cartas, blogs...) que complementasen la información recogida mediante las entrevistas (Carpenter y Suto, 2008).

3.6.1. Tipos de entrevistas y preguntas utilizadas.

La recogida de información mediante entrevistas en profundidad (DiCicco-Bloom y Crabtree, 2006; Creswell y Poth, 2018; Moser y Korstjens, 2018) se realizó en dos fases:

Primera fase:

Durante la primera fase se utilizaron entrevistas en profundidad no estructuradas (DiCicco-Bloom y Crabtree, 2006) (participantes 1-11). Este tipo de entrevista es el más adecuado cuando se ha concretado una pregunta de investigación, pero existe un bajo conocimiento sobre el fenómeno de estudio, siendo el objetivo la obtención de respuestas que den más información sobre el fenómeno para guiar la recogida de datos en siguientes fases (Creswell y Poth, 2018). La flexibilidad de la entrevista permite que los participantes mantengan el control sobre la misma y respondan utilizando su propio lenguaje, mientras que el investigador se coloca en una actitud de escucha y aprendizaje sobre las experiencias relatadas (Mayan, 2001).

Por lo general, estas entrevistas comienzan con una o dos preguntas centrales abiertas de apertura y, a medida que avanza la entrevista, en base a las respuestas de los participantes, se van realizando preguntas con el fin de profundizar y asegurar una exploración completa de la experiencia, precisar detalles sobre la misma y aclarar aspectos surgidos que ayuden a la comprensión del fenómeno (Carpenter y Suto, 2008). Las preguntas centrales suelen comenzar con los interrogantes “qué” o “cómo” antes que con “por qué”, con el fin de explorar el fenómeno de manera abierta en lugar de buscar una posible relación causa-efecto (Creswell y Poth, 2018).

Las entrevistas no estructuradas de la presente tesis comenzaron con dos preguntas:

- ¿Qué tipo de voluntariado realizas? (Pregunta necesaria para contextualizar el fenómeno de estudio).

- ¿Cómo es para ti la experiencia de realizar este voluntariado?

Segunda fase:

En la segunda fase se utilizaron entrevistas semiestructuradas (participantes 12-23) construidas a partir de la información obtenida durante las entrevistas no estructuradas y posterior análisis de los datos de los participantes de la primera fase. (Véase **Tabla 4**).

En ambas fases, previo a la realización de las entrevistas, se recogieron datos sociodemográficos de los participantes (edad, género, estado civil, nivel de estudios, zona geográfica de residencia, personas con las que convive, diagnóstico y años de evolución del trastorno) que contribuyesen a la contextualización del fenómeno, así como a la posible transferibilidad de los resultados a otros contextos (Malterud, 2001).

Tabla 4.

Guía de preguntas de la entrevista semiestructurada.

Áreas temáticas de investigación		Preguntas de la entrevista semiestructurada
Preguntas de apertura	de	¿Qué tipo de voluntariado realiza? ¿Cómo es para usted la experiencia de realizar un voluntariado?
		¿Cómo ha sido el proceso del voluntariado desde que comenzó hasta ahora? ¿Cuáles son sus motivaciones para hacer un voluntariado? ¿Y para hacer este en concreto?
El proceso del voluntariado	del	¿Qué le aporta hacer el voluntariado? ¿Qué aporta usted al voluntariado? ¿Qué oportunidades le ofrece el hecho de hacer un voluntariado? ¿Alguna vez ha pensado en abandonarlo? ¿Por qué? ¿Por qué decidió seguir?

Calidad de vida y ocupación del tiempo	¿Cómo influye el voluntariado en su vida diaria? ¿Por ejemplo en sus rutinas, en la ocupación del tiempo, en otras actividades...? ¿Cómo influye el voluntariado en su salud? ¿Y en concreto en su salud mental?
Voluntariado y trastorno mental	¿Cuál es la relación entre el voluntariado y su trastorno? ¿Cómo influye uno en lo otro? ¿Cómo es para usted hacer un voluntariado teniendo un trastorno mental? ¿Le ha hecho enfrentarte a dificultades, retos o situaciones nuevas? ¿En el voluntariado saben que tiene un trastorno mental? ¿Por qué decirlo o no decirlo?
Proceso de recuperación	¿El voluntariado es una meta a la que llegar cuando uno se encuentra recuperado, un camino para recuperarse o ambos?
Identidad personal	¿Se siente voluntario (o por ejemplo profesor)? ¿Qué significado tiene esto en su vida? ¿Ha cambiado la realización del voluntariado la imagen o el concepto que tiene de usted mismo o de quién es? ¿Cómo?
Percepción de ser diferente	¿Alguna vez se ha sentido diferente a otras personas por tener un trastorno mental? ¿Cómo influye el voluntariado en esto?
Responsabilidad, obligación y compromiso	¿Vive el voluntariado como una responsabilidad, una obligación y/o un compromiso? ¿Cómo es esto para usted?
Concentración, estar en el aquí y ahora	Cuando está realizando el voluntariado, ¿está concentrado en lo que está haciendo, en el aquí y ahora, o está pensando en otras cosas o abstraído? ¿Cómo es esto para usted?
Relaciones sociales e interpersonales	<u>Dentro del voluntariado:</u> ¿Cómo es su relación con los que reciben el voluntariado? (si los hay) ¿Cómo es su relación con otros voluntarios? (si los hay) ¿Qué es lo más relevante para usted? ¿Los llega a considerar amigos? ¿Continúa fuera del voluntariado esta relación? <u>Fuera del voluntariado:</u> ¿Cómo ha influido el voluntariado en su relación con los demás: con su familia, amigos, pareja, vecinos, personas con las que participe en otras actividades...? ¿Crees que ha podido cambiar la visión que los otros tengan de usted? ¿Cómo?
Inclusión en la sociedad	¿Cómo influye la realización de un voluntariado en que se sienta incluido o excluido de la sociedad?

Papel de los profesionales y de la organización	¿Qué papel tienen y/o han tenido los profesionales en que usted haga el voluntariado? ¿Qué papel tienen y/o han tenido los miembros de la organización y/o la organización como entidad en que usted haga el voluntariado?
Voluntariado y trabajo	¿Para usted, cuáles son las semejanzas y diferencias del voluntariado con respecto a un trabajo remunerado? ¿Qué factores influyen en que realice un voluntariado y no un trabajo remunerado?
Sentido de vida	¿Cómo influye el voluntariado en el sentido que le da a su vida?
Perspectiva de futuro	¿Cómo influye el voluntariado en su perspectiva de futuro?

Nota: Guía de preguntas de la entrevista semiestructurada categorizada en diferentes áreas temáticas de investigación. Fuente: elaboración propia.

3.6.1.1. Condiciones de la entrevista.

La entrevista es una de las estrategias más utilizadas en la recopilación de datos en investigación cualitativa y su objetivo fundamental es contribuir a generar un cuerpo de conocimiento basado en las experiencias vividas y significados que las personas entrevistadas atribuyen al fenómeno de estudio (DiCicco-Bloom y Crabtree, 2006).

La entrevista cualitativa debe ir desarrollándose sobre la base de una conversación entre el investigador y el participante y no de manera estricta como si se tratase de un cuestionario de preguntas y respuestas e invitando a los participantes a hablar libremente sobre sus experiencias (Moser y Korstjens, 2018). No obstante, una entrevista cualitativa no es simplemente una conversación, sino una conversación “con un propósito” (McCann y Clark, 2005) que busca conocer la experiencia de las personas, así como las emociones, sentimientos, opiniones y conductas relacionadas con dicha vivencia.

Durante las entrevistas siguieron los criterios establecidos por Valles Martínez (2003) en relación a la no direccionalidad, favoreciendo así el surgimiento de respuestas libres y

espontáneas; la amplitud, al indagar sobre la variedad de evocaciones surgidas de la experiencia de la persona; y la profundidad en la exploración de la vivencia explorando la afectividad y el significado de la misma, así como su contexto personal y social.

Además, las entrevistas se desarrollaron de manera flexible, de tal manera que el orden de las preguntas se realizó en función de las respuestas que iba proporcionando el participante y explorando aspectos de importancia para la persona que no se encontrasen en el listado de preguntas inicial (Moser y Korstjens, 2018).

Si es posible y con el fin de asegurar la confortabilidad de los participantes, la entrevista se debe realizar en un lugar a elección del participante, que asegure la privacidad y la confidencialidad de la información compartida (Mack, Woodsong, MacQueen, Guest y Namey, 2005). En la presente tesis, la totalidad de los participantes decidieron realizar las entrevistas en su dispositivo de salud mental de referencia, realizándose de manera individual y sin la presencia de terceras personas.

En relación al tiempo de desarrollo de las entrevistas, se recomienda un intervalo de entre 30 y 90 minutos (Moser y Korstjens, 2018), habiéndose realizado estudios previos con personas con trastornos psicóticos con una duración de entre 60 y 90 minutos (McCann y Clark, 2005). En este estudio, la duración media de las entrevistas fue de 66 minutos en la primera fase (entrevistas no estructuradas) y de 61 minutos en la segunda (entrevistas semiestructuradas).

Tras obtener el permiso de los participantes y con el fin de asegurar la recogida de información de la forma más exhaustiva posible, las entrevistas se grabaron de manera íntegra, complementando esta información con las anotaciones del investigador en el cuaderno de campo haciendo referencia a diferentes aspectos de la comunicación verbal y no verbal (tono, volumen, postura corporal, etc.). En todos los casos se obtuvo permiso de los participantes tanto

para la grabación como para la recogida de información en el cuaderno de campo durante la entrevista.

La grabación de la entrevista asegura que la calidad de la recogida de la información no dependa de la destreza del investigador para tomar notas durante la misma, permitiendo así una verdadera situación de escucha activa, favoreciendo la “presencia” del investigador en la entrevista y promoviendo conductas facilitadoras como el contacto ocular de manera continuada con el participante (Pope y Mays, 2006). La grabación de las entrevistas se realizó con una Grabadora de Voz Philips DVT6000 ©. (Veáse **Anexo 8** Ficha de recogida de información).

En resumen, para la realización del presente estudio se realizaron un total de 23 entrevistas. En la primera fase, con cada uno de los primeros 11 participantes se realizó una entrevista en profundidad no estructurada. En la segunda fase de recogida de datos y tras el análisis de las entrevistas de la primera fase, se realizó una entrevista semiestructurada a cada uno de los 12 participantes restantes. No fue necesaria la repetición de ninguna de las entrevistas.

El tiempo total de las entrevistas fue de 1459 minutos (24 horas y 19 minutos), 729 de los cuales (12 horas y 9 minutos) corresponden a la primera fase de entrevistas en profundidad no estructuradas y 730 minutos (12 horas y 10 minutos) a la segunda fase de entrevistas semiestructuradas. El tiempo de cada entrevista comprende únicamente el tiempo de grabación de la entrevista en sí misma, sin incluir el tiempo destinado a la presentación, explicación del estudio, del consentimiento informado, validación de los resultados de las entrevistas ni la despedida y salida del campo de estudio (Veáse **Tabla 5**).

Tabla 5.*Datos de las entrevistas.*

Código del participante	Duración de la entrevista	Tipo de entrevista	Lugar de realización
P. 1	62m 54s	No estructurada	Dispositivo salud mental
P. 2	75m 26s	No estructurada	Dispositivo salud mental
P. 3	84m 37s	No estructurada	Dispositivo salud mental
P. 4	79m 36s	No estructurada	Dispositivo salud mental
P. 5	62m 18s	No estructurada	Dispositivo salud mental
P. 6	62m 45s	No estructurada	Dispositivo salud mental
P. 7	54m 34s	No estructurada	Dispositivo salud mental
P. 8	62m 18s	No estructurada	Dispositivo salud mental
P. 9	63m 37s	No estructurada	Dispositivo salud mental
P. 10	57m 14s	No estructurada	Dispositivo salud mental
P. 11	62m 43s	No estructurada	Dispositivo salud mental
P. 12	75m 14s	Estructurada	Dispositivo salud mental
P. 13	50m 45s	Estructurada	Dispositivo salud mental
P. 14	73m 23s	Estructurada	Dispositivo salud mental
P. 15	74m 20s	Estructurada	Dispositivo salud mental
P. 16	95m 26s	Estructurada	Dispositivo salud mental
P. 17	45m 52s	Estructurada	Dispositivo salud mental
P. 18	55m 05s	Estructurada	Dispositivo salud mental
P. 19	58m 02s	Estructurada	Dispositivo salud mental
P. 20	72m 58s	Estructurada	Dispositivo salud mental
P. 21	49m 59s	Estructurada	Dispositivo salud mental
P. 22	38m 23s	Estructurada	Dispositivo salud mental
P. 23	42m 28s	Estructurada	Dispositivo salud mental

Nota: Duración, tipo y lugar de realización de la entrevista realizada a cada participante. Fuente: elaboración propia.

3.6.1.2. Condiciones del entrevistador.

La recogida de datos mediante entrevistas en profundidad en investigación cualitativa requiere que el investigador esté preparado para un desarrollo efectivo de entrevistas, debiendo

tener, además, las habilidades sociales y conversacionales necesarias para que ésta se desarrolle de manera exitosa (Mack et al, 2005). Para tal fin, se realizaron entrenamientos previos en entrevistas en profundidad estructuradas y no estructuradas mediante reuniones y seminarios entre los investigadores ensayando mediante *rol-playing* diferentes situaciones que contemplasen la necesidad de poner en práctica las destrezas contempladas por Mack et al. (2005). (Véase **Tabla 6**).

Tabla 6.

Destrezas del investigador.

Destreza del investigador	Incluye	Razón
Construcción de relaciones	La capacidad de crear rápidamente dinámicas de entrevistador/participante que sean positivas, relajadas y mutuamente respetuosas.	Los participantes hablarán libre, abierta y honestamente sobre el tema de investigación solo si: -se sienten cómodos en presencia del entrevistador. -confían en el entrevistador. -se sienten seguros sobre la confidencialidad. -creen que el entrevistador está interesado en su historia. -no se sienten juzgados.
Enfatizar la perspectiva del participante	Tratar al participante como experto y evitar que entreviste al investigador. Deferencia hacia el participante otorgándole control sobre la entrevista. Ser un oyente comprometido. Demostrar una actitud neutral.	La perspectiva del entrevistador sobre el tema de la investigación debe ser invisible. Esto evita el riesgo de que los participantes modifiquen sus respuestas para complacer al entrevistador en lugar de describir sus propias perspectivas.
Adaptarse a diferentes personalidades y estados emocionales	Ser capaz de ajustar rápidamente su estilo para adaptarse a cada participante de manera individual.	Cada participante tiene un carácter y un comportamiento únicos. Al adoptar un comportamiento apropiado para cada individuo, el entrevistador puede ayudar al participante a sentirse lo suficientemente cómodo como para hablar libremente sobre el tema de investigación.

Nota: Destrezas del investigador para realizar entrevistas en profundidad en investigación cualitativa. Extraído y adaptado de: *Qualitative Research Methods: a data collector's field guide*. (Mack et al., 2005).

No obstante, las habilidades previas desarrolladas en el ámbito clínico por los investigadores, que conllevan la necesidad de emplear diferentes técnicas de cuestionamiento, entre ellas la elaboración de entrevistas abiertas, así como la capacidad de observación y atención a la comunicación no verbal, son un buen punto de partida desde el que comprender el desarrollo y puesta en marcha de las entrevistas en estudios cualitativos (McNair, Taft y Hegarty, 2008).

Por lo tanto, el investigador cualitativo debe ser sensible a los conceptos y las expresiones utilizadas por los participantes (Pope y Mays, 2006), afirmando McCann y Clark (2005) que la salud mental es un campo con un lenguaje y cultura propios, con la que el entrevistador debería estar familiarizado y conocer cómo afectan los trastornos mentales a las personas.

La relación durante la entrevista no debe seguir ningún principio jerárquico que pueda distorsionar la recogida de información, adoptando el investigador una posición neutra de verdadero interés en el fenómeno del participante, así como explicando el objetivo del estudio y resolviendo cualquier tipo de duda que pueda surgir antes, durante o después de la entrevista (Valles Martínez, 2003). En palabras de Mack et al. (2005), durante la entrevista “la persona que está siendo entrevistada es considerada la experta y el entrevistador es considerado el estudiante” (p.29).

Desde esta premisa, antes de comenzar las entrevistas, el investigador principal y encargado de realizar dichas entrevistas, informó a los participantes que la meta era conocer y aprender sobre su propia experiencia y no enjuiciar u opinar sobre la misma; explicitando claramente la no existencia de respuestas correctas o incorrectas, alentando a que se expresasen con total libertad. Previamente a la realización de las entrevistas, se expuso el objetivo del estudio, así como la metodología y los pasos previstos en cada una de las fases, informando de la posibilidad de abandonar la investigación en cualquier momento, por cualquier motivo y sin

necesidad de justificación; eliminando cualquier tipo de dato aportado por los participantes. Además, se les entregó una copia del audio de la entrevista para que fuese revisada y se les dio la posibilidad de añadir, eliminar o modificar la información aportada. La entrega de la entrevista, forma parte del proceso de validación del participante (*member checking*) preciso para el control de calidad del estudio (véase apartado de Calidad y rigor).

Además, como parte del control de calidad, es preciso especificar la ocupación principal y la experiencia del investigador en el momento de realizar el estudio (O'Brien et al., 2014; Tong et al., 2007). En consecuencia, señalar que el investigador principal se encontraba desarrollando su labor profesional como personal docente e investigador en el Departamento de Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Rehabilitación y Medicina Física de la Universidad Rey Juan Carlos de Madrid. Además, está formado en investigación cualitativa (bases metodológicas de investigación, investigación cualitativa en terapia ocupacional, investigación cualitativa en salud mental, etc.). También ha impartido formación tanto en el campo de la salud mental como en metodología de investigación cualitativa a diferentes profesionales sanitarios. Como se ha indicado previamente, cuenta con experiencia clínica, previa a la realización de la tesis, en la intervención con personas con TMG (Veáse **Tabla 3**).

3.6.2. Notas de campo del investigador.

Las notas de campo del investigador forman parte del proceso de documentación de la entrevista en investigación cualitativa (Mack et al., 2005; Carpenter y Suto, 2008; Creswell y Poth, 2018), deben ser lo más concretas y descriptivas posibles, y reflejar el orden cronológico en el que se van sucediendo los acontecimientos (Carpenter y Suto, 2008). Estas notas se toman en el cuaderno de campo del investigador realizando breves anotaciones que posibiliten recordar al investigador los aspectos más importantes identificados durante la entrevista

(comunicación verbal y no verbal) así como notas relativas al contexto temporal y físico donde se realiza la entrevista (Mack et al., 2005; Carpenter y Suto, 2008; Creswell y Poth, 2018). Posteriormente estas notas deben ser ampliadas para describir con precisión aquello que ha acontecido durante el encuentro, preferiblemente durante las 24 horas siguientes para tratar de incorporar la mayor información que sea posible, y en formato narrativo (Mack et al., 2005).

Tanto durante el proceso de la toma de notas de campo como en su ampliación, es importante que éstas se escriban en primera persona diferenciando los comentarios del investigador de los del participante (Carpenter y Suto, 2008). Además, los comentarios del investigador durante la escritura *in situ* y ampliación posterior de las notas de campo pueden formar parte de su proceso de reflexividad (Carpenter y Suto, 2008).

En consecuencia, en total se recogieron 23 notas de campo del investigador, una por cada entrevista realizada a cada participante que formó parte del estudio. Posteriormente se ampliaron, sintetizaron y se fueron incorporando también como parte del proceso reflexivo del investigador. (**Anexo 4**).

3.6.3. Documentos personales.

En investigación cualitativa, otra forma de recogida de datos que complementa la entrevista, la observación y las notas de campo, son los documentos personales requeridos de manera voluntaria por los investigadores a los participantes del estudio (Carpenter y Suto, 2008). Se trata de documentos en los que los participantes tienen la oportunidad de describir su vivencia a través de sus propias palabras plasmadas en uno o varios medios escritos como diarios, cartas personales, blogs o correos electrónicos (Carpenter y Suto, 2008). En el caso de ser entregados, son analizados e incorporados al conocimiento derivado de las entrevistas en profundidad, complementando así el proceso de investigación (Carpenter y Suto, 2008).

Para la presente tesis, se les ofreció a los participantes la posibilidad de aportar documentos adicionales que describiesen su experiencia entregándolo de manera personal a los investigadores o a través de correo electrónico, pero ninguno entregó material complementario. Todos los participantes aludieron a que estaban satisfechos con la información aportada a través de las entrevistas y que no consideraban necesario entregar documentación adicional.

3.7. ANALISIS DE LOS DATOS

En la presente tesis se aplicó un análisis temático inductivo (Braun y Clarke, 2006).

3.7.1. Manejo de los datos y transcripción.

Como parte de la metodología de la investigación cualitativa, la transcripción de las entrevistas de trata de un elemento necesario y fundamental para el manejo de los datos, siendo el entrevistador la persona más adecuada para realizarlo (Carpenter y Suto, 2008). Por lo tanto, tras realizar la recogida de datos, la totalidad de las entrevistas fueron transcritas literalmente por el entrevistador y se completaron con las anotaciones del cuaderno de campo con el objetivo de complementar la información aportada por los participantes con las observaciones del investigador sobre el contexto y la comunicación no verbal (Mack et al, 2005). Las transcripciones de las entrevistas grabadas en audio y la complementación con las notas de campo, son las principales fuentes de datos de la investigación cualitativa (Moser y Korstjens, 2018).

Siguiendo las recomendaciones de Valles Martínez (2003) la codificación de cada uno de los extractos de las entrevistas, también denominados segmentos de texto, debe indicar claramente el participante y el número de la entrevista del que procede, así como el lugar, la fecha de realización de la misma y otras informaciones aportadas por el participante que contribuyan a su entendimiento y análisis. En consecuencia, los extractos de las entrevistas

utilizados para la creación de códigos, categorías, subtemas y temas se representaron entre comillas (“...” y se mostraron de manera íntegra y literal. La separación entre diferentes segmentos de texto mostrados de manera conjunta se separó mediante el siguiente signo “(...)” y, además, las anotaciones del investigador relacionadas con sus propias reflexiones, comentarios y observaciones se colocaron entre corchetes ([...]).

La transcripción textual de las entrevistas es utilizada en investigación cualitativa fenomenológica para reflejar la experiencia de los participantes, por lo que se fue revisando de manera meticulosa que cada transcripción reflejase de manera literal las palabras de los participantes, incluyendo elementos no verbales como silencios, suspiros, risa o llanto, énfasis en diferentes segmentos narrativos o gestos corporales (McLellan, MacQueen y Neidig, 2003; Moser y Korstjens, 2018), que se colocaron entre paréntesis (McLellan et al., 2003).

Aquellos segmentos que no se pudieron transcribir debido a que no se mostraron audibles o inteligibles, se colocaron entre corchetes, comprendiendo éstos la palabra “inaudible” ([inaudible]) (McLellan et al., 2003). Además, se respetó en la transcripción el uso de palabras que pudieran no ser correctas desde un punto de vista gramatical o el uso coloquialismos, reflejando así la manera de expresarse de los participantes (McLellan et al., 2003).

También se omitió cualquier tipo de información sensible que pudiese poner en riesgo la confidencialidad de los participantes como su propio nombre, el de los profesionales, familiares, o compañeros tanto del voluntariado como del dispositivo de salud mental, así como cualquier dato que pudiese contribuir a la identificación de la entidad de voluntariado, del centro de salud mental o de su lugar de residencia, procedencia o realización del voluntariado. Para tal fin, se sustituyeron estos datos por una información genérica o neutral sobre lo referido por los participantes, colocada entre signos de “=” (McLellan et al., 2003). Se expone como ejemplo la siguiente transcripción perteneciente al Participante 4:

“... *ha sido un proyecto entre ambos grupos que es =nombre del centro de voluntariado= y el =nombre del dispositivo de salud mental= de aquí, de =nombre de la ciudad del dispositivo=, entonces claro, tienen que saberlo (...) no lo saben [los niños que reciben el voluntariado]” (Participante 4, 43 años, entrevista no estructurada).*

Con el fin de identificar cada uno de los segmentos, cada entrevista se codificó con un código alfanumérico y se eliminó cualquier dato que pudiese comprometer la confidencialidad de los participantes, así, por ejemplo, la entrevista realizada al participante número 20 se codificó como P20E1 (Participante 20, Entrevista 1) junto con la fecha y el lugar de realización de la entrevista. La codificación de la información también contribuye posteriormente a una mejor localización y análisis de los datos (Morse y Richards, 2002). Esto justifica el concepto de trazabilidad de los resultados, identificando las narraciones con sus participantes concretos, y de este modo ayudar a comprobar y determinar la credibilidad de los resultados (Creswell y Poth, 2018).

El manejo y análisis de los datos se realizó de manera manual utilizando el procesador de textos Word 2016 de Microsoft y no se utilizó un software de análisis cualitativo. En palabras de Patton (2015): “usar un software no es un requisito para el análisis cualitativo. Ya sea que uses o no un software, el verdadero trabajo analítico se lleva a cabo en tu cabeza” (p.531).

3.7.2. Método de análisis de los datos.

El análisis de datos en investigación cualitativa es un proceso iterativo, donde el análisis se produce tras la recogida de datos de cada entrevista de manera simultánea (Moser y Korstjens, 2018). De este modo tras, cada entrevista, se produce un proceso de análisis (Moser y Korstjens, 2018). Esto permite reconducir y explorar nuevas áreas de investigación en subsiguientes fases (Creswell y Poth, 2018). De igual modo, el análisis cualitativo se trata de

un proceso creativo y circular que implica codificar, clasificar, comparar y combinar el material obtenido durante su recopilación con el objetivo de extraer la esencia de la vivencia y el significado que tiene para los participantes mediante la identificación de temas comunes y la descripción del fenómeno en una narrativa coherente (Rubin y Rubin, 2005; Creswell y Poth, 2018). Por lo tanto, en investigación cualitativa “el análisis fenomenológico no implica el cálculo, la búsqueda de patrones, frecuencias o repeticiones en los datos” (van Manen, 2017, p.814).

La estrategia de análisis de datos debe mostrarse acorde a la metodología de investigación utilizada (Creswell y Poth, 2018), por lo tanto, se ha escogido el análisis temático inductivo propuesto por Braun y Clarke (2006). Se trata de un método de investigación cualitativa flexible y útil que puede proporcionar datos de manera rica y detallada a través de la identificación y análisis de patrones comunes dentro de dichos datos (Braun y Clarke, 2006). El análisis temático inductivo guía un proceso de codificación que no trata de ajustar los datos en un marco teórico preexistente ni a través de categorías preestablecidas, por lo que los diferentes códigos surgen a partir de la narrativa de los participantes (Braun y Clarke, 2006). La totalidad de los datos se fragmenta en unidades más pequeñas, que se codifican, y se nombran acorde al contenido que representan, para posteriormente agruparlas en conceptos comunes (Moser y Korstjens, 2018). No obstante, dichos datos no están codificados en un vacío epistemológico, sino que, aunque los investigadores deben poner en suspensión sus creencias y conocimientos previos (*bracketing*), no es posible liberarse completamente de su enfoque de referencia (Braun y Clarke, 2006).

El primer paso del análisis se produce durante la recolección de datos, cuando el investigador va encontrando contenidos y significados en los datos que forman parte de patrones comunes (Braun y Clarke, 2006). El análisis requiere de un movimiento constante de avance y retroceso entre la totalidad de los datos, a medida que éstos se van codificando,

analizando y volviendo a repetir el proceso. Por lo tanto, el análisis no es un proceso lineal, sino que se deben ir anotando ideas y realizando esquemas de codificación desde la fase inicial, continuando durante todo el proceso de análisis y retornando a fases previas si se considera necesario (Braun y Clarke, 2006). El análisis temático inductivo realizado para la presente tesis ha seguido las fases descritas por Braun y Clarke (2006): (véase **Figura 3**)

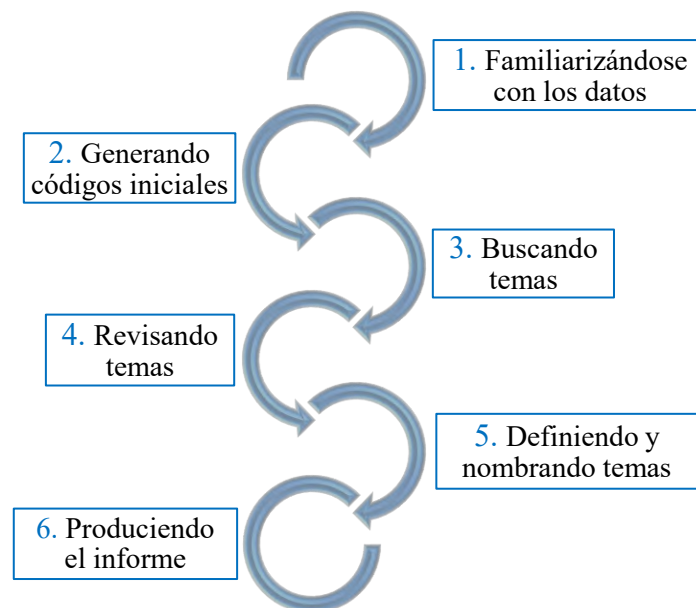


Figura 3. Fases del proceso de análisis temático inductivo. Fuente: elaboración propia.

1. Familiarizándose con los datos: esta fase requiere de una inmersión mediante una lectura repetida y activa de la totalidad de los datos, identificando significados y patrones comunes. Para ello, se realizó una lectura completa de los datos antes de empezar con la codificación, comenzando así a identificar los primeros patrones a través de la elaboración de notas e ideas a las que poder regresar en fases posteriores. No obstante, como se ha comentado previamente, el análisis comienza en el momento de la recolección de los datos, siendo también reconocida la transcripción de los datos como una fase en la que mientras se transcriben las narrativas, el investigador comienza a identificar patrones comunes.

2. Generando códigos iniciales: la narrativa de los participantes se comenzó a fragmentar asignando un código a cada segmento narrativo que identificó una característica concreta de los datos y se comenzaron a clasificar asignando diferentes marcadores (colores). Se mantuvieron datos que no formaban parte de manera específica del código pero que ayudaron a entender el contexto para poder comprenderlo. Este proceso se puede realizar de manera manual o mediante un programa informático, realizándolo manualmente en la presente tesis doctoral.
3. Buscando temas: se ordenaron los códigos en diferentes categorías, subtemas y temas cotejando todos los extractos de los códigos previamente identificados empleando tablas (**Anexo 9**) y mapas temáticos (véase mapa conceptual de cada tema en el apartado de Resultados y **Anexo 10**), y nombrando y describiendo cada tema. De esta forma, se fueron creando diferentes niveles temáticos (códigos que dieron lugar a categorías, categorías a subtemas y subtemas a temas principales). En este proceso, se fueron categorizando los datos en función de la identificación de patrones repetidos surgidos de la totalidad de los datos.
4. Revisando temas: cuando se crearon diferentes temas en la fase anterior, se fueron refinando, y cotejando si la clasificación inicial se correspondía realmente con los datos obtenidos, habiendo temas que fueron eliminados al no ser relevantes, mientras que otros fueron divididos, agrupados o fusionados en función de la coherencia entre los códigos que formaban parte de los mismos. Por lo tanto, se revisaron todos los datos de cada tema identificando de nuevo patrones comunes dentro de cada uno de ellos que reflejasen de manera clara cada uno de los temas. Una vez realizado este paso, se volvieron a leer todos los datos obtenidos con el fin de identificar si había datos que hubiesen sido descartados en fases anteriores que pudiesen ser catalogados en alguno de los temas identificados. Al final de esta fase se generó una coherencia interna dentro

de cada tema con respecto a los datos que lo contenían y una coherencia de los diferentes temas entre sí, acompañándose de tablas representativas del proceso de codificación (**Anexo 9**) y de mapas conceptuales o temáticos (**Anexo 10**).

5. Definiendo y nombrando temas: se continuó refinando el análisis, se identificó y se describió la “esencia” de cada uno de los temas. Una vez descrita, se retomaron los extractos de texto o narrativas de cada uno de los subtemas y se organizaron de manera coherente para acompañar la descripción de cada tema. Posteriormente, se realizó una descripción más detallada con los aspectos de mayor interés de cada tema, sin que se superpusiesen entre sí, pero considerando también cada tema en relación a los demás e identificando, los diferentes subtemas. Es en este momento cuando se nombraron los temas de manera concisa para representar una idea clara del contenido de cada tema identificado.
6. Produciendo el informe: una vez se identificaron, refinaron y nombraron todos los temas, se contó la historia de los datos de manera lógica y coherente, acompañándola con ejemplos de las narrativas que representaban la experiencia vivida de los participantes dando respuesta a la pregunta de investigación y discutiendo esta respuesta con la literatura existente.

Durante la primera etapa de recolección de datos mediante entrevistas en profundidad no estructuradas (participantes 1-11), cada entrevista se transcribió y se analizó acorde a las tres primeras fases del análisis temático inductivo (Braun y Clarke, 2006), contemplando por cada investigador implicado en la triangulación (véase apartado Calidad y rigor) los datos de cada entrevista de manera global, comenzando a identificar significados y patrones comunes en cada entrevista, analizando y codificando cada segmento narrativo y agrupándolo en diferentes temas de primer nivel o categorías. La codificación de los segmentos narrativos y las categorías

surgidas se discutieron en reuniones entre investigadores, llegando a un consenso y validando los resultados del mismo con los participantes (véase apartado Calidad y rigor).

Con la información obtenida tras este primer análisis de las entrevistas realizadas (participantes 1-11), se construyó una entrevista semiestructurada (véase **Tabla 4**) para entrevistar a los participantes de la segunda etapa de recolección de datos (participantes 12-23) y con estos nuevos datos aportados por los participantes se realizó el mismo proceso de análisis.

Tras tener ya disponibles y analizados la totalidad de los datos de todas las entrevistas, junto con las notas de campo, se completó el proceso de análisis temático inductivo (Braun y Clarke, 2006), según las fases descritas previamente mediante consenso entre los investigadores, dando lugar a la presente tesis doctoral. En palabras de Moser y Korstjens (2018): “el resultado de un estudio fenomenológico es una descripción detallada de temas que capturan el significado esencial de la experiencia vivida” (p.16).

3.7.2.1. Construcción de mapas conceptuales o temáticos.

La utilización de mapas conceptuales (Kinchin, Streatfield y Hay, 2010) o mapas temáticos (Braun y Clarke, 2006) se utilizan para reflejar de una manera gráfica el significado surgido del conjunto de datos de la investigación cualitativa como un todo (Braun y Clarke, 2006), ayudando a organizar y representar el conocimiento (Kinchin et al., 2010). La construcción de mapas temáticos acompaña al análisis de datos, por lo que al igual que éste, se trata de un proceso de avance y retroceso entre las diferentes fases, que implica la construcción, deconstrucción y reconstrucción de dichos mapas, hasta que se ajuste al significado del conjunto de datos (Braun y Clarke, 2006). Por último, la presentación de los resultados de un estudio cualitativo a través de mapas conceptuales ayuda a la comprensión y conexión de los hallazgos al mostrarlos de una manera gráfica (Daley, 2004).

Siguiendo la clasificación de mapas conceptuales propuesta por Kinchin et al. (2010) (véase *Figura 4*), para la presente tesis doctoral se han utilizado el modelo SPOKE para representar gráficamente los subtemas que pertenecen a cada tema principal (véase mapa conceptual de cada tema en el apartado Resultados) y el modelo CHAIN para representar cómo los temas principales y sus correspondientes subtemas conforman el fenómeno de estudio, la experiencia vivida de las personas con TMG que realizan un voluntariado (véase *Anexo 10*).

Se ha descartado el uso del modelo NETWORK (Kinchin et al., 2010) al tratarse de un modelo utilizados en diseños de estudios cualitativos más centrados en el estudio de los procesos o la generación de teorías, propios del enfoque metodológico de la teoría fundamentada (Hay, Kinchin y Lygo-Baker, 2008).

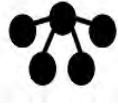
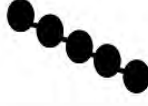

	SPOKE	CHAIN	NETWORK
Structure			
Hierarchy	single level	as many levels as concepts (but often these are unjustified)	several justified levels
Additions	additions to the central concept does not interfere with others	cannot cope with additions near the beginning of the sequence	additions and deletions have varying effects as 'other routes' are often available through the map
Deletions	generally have no effect on the overall structure unless the central (organising) concept is deleted (which leads to complete collapse)	disrupt the sequence below the deletion	
Links	often simple	often compound (making sense only when the map is read as a whole)	often rich and complex showing deep understanding
General	these structures indicate 'learning readiness' they are flexible and amenable to change in the course of learning	these structures are 'active' they are common to enterprise or to clinical practice where specific sets of actions must be carried out in sequence	these structures are 'scholarly' they often include alternative view-points and even contradictory ideas

Figura 4. Tipos de mapas conceptuales o temáticos. Extraído de: Using Concept Mapping to Enhance the Research Interview (Kinchin et al., 2010). © Kinchin 2010.

3.8. CALIDAD Y RIGOR

Con el fin de asegurar el rigor y la calidad metodológica del estudio se han seguido las recomendaciones internacionales establecidas por el COREQ (Tong et al., 2007), y el SRQR (O'Brien et al., 2014), para la estructura de los estudios cualitativos en ciencias de la salud (Anexo 1 y 2).

Junto con las recomendaciones COREQ y SRQR, existen diferentes técnicas que se deben utilizar en los estudios de investigación cualitativa que aseguren la integridad de los resultados (Korstjens y Moser, 2018). Para tal fin, y complementando el uso de las recomendaciones COREQ y SRQR, se han seguido los Criterios de validación metodológica de Lincoln y Guba (1985): Credibilidad, Transferibilidad, Dependabilidad y Confirmabilidad (Creswell y Poth, 2018; Korstjens y Moser, 2018):

1. Credibilidad (*Credibility*): se trata de un criterio que persigue asegurar la confianza en los resultados de la investigación, determinando si la información que ha sido extraída de las percepciones originales de los participantes es veraz y se ha interpretado correctamente (Creswell y Poth, 2018; Korstjens y Moser, 2018). Es el criterio cualitativo correspondiente a la validez interna de los estudios cuantitativos (Creswell y Poth, 2018; Korstjens y Moser, 2018). Para asegurar la Credibilidad se han utilizado las siguientes técnicas:
 - a. Triangulación mediante el uso de diferentes fuentes de datos (entrevistas en profundidad no estructuradas, y semiestructuradas y notas de campo del investigador) y la recogida de datos sobre el mismo fenómeno en diferentes lugares y contextos.
 - b. Triangulación mediante investigadores en el proceso de análisis y evaluación de los resultados mediante análisis por separado de las entrevistas y discusión en reuniones de investigación.

- c. Validación del contenido de las entrevistas por los participantes mediante la entrega de una copia de audio de la entrevista y confirmación del análisis individual de los resultados de su entrevista.
 - d. Identificación de casos negativos/desviantes que se apartan del patrón general de resultados.
 - e. Auditoría realizada por un investigador externo al proyecto aplicando los criterios COREQ (Tong et al., 2007) y SRQR (O'Brien et al., 2014). La auditoría se realizó tras finalizar el protocolo de investigación con el fin de clarificar aquellos criterios que se debían completar para asegurar la calidad del estudio **(Anexo 11)**.
2. Transferibilidad (*Transferability*): este criterio establece el grado en que los resultados se pueden aplicar (aplicabilidad) o transferir a contextos diferentes en los que los datos sean aportados por otras personas (Creswell y Poth, 2018; Korstjens y Moser, 2018), por lo que también ha sido denominado como juicio de transferibilidad (Korstjens y Poth, 2018). El concepto de juicio de transferibilidad hace referencia a que es responsabilidad de los investigadores que realizan el estudio describir en profundidad el proceso de investigación, las características de los participantes y del contexto, pero que son los lectores del estudio (otros investigadores) los que deben juzgar si los resultados pueden ser transferibles o aplicables a su propio contexto con otros participantes (Korstjens y Moser, 2018). Es el criterio cualitativo correspondiente a la validez externa de los estudios cuantitativos (Creswell y Poth, 2018). Para asegurar la Transferibilidad se han utilizado las siguientes técnicas:
- a. Descripción en profundidad del fenómeno de estudio y del contexto donde se desarrolla.

- b. Descripción de los participantes mediante sus datos sociodemográficos y características clínicas.
 - c. Descripción detallada del proceso de investigación a través del seguimiento de recomendaciones internacionales aceptadas: COREQ (Tong et al., 2007) y SRQR (O'Brien et al., 2014).
 - d. Auditoría realizada por un investigador externo al proyecto aplicando los criterios COREQ (Tong et al., 2007) y SRQR (O'Brien et al., 2014). (**Anexo 11**).
3. Dependeabilidad (*Dependability*): se trata de un criterio que contrasta que el proceso de análisis se haya realizado mediante los estándares metodológicos propios del diseño de estudio elegido y desarrollado (Korstjens y Moser, 2018). Es el criterio cualitativo correspondiente a la consistencia o fiabilidad de los estudios cuantitativos (Creswell y Poth, 2018; Korstjens y Moser, 2018). Para asegurar la Dependeabilidad se han utilizado la siguiente técnica:
- a. Auditoría realizada por un investigador externo al proyecto aplicando los criterios COREQ (Tong et al., 2007) y SRQR (O'Brien et al., 2014). (**Anexo 11**).
4. Confirmabilidad (*Confirmability*): el seguimiento de este criterio determina el grado en que otros investigadores externos al estudio pueden confirmar los resultados del mismo basándose en la descripción transparente de todo el proceso de investigación desde el diseño hasta el informe final. Es el criterio cualitativo correspondiente a la neutralidad u objetividad de los estudios cuantitativos (Creswell y Poth, 2018; Korstjens y Moser, 2018). Para asegurar la Confirmabilidad se han utilizado las siguientes técnicas:

- a. Descripción detallada del proceso de investigación; estrategias de muestreo, criterios de inclusión, reclutamiento, recogida de datos, análisis, y presentación de resultados.
- b. Descripción del proceso de reflexividad y posicionamiento de los investigadores.
- c. Los resultados presentados aportan los datos de los participantes y/o sus códigos identificativos, para asegurar la trazabilidad de los resultados, desde los temas, a subtemas, de estos a códigos y estos a fragmentos de textos originales procedentes de la transcripción de las entrevistas (Creswell y Poth, 2018; O'Brien et al., 2014; Tong et al., 2007).
- d. Auditoría realizada por un investigador externo al proyecto aplicando los criterios COREQ (Tong et al., 2007) y SRQR (O'Brien et al., 2014). (**Anexo 11**).

3.9. CONSIDERACIONES ETICAS

Este estudio respetó los principios fundamentales establecidos en la Declaración de Helsinki (World Medical Association, 2013), en el Convenio del Consejo de Europa sobre Derechos Humanos y Biomedicina (Council of Europe, 1997), en la Declaración Universal de la UNESCO sobre Genoma Humano y Derechos Humanos (United Nations Educational Scientific and Cultural Organization, 1997) y en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Los datos personales que se le requirieron al participante se mantuvieron estrictamente confidenciales. Ningún dato personal que permita la identificación de los participantes fue ni será accesible a ninguna persona que no forme parte del equipo investigador, ni podrán ser divulgados por ningún medio. De acuerdo con la ley vigente, los participantes pudieron y pueden ejercer sus derechos de acceso, modificación,

oposición y cancelación de los datos, limitar el tratamiento de los datos incorrectos y solicitar una copia de los datos o que se transfieran a un tercero (portabilidad). Si así lo desea el participante, deberá solicitarlo a los miembros del equipo de investigación en este estudio.

Todos los participantes recibieron un consentimiento informado (**Anexo 7**) conforme a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación ética. En el momento de su entrega y previo a la firma del documento por parte del participante, los investigadores explicaron detalladamente cada uno de los apartados de dicho documento y se mostraron disponibles para resolver cualquier tipo de duda al respecto, asegurándose que el participante comprendiese la totalidad del mismo. (Véanse **Anexo 6** y **Anexo 7**).

Los archivos de audio han sido almacenados en formato “.wav” en un único ordenador del equipo investigador. Ese equipo está ubicado en el Despacho 1060 del Edificio Departamental II de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Rey Juan Carlos. El acceso a los archivos de audio de las entrevistas ha sido limitado únicamente a los investigadores del estudio. No se han cedido, ni se cederán datos a terceros y no se permitirá el acceso a los archivos de audio a otras personas ajenas al equipo investigador. El investigador responsable de la custodia de los archivos en audio es el investigador Jorge Pérez Corrales, profesor del Departamento de Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Rehabilitación y Medicina Física de la Universidad Rey Juan Carlos.

Se informó y solicitó permiso a los participantes para grabar la entrevista y se entregó una copia en un disco digital tras finalizar la misma. Se solicitó permiso para complementar la entrevista con anotaciones en el cuaderno de campo del investigador con el objetivo de aumentar la calidad de recolección de datos. Todos los participantes consintieron ambos procedimientos de recogida de información.

Se comunicó a los participantes que el propósito del estudio no era juzgar ni opinar sobre los participantes, sino comprender y aprender de sus experiencias con el fin de extraer conclusiones que ayuden a otras personas que se encuentren en circunstancias similares. El objetivo de esta comunicación fue el de ofrecer una mayor sensibilidad aproximativa a aquellos relatos de la entrevista que debido a su contenido pudiesen resultar incómodos para el participante (Clarke, 2006; Hewitt, 2007), siendo un requisito asociado a los estudios de investigación cualitativa al realizar preguntas sobre aspectos que pueden ser considerados como potencialmente “sensibles” para el entrevistado (Dickson-Swift, James, Kippen y Liamputtong, 2006).

En el caso de que algunos de estos aspectos produjesen una reacción emocional que pudiese dar lugar a una situación que causase algún tipo de molestia o percepción de daño en el participante (enfado o suspicacia con el entrevistador, llanto, etc.) se les ofreció la posibilidad de pausar la entrevista y continuar en otro momento o directamente suspender la recogida de información. Retomar o no la entrevista y la forma de llevarlo a cabo se realizó siempre en base a las preferencias del participante entrevistado (Clarke, 2006; Kuper, Lingard y Levinson, 2008).

Durante las transcripciones de las entrevistas se omitió toda información que pudiese comprometer la confidencialidad de los participantes como su propio nombre o el de otras personas (profesionales, familiares, compañeros de voluntariado u otras personas atendidas en el dispositivo de salud mental), el nombre de la entidad de voluntariado o del centro de salud mental, así como la información relativa a lugares geográficos de residencia, procedencia o realización del voluntariado (McLellan et al., 2003).

En relación a las consideraciones éticas relacionadas con el reclutamiento de los participantes, se contactó con ellos a través de sus profesionales de referencia de los dispositivos

de salud mental y previa aprobación del estudio por el Comité de Ética de la Universidad Rey Juan Carlos (**Anexos 12 y 13**) y por las entidades de salud mental participantes en el mismo (**Anexos 14, 15, 16 y 17**). Los dos certificados de aprobación del estudio por el Comité de Ética de la Universidad Rey Juan Carlos (**Anexos 12 y 13**) son debidos a que la presente tesis comenzó con el título “La experiencia vivida de las personas con esquizofrenia y otros trastornos psicóticos que realizan un voluntariado: un estudio cualitativo” (**Anexo 12**), siendo ampliados posteriormente los criterios de inclusión para incluir a personas con otros diagnósticos englobados dentro de la categoría de TMG y quedando con el título definitivo de “La experiencia vivida de las personas con TMG que realizan un voluntariado: un estudio cualitativo” (**Anexo 13**).

Los investigadores del estudio no tenían ningún tipo de relación previa con los participantes ni estaban implicados en su proceso de atención sanitario y/o social.

Los investigadores hicieron llegar una carta de presentación del estudio (**Anexo 6**) junto con el consentimiento informado (**Anexo 7**) a los profesionales de referencia de los participantes con el fin de que pudiese presentárselo una persona de su confianza. Además, previo a la firma del consentimiento informado (**Anexo 7**) y, por lo tanto, la aceptación de la participación en el estudio, los investigadores volvieron a explicar los objetivos del mismo, la metodología a seguir incluyendo los diferentes medios de recogida de datos (entrevistas, notas de campo) y tratamiento de los datos, así como todas las consideraciones éticas recogidas en el consentimiento informado (**Anexo 7**) y se resolvió cualquier tipo de duda que pudiese surgir. Se firmó el consentimiento informado por duplicado, entregando una copia al participante y quedando la otra bajo custodia del investigador. De manera específica, se pidió permiso verbal y escrito a través del consentimiento informado (**Anexo 7**) para grabar en audio la entrevista y tomar notas de campo, que se mostraron visibles en todo momento.

Se informó a los participantes que el estudio de investigación se realizaba sin ánimo de lucro, sin ningún tipo financiación previa y que no existía ningún conflicto de intereses por parte de los investigadores con la realización del estudio.

4. RESULTADOS

4. RESULTADOS

En este apartado se van a describir los resultados obtenidos, en relación a los datos sociodemográficos y clínicos de los participantes, y por último de los temas identificados durante el proceso de análisis.

4.1. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS Y CLÍNICOS DE LOS PARTICIPANTES

Se incluyeron veintitrés usuarios de servicios de salud mental (16 hombres y 7 mujeres), de los que 9 hombres y 5 mujeres procedían de la Comunidad Autónoma de Madrid, y 2 mujeres y 7 hombres de la Comunidad Autónoma de Cataluña. Presentaban una media de 17.91 años de evolución (D.T. 9.21) del trastorno desde el diagnóstico y una media de edad de 47 años (D.T. 8.23).

Diecinueve participantes se encuentran solteros, dos casados, uno separado y uno divorciado. En el momento de la entrevista dieciséis participantes viven con familiares, tres participantes viven solos, dos participantes viven en una Residencia de la red de atención a personas con TMG y dos personas realizan el voluntariado mientras se encuentran ingresados en una unidad hospitalaria.

En cuanto al nivel de estudios, ocho cuentan con estudios primarios, uno con estudios secundarios, nueve con formación profesional, dos comenzaron estudios universitarios, pero no finalizaron y tres con estudios universitarios.

El tiempo medio que llevan realizando el voluntariado es de 2.43 años (D.T. 0.37), diecisiete participantes lo realizan con una periodicidad de una vez por semana, cuatro de dos veces por semana, uno de tres veces por semana y uno de cinco veces por semana. Realizan diferentes tipos de voluntariado: a) siete acompañando en la recuperación a otras personas con trastornos mentales (dos apoyando en el proceso de recuperación desde su propia experiencia

y apoyando en actividades socio-comunitarias, una apoyando en actividades artísticas, una impartiendo clases de guitarra, una impartiendo clases de aeróbic, una apoyando en un huerto comunitario y una impartiendo clases de flamenco); b) cinco participantes realizan voluntariado con animales; c) cuatro acompañamiento de personas mayores; d) dos colaboran en tareas administrativas en una biblioteca de un centro cultural; e) dos imparten clases de ajedrez a niños en situación de riesgo social; f) dos dirigen entrenamientos y partidos de fútbol con niños con discapacidad intelectual; y g) uno reparte comida entre familias necesitadas. (Véanse **Tablas 7 y 8**).

Tabla 7.

Datos sociodemográficos, clínicos y relativos al voluntariado de los participantes.

Participantes	23 (16 hombres, 7 mujeres)
Edad	47 años (D.T. 8.23)
Estado civil	19 participantes solteros 2 participantes casados 1 participante divorciado 1 participante separado
Nivel de estudios	8 participantes estudios primarios 1 participante estudios secundarios 9 participantes formación profesional 2 participantes comenzaron estudios universitarios 3 participantes estudios universitarios
Convivencia	12 participantes viven con sus padres y/o hermanos 3 participantes viven solos 2 participantes viven con su pareja e hijos 1 participante vive con sus padres, pareja e hijos 1 participante vive con sus hijos 2 participantes viven en una Residencia de la red de atención a TMG 2 participantes se encuentran ingresados en una unidad hospitalaria
Situación sociolaboral según los grados establecidos por la Seguridad Social	21 participantes incapacidad permanente absoluta (IPA) para todo trabajo 2 participantes incapacidad permanente total (IPT) para profesión habitual

Diagnóstico	<p>11 participantes: F20.0 Esquizofrenia paranoide</p> <p>3 participantes: F31 Trastorno bipolar</p> <p>2 participantes: F20.5 Esquizofrenia residual</p> <p>2 participantes: F25 Trastorno esquizoafectivo</p> <p>2 participantes: F20.9 Esquizofrenia sin especificación</p> <p>1 participante: F20.6 Esquizofrenia simple</p> <p>1 participante: F33 Trastorno depresivo recurrente</p> <p>1 participante: F28 Otro trastorno psicótico</p>
Años desde el diagnóstico	17.91 años (D.T. 9.21)
Tiempo siendo voluntario	2.43 años (D.T. 0.37)
Periodicidad	<p>17 participantes: 1 día a la semana</p> <p>4 participantes: 2 días a la semana</p> <p>1 participante: 3 días a la semana</p> <p>1 participante: 5 días a la semana</p>
Tipo de voluntariado	<p>7 participantes: apoyo a otras personas con TMG en diferentes actividades:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 2 actividades socio-comunitarias • 1 profesor de guitarra • 1 actividades artísticas • 1 profesora de aerobio • 1 apoyo en huerto comunitario • 1 profesora de flamenco <p>5 participantes: voluntariado con animales</p> <p>4 participantes: acompañamiento de personas mayores</p> <p>2 participantes: asistentes de biblioteca</p> <p>2 participantes: profesores de ajedrez con niños en riesgo de exclusión social</p> <p>2 participantes: entrenadores de fútbol con niños con discapacidad intelectual</p> <p>1 participante: repartidor de comida a familias en riesgo de exclusión social</p>

Tabla 8.

Datos sociodemográficos, clínicos y relativos al voluntariado desglosados por cada participante.

Cód.	Sexo	Edad	Estado civil	Nivel de estudios	Convivencia	Diagnóstico	SSL	Años desde diagnóstico	Tiempo siendo voluntario	Periodicidad (días/semana)	Tipo de voluntariado
P1	H	42	Soltero	Formación Profesional	Madre	Esquizofrenia paranoide	IPA	7	1 año y 3 meses	1 d/s	Reparto de comida familias en riesgo social
P2	M	52	Soltera	FP	Sola	Esquizofrenia residual	IPA	31	5 años	1 d/s	Acompañamiento de personas mayores
P3	H	43	Soltero	Primarios	Padres	Esquizofrenia paranoide	IPA	8	3 años	1 d/s	Profesor de guitarra de personas con TMG
P4	H	43	Soltero	Primarios	Padre y hermano	Trastorno esquizoafectivo	IPA	20	3 años	1 d/s	Profesor de ajedrez de niños en riesgo social
P5	H	36	Soltero	Primarios	Padre y abuela	Esquizofrenia paranoide	IPA	12	3 años y 2 meses	1 d/s	Voluntariado con animales
P6	M	56	Soltera	Universidad	Madre y hermano	Esquizofrenia paranoide	IPA	34	1 año y 2 meses	1 d/s	Acompañamiento de personas mayores
P7	M	46	Soltera	Primarios	Hermana	Esquizofrenia simple	IPA	29	4 años y 2 meses	1 d/s	Acompañamiento de personas mayores
P8	H	44	Soltero	Primarios	Padres	Esquizofrenia paranoide	IPA	15	2 años	1 d/s	Profesor de ajedrez de niños con riesgo social
P9	M	51	Soltera	Primarios	Padres y hermano	Trastorno bipolar	IPA	24	5 años	1 d/s	Acompañamiento de personas mayores
P10	H	63	Divorciado	Universidad	Solo	Trast. depresivo recurrente	IPA	30	4 años	1 d/s	Apoyo sociocomunitario a personas TMG
P11	H	54	Soltero	Comenzó Universidad	Padres	Esquizofrenia sin especificación	IPA	36	2 años	1 d/s	Voluntariado con animales
P12	H	62	Soltero	FP	Unidad hospitalaria	Esquizofrenia paranoide	IPT	16	1 año y 4 meses	5 d/s	Apoyo activs. artísticas a personas con TMG

P: Participante; H: Hombre; M: Mujer; SSL: Situación Sociolaboral; IPA: Incapacidad Permanente Absoluta; IPT: Incapacidad Permanente Total.

Nota: Descripción desglosada por participante de los datos sociodemográficos y clínicos, indicando además los datos relativos a la duración, periodicidad y tipo de voluntariado. Fuente: elaboración propia.

Tabla 8 (continuación).

Datos sociodemográficos, clínicos y relativos al voluntariado desglosados por cada participante.

Cód.	Sexo	Edad	Estado civil	Nivel de estudios	Convivencia	Diagnóstico		Años desde diagnóstico	Tiempo siendo voluntario	Periodicidad (días/semana)	Tipo de voluntariado
P13	H	30	Soltero	Secundarios	Dos hermanos	Esquizofrenia sin especificación	IPA	11	5 meses	1 d/s	Entrenador futbol niños discapacidad intelectual
P14	M	40	Soltera	Formación Profesional	Unidad hospitalaria	Esquizofrenia paranoide	IPA	24	9 meses	1 d/s	Profesora de aerobic de personas con TMG
P15	H	46	Soltero	Formación Profesional	Solo	Trastorno bipolar	IPA	18	2 años y 4 meses	2 d/s	Apoyo huerto urbano a personas con TMG
P16	M	47	Separada	Primarios	Dos hijos	Trastorno bipolar	IPA	10	4 años	1 d/s	Profesora de flamenco de personas con TMG
P17	H	47	Soltero	Formación Profesional	Padres	TMG	IPA	11	4 meses	2 d/s	Auxiliar de biblioteca
P18	H	48	Soltero	Comenzó Universidad	Padres	Esquizofrenia paranoide	IPA	13	4 meses	2 d/s	Auxiliar de biblioteca
P19	H	39	Soltero	Formación Profesional	Padre, pareja e hija de la pareja	Esquizofrenia paranoide	IPA	13	7 años	2 d/s	Entrenador futbol niños discapacidad intelectual
P20	H	37	Casado	Formación Profesional	Mujer e hija	Otro trastorno psicótico	IPA	2	5 meses	3 d/s	Apoyo sociocomunitario a personas TMG
P21	M	59	Casada	Comenzó Universidad	Marido e hijos	Trastorno esquizoafectivo	IPT	20	1 año y 3 meses	1 d/s	Voluntariado con animales
P22	H	48	Soltero	Primarios	Residencia	Esquizofrenia residual	IPA	15	1 año y 6 meses	1 d/s	Voluntariado con animales
P23	H	48	Soltero	Formación Profesional	Residencia	Esquizofrenia paranoide	IPA	13	2 años y 6 meses	1 d/s	Voluntariado con animales

P: Participante; H: Hombre; M: Mujer; SSL: Situación Sociolaboral; IPA: Incapacidad Permanente Absoluta; IPT: Incapacidad Permanente Total.

Nota: Descripción desglosada por participante de los datos sociodemográficos y clínicos, indicando además los datos relativos a la duración, periodicidad y tipo de voluntariado. Fuente: elaboración propia.

4.2. CODIFICACIÓN, TEMAS Y SUBTEMAS

Durante el análisis de las entrevistas se identificaron 2156 códigos que se agruparon en 47 categorías. Éstos a su vez se categorizaron en 17 subtemas, distribuyéndose finalmente en los 5 temas definitivos que describen la experiencia vivida de las personas con TMG que realizan un voluntariado. (Véanse **Tabla 9** y **Anexo 9**).

Tabla 9.

Temas y subtemas identificados.

Temas y subtemas identificados	
La experiencia vivida de las personas con TMG que realizan un voluntariado es...	
Temas	Subtemas
... Desempeñar una ocupación significativa que favorece el proceso de recuperación	Experimentando vivencias positivas
	Realizando y/o retomando una ocupación significativa
	Viviendo el presente
	Relacionándome con mi entorno social y familiar
... Un proceso de ayuda mutua	Ayudar a otros es ayudarse a uno mismo
	Ayudando a otros desde mi experiencia en primera persona
	Recuperarme antes de poder ayudar a otros
	El papel de los profesionales en el voluntariado
... Reconstruir mi identidad	Adquiriendo roles que forman parte de “quién soy”
	Cambiando mi percepción de “cómo soy”
	Sentirse valorado, apreciado y respetado
... Contribuir a sentirme como una persona “normal” con una vida “normal”	Sintiéndome como una persona “normal”
	Teniendo una vida “normal”
	Adquiriendo responsabilidad y compromiso
	Decir o no decir que tengo un trastorno mental en el voluntariado
... Realizar una actividad sustitutiva del trabajo	Voluntariado y trabajo
	Pensando en un posible futuro laboral

Nota: Clasificación de temas y subtemas resultantes del proceso de análisis temático. Fuente: elaboración propia.

Cada uno de los temas, y sus respectivos subtemas, son descritos, y se acompañan de fragmentos de textos originales, procedentes de las entrevistas transcritas. El uso de fragmentos de textos originales que justifican los resultados, es un criterio de calidad para asegurar la credibilidad y trazabilidad de los resultados (O'Brien et al., 2014; Tong et al., 2007). (Veáanse **Anexo 9** Proceso de codificación, análisis e identificación de los temas y subtemas y **Anexo 18** Ampliación de resultados en profundidad).

En consecuencia, se irán describiendo los 5 temas principales con sus correspondientes subtemas. De cada uno de los subtemas se presentarán aquellos fragmentos de texto original que se consideran más representativos. No obstante, la presente tesis se acompaña de una ampliación de resultados en profundidad (**Anexo 18**).

Tema 1. Desempeñar una ocupación significativa que favorece el proceso de recuperación.

Todos los participantes describen la vivencia de **sentimientos satisfactorios** durante la realización del voluntariado siendo una **ocupación significativa** que contribuye a su proceso de recuperación. El beneficio está relacionado tanto con el voluntariado en sí mismo como con el tipo de voluntariado, que en todos los casos es una actividad realizada voluntariamente, que les motiva, les gusta, está **conectado con sus intereses personales** y contribuye a **ocupar su tiempo libre**. Además, lo describen como una forma de **concentrarse en el momento presente** que les ayuda a dejar de lado la enfermedad y que tiene una repercusión positiva en su salud mental. Este beneficio no solamente lo identifican durante la realización del voluntariado, sino que influye en otros aspectos y momentos de su vida, como la generación de nuevas **relaciones con otras personas**. (Véase **Tabla 10** y **Figura 5**).

Tabla 10.

Tema 1 y subtemas.

Tema 1	Subtemas
... Desempeñar una ocupación significativa que favorece el proceso de recuperación	Experimentando vivencias positivas
	Realizando y/o retomando una ocupación significativa
	Viviendo el presente
	Relacionándome con mi entorno social y familiar

Nota: Clasificación de subtemas correspondientes al Tema 1. Fuente: elaboración propia.



Figura 5. Mapa conceptual del tema “Desempeñar una ocupación significativa que favorece el proceso de recuperación”. Fuente: elaboración propia.

Subtema 1.1. Experimentando vivencias positivas.

Todos los participantes describen **vivencias positivas** durante la realización del voluntariado. El desarrollo de esta actividad les genera sentimientos como **felicidad, alegría, ilusión o disfrute**. También hacen referencia a la vivencia de **estados de relajación o de paz** durante la realización del voluntariado y a percibirse a sí mismos como **“más fuertes”** para afrontar su vida. Estas sensaciones y vivencia de sentimientos continúan tras la realización del voluntariado, **se trasladan a otras facetas de su vida** y contribuyen de manera positiva a su proceso de recuperación. Por último, describen el voluntariado como una forma de **seguir avanzando**, identificándolo como un elemento que contribuye a **dar sentido a su vida, a realizarse como personas y a poder mirar hacia el futuro**.

“... [el voluntariado] **le da sentido a tu vida**, si no fuera el voluntariado pues habrá que buscarse otra manera, otra manera de **sentirse realizado** (...) para **seguir avanzando** a lo largo de la vida desde que naces hasta que mueres tienes que **darle sentido a la vida** y hacer lo correcto mirando a tu alrededor, saber lo que tienes que hacer y cómo puedes hacer que los demás se sientan más felices. Todo se centra al final en **ser felices** con uno mismo. Para eso uno quiere **sentirse realizado** para... **ser feliz** con lo que tienes, con lo que haces... con lo que eres más bien” (P. 1, 42 años, entrevista no estructurada).

“... una sensación agradable es como cuando tomas un buen vino, que **te sientes satisfecho, realizado** (...) tienes un poco de **paz espiritual** que a lo mejor no tienes en otro momento. O sea, **te relaja, te ayuda y te sirve también de ver un futuro**. Que ahora la vela sopla a favor (...) Te genera a ti **expectativas** que yo desconocía... **me enriquece** (...) Con los problemas que tengo genéricamente por otros motivos pues **me libera, me equilibra**, y bueno, y pienso seguir así mientras pueda y, y me aporta inquietud... el voluntariado influye en **hacerte más fuerte**” (P. 10, 63 años, entrevista no estructurada).

“...luego lo haces todo con mayor **ilusión**. Pues si sales... y está uno amargao y cuando uno tiene un día triste pues todo te sale un poquito mal, pero si sales contento de haber estado con los animales, pues luego todo lo haces con mayor **alegría**, con mayor ilusión, **afrontas la vida con mayor coraje**, con mayor alegría, con mayor **satisfacción** (...) y cuando se te olvida eso, que se te quita, pues **te sientes liberado**, te sientes libre, te sientes **una persona positiva**, te sientes mejor porque **al no sentirte con la enfermedad pues te sientes con alas**” (P. 11, 54 años, entrevista no estructurada).

“... me ayuda personalmente, **a sentirme mejor y con más fuerza pa luchar contra la enfermedad**. Claro, recoger todo lo que sea positivo es bueno (...) Aporta mucho, la verdad. Te cambia la vida (...) **eres más feliz**. Pues por lo que te he dicho, por lo que aportas y por lo que recibes, y to lo que sea sumar es bueno, te hace sentir más feliz. Y el voluntariado es como una... **una pieza importante en mi vida**. Una gran pieza importante, me aporta muchos puntos positivos a mi vida (...). **Si uno está feliz, hace incluso mejor las cosas, con más ganas**” (P. 20, 37 años, entrevista semiestructurada).

El único participante que describe que el voluntariado le ha supuesto en algún momento **aspectos negativos** es el participante 4. Aunque en términos generales identifica el voluntariado como un elemento **positivo**, también narra que sobre todo al inicio hubo algunos **días duros, conflictos con otros voluntarios y momentos de estrés** que le hicieron pensar en abandonar. No obstante, describe que ha habido **un proceso** desde el inicio del voluntariado en el que **el estrés ha ido desapareciendo**.

“... hace que digas <<bueno, he sufrido mucho, pero vale más el estar con niños **que te curan**>> (...) al intentar superarte cada día, pues esa **felicidad** que sacas de ese día que vas al

*voluntariado pues todo se magnifica, al salir **feliz y contento** hace que todo se traslade incluso a donde vivo y a todo (...) **el voluntariado es algo impresionante** (...) Ha habido **días muy chungos** en los que he querido abandonar el voluntariado pero han estao profesionales aquí y man ayudado a enseñarme de nuevo el camino (...) por lo que te comentaba **por el conflicto entre los adultos [otros voluntarios], a lo mejor un día estresante** (...) **Ha habido días que han sido duros**, pero ha habido que estar ahí y ha habido que aguantar, no por ellos, en el sentido de que ellos [los niños del voluntariado] me dieran estrés, **sino a lo mejor por los compañeros**, ¿no? Me han dado **un poco de estrés**, pues no sé, porque **yo entiendo poco a las personas de mi edad**. Eso en los 3 años que llevamos, pues **ha ido evolucionando** y este año yo creo que nos superaremos, o sea, no habrá no creo que ningún intento de abandono por mi parte porque lo estoy viendo día a día, o sea, **he mejorado tanto que incluso cuando antes al principio no notaba estrés** (...) ese **miedo relativo**, pues ya prácticamente haya, se haya superado, ¿no? Porque ya son unos años, ya conocemos como son los niños, entre comillas, bueno yo por lo menos y **ese estrés ya no existe prácticamente**” (P. 4, 43 años, entrevista no estructurada).*

Subtema 1.2. Realizando y/o retomando una ocupación significativa.

Los participantes describen la importancia de que el voluntariado esté relacionado con sus propios **intereses personales** (música, baile, informática, deporte o animales, entre otros). El voluntariado ha sido una forma de **retomar ocupaciones significativas** que en la mayoría de los casos habían abandonado, y de reconectarse o dar continuidad a esa parte de su vida. Se sienten satisfechos al poder realizar una actividad que les gusta, que ha vuelto a tener un papel importante en sus vidas, y que pueden ofrecerla para el beneficio de otros. Para algunos de los participantes también fueron ocupaciones que no solamente realizaban durante su tiempo libre en el pasado, sino que formaron parte de su ámbito de **estudio** o que estaban relacionadas con alguna **experiencia laboral** previa.

*“... lo único que sé hacer es lo que hago, la **música**, lo que más tiempo dedico y lo que **he estudiado siempre**. Entonces el poder ofrecérselo a alguien que tiene ganas de aprender*

a tocar una guitarra pues me parece genial, me gusta mucho” (P. 3, 43 años, entrevista no estructurada).

“... le pongo mucha alegría al baile y eso se transmite, la alegría se transmite, lo mismo que si está uno triste transmite la tristeza, pues yo transmito la alegría con el baile porque es lo que más me gusta hacer (...) me gusta transmitir lo que siento con la música y siempre, siempre, siempre, con la música, siempre. He superao todo lo que me pasa en esta vida, que no ha sido poco, con la música” (P. 14, 40 años, entrevista semiestructurada).

“... ha sido mi vida porque la verdad yo no esperaba volver [comienza a llorar] a bailar, pues qué desilusión, ¿no? No esperaba volver a bailar nunca más, nunca más... Para mí es una alegría de volver a empezar a bailar (...) Para mí el voluntariado de flamenco es una alegría, para mí me está dando vida (...) Yo he estudiado muchos años para llegar a realizar lo que he estudiado y por eso el venir aquí y darme otra vez la alegría del baile me están dando vida (...) volver a empezar en el baile es como volver a nacer, es empezar a vivir de nuevo” (P. 16, 47 años, entrevista semiestructurada).

“... es una buena experiencia porque yo he trabajado de administrativo en algunos sitios y ya tengo algunas nociones de informática. Tengo nociones de informática y entonces no me es muy complicado manejar los ordenadores de la biblioteca (...) pues muy bien, muy bien porque a mí es una cosa que me gusta mucho la informática” (P. 18, 48 años entrevista semiestructurada).

Los participantes describen la realización del voluntariado como un elemento importante que ha contribuido a su proceso de recuperación, pero **no como el único factor**, sino como uno más junto con otras actividades que forman parte de su día a día y donde también tienen que poner de su parte para estar activos durante la semana.

“... entonces ¿cómo hago yo en mi calendario diario? Pues me busco acción, me busco tareas, ¿no? El voluntariado por la tarde, los lunes, los martes, los jueves y los viernes voy al =nombre de un centro cultural=, por las mañanas los martes y los viernes hago diferentes tareas, hago yoga, un poquito de gimnasia que me gusta hacerlo, hago punto, ganchillo, hago ganchillo, tengo previsto hacer un poquito de punto, porque estoy

acabando con el ganchillo, no sé hago actividades allí pues que me, que me gustan” (P. 2, 52 años, entrevista no estructurada).

*“... como tengo mucho tiempo libre, pues **un día a la semana para mí no es ná**, porque claro al tener la invalidez, eh... yo en teoría, en teoría, yo podría estar en mi casa tocándome la barriga sin hacer nada y cobrando lo que estoy cobrando en la pensión y sin hacer nada, pero mi forma de ser no es esa, al revés, de hecho, yo **estoy metido en muchas historias**. Con mis limitaciones (...) entonces te quiero decir que estoy metido en varias historias, o sea **no solo estoy dando clase de guitarra**”* (P. 3, 43 años, entrevista no estructurada).

*“... el voluntariado es otra forma de ver la vida, de sentirla y que te ha ayudado a la recuperación, pues sí, te ha ayudado mucho, **pero también tienes que poner de tu parte en, en... fuera del voluntariado**, porque también hay muchos obstáculos y muchas cosas”* (P. 9, 51 años, entrevista no estructurada).

*“... y entonces pues hago mis hobbies, **tengo mis hobbies**, que eso ya para mí es mucho... Porque con **las actividades y todo lo que hago** disfruto mucho, lo disfruto y para mí es... mejoro mucho pa mi enfermedad (...) y yo creo que **las actividades y el voluntariado** me hacen tirar para adelante. Me hacen tirar para adelante, sí. Para mí tirar para adelante es, es por ejemplo pues marcarte unas metas, unos objetivos y unas metas”* (P. 14, 40 años, entrevista semiestructurada).

Además, dos participantes (P. 4 y P. 11) describen que **no les gustan algunas de las actividades** que se realizan en los dispositivos de rehabilitación psicosocial a los que acuden y cómo gracias a la realización del voluntariado, ahora son más **estables** en su participación, las **toleran mejor y no las abandonan**.

*“... esa felicidad ha hecho que, que incluso **otras actividades que he hecho que no he llegado a soportar**, ha hecho que vaya cada día (...) incluso las abandonaba, o sea, empezaba como un niño, muy ilusionado con muchas ganas y esto, pero la constancia es algo que lo tengo muy deteriorado y el voluntariado ha hecho que lo tenga como una prioridad (...) **me ha dado esa estabilidad que necesitaba**, siempre abandonaba y desde que*

empecé con el voluntariado... Bueno, no lo abandono” (P. 4, 43 años, entrevista no estructurada).

“... hay que salir de aquí motivado para toda la semana, porque ya toda la semana a lo mejor hay cosas que, actividades que no nos gustan tanto. Entonces esas actividades que no gustan tanto, pues hay que tolerarlas un poquito, pensando, diciendo bueno pues esta actividad no me gusta tanto, pero resulta que el miércoles voy a ir a voluntariado y voy a estar con los animales, y lo voy a pasar bien y voy a poner un poco de alegría en esta actividad” (P. 11, 54 años, entrevista no estructurada).

Subtema 1.3. Viviendo el presente.

Los participantes describen la importancia de estar **concentrados en la actividad** que realizan durante el voluntariado para desarrollarlo de la mejor manera posible y como el hecho de permanecer concentrados y entretenidos durante ese espacio de tiempo, contribuye a **contrarrestar, olvidarse o evadirse de algunas sensaciones molestas** que relacionan con el trastorno como la alteración del pensamiento o de la percepción. Describen la concentración en estos instantes como **una forma de luchar contra la enfermedad, de vencer al estrés, a la ansiedad, a los pensamientos recurrentes** que en otras ocasiones no son capaces de frenar y que incluso algunos participantes los relacionan con dolores de cabeza. Por último, también lo describen como una forma de **estar conectados con la realidad**.

“... estás ahí con tu cabeza, que no comprendes bien lo que dices o lo que piensas y tal, pues este aislamiento pues lo... con el voluntariado lo frustras, lo frustras del todo, ¿no? Te concentras en ellos, no te aíslas (...) entonces el cerebro digamos que uno como el mío a lo mejor empieza a oír voces o yo que sé, no está realmente en el aquí y ahora (...) te vas a otros pensamientos que no tienen nada que ver con el momento (...) Cuando estoy en el aquí y ahora me siento muy bien, claro, muy bien, porque estoy concentrada (...) estoy luchando, es por mí, estoy venciendo mis miedos, estoy venciendo todo este momento de incertidumbre que pasa por mi cabeza” (P. 2, 52 años, entrevista no estructurada).

“... esta esquizofrenia pues tiene pensamientos que son de cosas de pensar en cosas pues... que no tienen sentido (...) **no estás pensando cosas raras, te olvidas un poco de la enfermedad** (...) parece que **la mente se te evade de problemas** (...) **te sientes mejor mentalmente**... Una alegría muy grande, porque tó el tiempo ahí machacándote la cabeza <<¡bu, bu, bu!>> [hace un movimiento con la mano como si tuviese un martillo y se diese golpes en la cabeza] como si fuera un martillo y de repente dejan de martillearte, pues **sientes una liberación**” (P. 11, 54 años, entrevista no estructurada).

“... ya no piensas tanto que... que estás enferma y... y está muy bien. Porque a mí me dolía mucho la parte esta izquierda de la cabeza, pero **cuando estoy entretenida se me pasa el dolor** (...) estoy más entretenida. **No pienso tanto en la enfermedad**... Antes era comerme el coco todo el día. No podía frenar, **el pensamiento no lo podía frenar** (...) **mi mente está más tranquila**. Sí... influye mucho porque **es un rato que no pienso en nada**, no pienso en los problemas que hay en casa ni nada, y lo hago y ya está. Y me voy feliz y contenta y ya está” (P. 14, 40 años, entrevista semiestructurada).

“... **allí no tengo alucinaciones**, por ejemplo. Ninguna alucinación... El espíritu, tengo un espíritu... Que me hace hacer gestos y todo eso. Pero allí me olvido del espíritu... Porque estoy centrado. **Estoy centrado, centrado en el trabajo** (...) Es positivo... Un poco me olvido de aquí, me olvido de aquí, del espíritu y de tó. Estoy centrado allí. Luego sufro, pero ya estoy acostumbrao. Pero es con alegría (...) Olvidarme de la enfermedad. Y poco más... Porque **si estoy haciendo algo no estoy pensando en enfermedad ni en cosas raras, estoy con lo que estoy**” (P. 23, 48 años, entrevista semiestructurada).

Subtema 1.4. Relacionándome con mi entorno social y familiar.

Los participantes describen que el voluntariado es una actividad que les ayuda a abrir su mundo, **a conocer y relacionarse con otras personas**, a compartir sus vivencias con otros voluntarios en un contexto donde se tienen que comunicar. Durante el proceso de la enfermedad han vivido procesos de aislamiento y el hecho de interactuar con otras personas hace que se sientan **menos aislados** y más conectados con su entorno social. Para algunos de los

participantes, también es una forma de **no sentirse solos**, llegando incluso a considerar como **amigos** a otros voluntarios.

“...**conocer a otros voluntarios, los compañeros, mantener también conversaciones con ellos, ser voluntaria te hace pues un poquito más grande tu ambiente, ¿no? Otras personas, otros pacientes, otros voluntarios... te abre tu mundo (...)** Lo que compartes, que si hablas un poquito con =nombre de una voluntaria=, otra voluntaria y tal, todo esto a tu alrededor construye también, te agranda un poco la visión, **te agranda la posibilidad de conocer a otras personas, te construye también, te amplía tu visión del mundo (...)** Me aporta **amistad, me aporta amigos**” (P. 2, 52 años, entrevista no estructurada).

“... influye en que **me siento más acompañada (...)** te ayuda a no estar sola y eso, es muy bueno, porque yo soy muy... **es muy difícil echarse un amigo y lo he conseguido, me veo que soy capaz de hacer amistades, antes creía que no, pero sí soy capaz (...)** te quitas el corte, la vergüenza, las inseguridades, que te cohiben, te hacen echarte pa atrás, **conoces gente**. Y ellos se acercan a ti, te hablan y entonces ya te pones tú a hablar (...) **se desconecta una de la soledad** y, y eso, **conoces gente, estás con animales, te entretienes... y la soledad desaparece**” (P. 7, 46 años, entrevista no estructurada).

“... me siento súper bien porque yo siempre he sido una chica que me he relacionao mucho con los demás, entonces **a raíz de que caí enferma no me he relacionao con nadie** y no era yo (...) y ha influido en darme felicidad, **en no estar sola todo el día**, porque yo me encerraba en mí misma a estar sola y a lo mejor me iba a tomar una Coca-Cola sola, me iba al cine sola... y **estar todo el día sola tampoco es bueno (...)** hacer voluntariado me hace sentir pues **que estoy en comunicación con la demás gente y me relaciono**” (P. 14, 40 años, entrevista semiestructurada).

“... **amistad, hacemos una buena piña, entre todos nos ayudamos** y eso es la verdad que muy bonito, buen ambiente, buen... todo (...) **me ha ido bien para volverme a socializar, porque yo estaba completamente... yo he estado 15 años encerrado en casa, y claro, volver a atarme a la sociedad, con todo esto... el voluntariado me lo ha facilitado mucho (...)** vuelves a no sé, **a comunicarte con gente, a hacer amistad**” (P. 20, 37 años, entrevista semiestructurada).

No obstante, aunque todos los participantes admiten que el voluntariado es un lugar donde relacionarse con otras personas, hay **discrepancias sobre el vínculo** que establecen con los compañeros de voluntariado. Hay participantes que consideran que **no tienen el nivel suficiente de relación como para considerar tener amigos** dentro del voluntariado.

*“... tengo relaciones eh... afectivas, pero **en la vida privada mía no nos vemos**. O sea, **nos vemos aquí y puntualmente** si nos juntáramos por la calle nos tomaríamos una cerveza, pero ellos tienen su vida y yo la mía. No quedamos al cine, para ir a ver cine ni a merendar a casa de uno, de momento no. Llevamos, cada uno tenemos nuestra vida, la relación te digo porque se hace un poco más estrecha pero dentro de unos límites claro”* (P. 10, 63 años, entrevista no estructurada).

*“... intentamos sí, ser amigos sí, compañeros. Amigo, amigo, amigo, **amigo... no**. Porque a lo mejor cojo el alta y no los veo más o aquella persona coge el alta y no me verá más. Compañerismo, **compañerismo sí**”* (P. 12, 62 años, entrevista semiestructurada).

*“... **amigos ya es un nivel superior**, porque dos días que llevo ahí, de compañeros a amigos ya es una... eso es un reto superior, porque de entrar y ya decir que es que son mis amigos o que ellos te digan que, o que ellos te traten como amigos, **eso es con el tiempo**”* (P. 17, 47 años, entrevista semiestructurada).

Hay participantes que expresan **influencia del voluntariado en sus relaciones familiares**. Describen como su relación con la familia ha mejorado, **sintiéndose apoyados** para desempeñar esta actividad y percibiendo que sus familiares están contentos de que la realicen. Además, el voluntariado en ocasiones es un **tema de conversación con su familia**, por lo que es una forma de compartir contenidos de su vida con diferentes miembros de su familia.

*“... **lo he trasladado a mi familia**, o sea a tener ese bacileo que tienen los niños y entonces pues claro, cuando he empezado con mi padre a tener ese bacileo, pues la verdad, ahora se está en casa de maravilla (...) Tenemos un **grupo de WhatsApp de la familia** y la verdad cuando siempre que ha habido un comienzo o ha finalizado la actividad **lo he comentado y les ha encantado** (...) al intentar superarte cada día, pues esa felicidad*

que sacas de ese día que vas al voluntariado pues todo se magnifica... bueno que, **al salir feliz y contento hace que todo se traslade incluso a donde vivo y a todo**” (P. 4, 43 años, entrevista no estructurada).

“... es maravillosa, maravillosa porque es que **en mi casa están felices**, ¿sabes? Están felices, porque <<=Nombre de la participante= es que trabajas [refiriéndose al voluntariado], es que estás muy bien>> **Mi madre se le ha quitao un gran peso de encima**, porque le pasaba una cosa muy importante a mi madre, es que nunca había tenido una hija con esquizofrenia. Sabía lo que eran unas paperas, un sarampión, la pierna rota, todo, pero una esquizofrenia no tenía ni idea, entonces ha sufrido lo que nadie sabe” (P. 6, 56 años, entrevista no estructurada).

“... **están muy contentos todos, están muy contentos** [su familia]. Cosa positiva, cuantas más cosas haga mejor. Me preguntan, me preguntan que qué tengo los viernes. Digo, pues yo se lo digo. Dicen que bien, que muy bien, <<tú estás ocupao y estás enseñando a la vez>>, **me dicen que muy bien, que siga así, que siga haciendo el volun... la clase de los viernes**” (P. 8, 44 años, entrevista no estructurada).

“... **están viendo que haciendo voluntariado soy más autónomo**, tengo más independencia y estoy avanzando, y por eso quieren que lo haga (...) **Te animan, tienes a la familia detrás que te está apoyando**, y diciendo que estás haciendo bien las cosas y todo eso, pues, haces las cosas con más, con más ganas y con... intentando no defraudar a nadie (...) se siente uno bien. **Eso se nota por la relación, hacia los demás, hacia tu familia, hacia los profesionales, hacia tu actitud en la vida. Se nota, claro. Influye, la felicidad influye**” (P. 20, 37 años, entrevista semiestructurada).

Algunos de los participantes que tienen pareja sentimental expresan vivencias similares con sus respectivas parejas, manifestando como **el voluntariado ha influido de manera positiva en su relación** y siendo también un **tema de conversación** que contribuye a compartir su quehacer diario durante el voluntariado.

“... esto me genera más actividad y acorde con mi forma de ser y luego en mi vida particular pues **mi vida en pareja**, que tengo pareja actualmente, pues **me engrandece y me ayuda claro. Tenemos nuestros temas de conversación, este es uno de ellos (...)** mal no hace,

y bien seguro, **es otro tema de conversación**, otra actividad que te vean que, ya te digo que tengo [inaudible], pero bueno **que vean que eres activo**” (P. 10, 63 años, entrevista no estructurada).

“... yo **tengo ahora una pareja** y me va muy bien con él, me ve más contenta, **me ve más feliz**, me ve que hablo más, que tengo muchas ganas de hacer muchas cosas y eso a él le pone muy contento porque yo mi casa me está marchitando, me está apagando como una vela, me está apagando como una vela y ahora otra vez **he encendido la luz**, he encendido la luz y a seguir palante” (P. 14, 40 años, entrevista semiestructurada).

“... que te pones más contento, eh... **llegas a casa más contento**, le explicas a tu madre o a, bueno a tus padres lo que haces, **a mi novia**, le explico pues... o sea, más motivado, es la palabra más correcta, estás más motivado. Y entonces pues **le explico a mi novia lo que he hecho hoy**, bueno ese día, que podía ser miércoles o ya sea viernes, le explico lo que hago en la biblioteca y ya está” (P. 17, 47 años, entrevista semiestructurada).

Sin embargo, también hay participantes que describen que **no ha influido o que se muestran ambivalentes** ante la influencia del voluntariado en sus relaciones familiares.

“... siempre nos hemos llevado bien [con su hermana], pero antes discutíamos y ya no, estar entretenida ayuda mucho (...) como me dejan más tranquila pues a lo mejor estoy más contenta y hay menos discusiones. Yo creo que no ha influido [el voluntariado], o a lo mejor no me he dado cuenta, no sé. **A lo mejor no me he dado cuenta y sí ha influido, pero yo creo que no ha influido porque es que yo soy así**” (P. 7, 46 años, entrevista no estructurada).

[Pregunta del entrevistador: ¿tiene alguna influencia el voluntariado en la **relación con tu familia?**] Participante: “... **No**. Lo que pasa es que estoy... Yo voy al voluntariado, cuando llego a casa me preguntan <<de dónde vienes>> y digo <<del voluntariado>> y dicen <<ah, muy bien>>, cómo que la gente dice <<jo, qué chica más maja, no sé qué>>, pero bueno hay gente que lo hace y gente que no, yo que sé, eres maja haciendo voluntariado y sin hacerlo” (P. 9, 51 años, entrevista no estructurada).

Tema 2. Un proceso de ayuda mutua.

Los participantes describen que ayudar a otros a través del voluntariado, ya sean personas o animales, tiene un efecto positivo en ambas partes, en quién ayuda y en quién recibe la ayuda, especialmente en aquellos casos en los que realizan un voluntariado **apoyando a otras personas con trastorno mental**. Los participantes sienten que es una forma de devolver la ayuda que han recibido, acompañando a otros que están viviendo una situación similar a la que ellos han vivido. Reconocen que **el momento de ayudar a otros** tiene que ser una vez que han avanzado en su propio proceso de recuperación y se encuentran con una estabilidad suficiente como para poder ser de utilidad a los demás y que ese momento es en el que los **profesionales que les acompañan** en su proceso de recuperación les proponen participar en el voluntariado. (Véase **Tabla 11** y **Figura 6**).

Tabla 11.

Tema 2 y subtemas.

Tema 2	Subtemas
... Un proceso de ayuda mutua	Ayudar a otros es ayudarse a uno mismo Ayudando a otros desde mi experiencia en primera persona Recuperarme antes de poder ayudar a otros El papel de los profesionales en el voluntariado

Nota: Clasificación de subtemas correspondientes al Tema 2. Fuente: elaboración propia.



Figura 6. Mapa conceptual del tema “Un proceso de ayuda mutua”. Fuente: elaboración propia.

Subtema 2.1. Ayudar a otros es ayudarse a uno mismo.

Los participantes describen que ayudar a otras personas o animales les ayuda a **sentirse mejor con ellos mismos**. Sienten que ayudar a otros es una forma de **ayudarse a sí mismos** ya que describen que algunos aspectos de esta ayuda como por ejemplo dar cariño, alegrías o enseñar algo a otros, se produce de manera mutua, tanto para el que ayuda como para el que es ayudado. Por lo tanto, perciben que repercute de forma positiva tanto en ellos como voluntarios, como en las personas o animales que ayudan a través del voluntariado. Narran como es un beneficio mutuo.

*“... ayudar a otras personas y tener un algo que hacer pues te ayuda. Yo lo hice sobre todo por mí lo de ayudar a otras personas (...) no estamos solos para vivir nuestra vida sino también para **ayudar** que otros viven su propia vida de la mejor manera posible (...) me ayuda a pensar que estoy haciendo algo por otras personas, me ayuda a sentirme mejor conmigo mismo. Dentro del voluntariado, aunque ellos no lo sepan, yo he ido para ayudarme a mí mismo (...) a olvidarme de todo eso, a **empezar un nuevo ciclo**, es cómo empezar desde cero”* (P. 1, 42 años, entrevista no estructurada).

“... los voluntarios la palabra lo dice, o sea es gente que vamos a ayudar sin más, entonces **esa ayuda que tú procuras te revierte en ti, te dignifica como persona y te engrandece** en todos los aspectos de la vida y es más significativo con gente que pasa con problemas mentales porque son más o somos, o hemos sido más delicados (...) Es mi estimación, que **sirve para mejorar la vida de los demás, te engrandece** y si tú les apoyas y aportas tu grano de arena pues indudablemente **te estás enriqueciendo tú a la vez que les enriqueces, pero en todos los órdenes**” (P. 10, 63 años, entrevista no estructurada).

“... yo cuando voy a entrenar a los niños me siento bien, me levanto con ganas de ir y de enseñarles valores y **a la misma vez que yo enseño, ellos me enseñan también. Me siento mejor porque me gusta ayudar a las personas...** Como me gusta que me enseñen a mí, me den cariño y me den dentro de lo que cabe, dentro de mi enfermedad que me ayuden a ser mejor, pues entonces si tengo la oportunidad yo de ayudar a otros a que también puedan... que tengan el mismo problema que yo a levantarles” (P. 13, 30 años, entrevista semiestructurada).

“... como si fueran puntos positivos, **si tú ayudas a los demás, te estás enriqueciendo tú también, personalmente.** Y... y eso. Te enriqueces personalmente porque **aparte de... de ayudar, también recibes. Recibes cariño, recibes amistad, y todo eso es positivo. Y es reconfortante, la verdad**” (P. 20, 37 años, entrevista semiestructurada).

Tres participantes (P. 1, P. 9 y P. 16) describen la importancia de saber hasta dónde se tienen que involucrar con las personas que reciben el voluntariado, ya que una **implicación excesiva** es sentida como perjudicial para ellos mismos, puesto que podría afectarles a nivel personal. Identifican la **experiencia en el voluntariado** como un elemento clave para saber distinguir cuando no se deben implicar demasiado. Lo importante es encontrar un equilibrio entre ayudar y no involucrarse demasiado.

“... es beneficioso lo que estás haciendo por otras personas, al final te acabas involucrando más, lo que pasa es que **no te puedes involucrar del todo** con las familias y eso, porque entonces acaban contigo, **las miserias acaban contigo. No te puedes involucrar demasiado, tienes que también tener un poco la mente fría, eso se sabe cuándo ya llevas**

un tiempo, pues se sabe que si te involucras demasiado... depende del tipo de persona y el... cuánto eres capaz de aguantar” (P. 1, 42 años, entrevista no estructurada).

*“... entonces yo en el voluntariado **tampoco me puedo involucrar mucho**, pero vamos a ver, ayudarles, cuidarles, atenderles, en lo que pueda, pero más no. Sería protestar por lo que están pasando, pero yo no puedo. La otra lo hubiese hecho, se hubiese metido de cabeza, pero **yo no puedo, ni debo**, porque no es mi trabajo, no es mi trabajo, entonces no. Es que **se aprende, de las experiencias** tanto de las positivas como de las negativas se aprende” (P. 9, 51 años, entrevista no estructurada).*

*“... que ese voluntariado y a esas personas que tú vayas a ayudar, que no te afecte. Que no te afecte a la enfermedad, porque **hay personas que ayudan a otras personas y tanto se meten en el papel, que le afecta**, a su misma enfermedad, y recaen ellos mismos. Y no puedes recaer, porque tienes una familia, que, si tú recaes, recae la familia toda, y **tienes que tener ese cuidado, ese equilibrio siempre mantenerlo** y dices <<sí, sí, yo te ayudo hasta un cierto punto, hasta aquí, si no me haces caso, yo me retiro porque si no la que va a caer enferma voy a ser yo>>” (P. 16, 47 años entrevista semiestructurada).*

Además, hay participantes que describen el voluntariado, no sólo como una vía para ayudar a otras personas, sino como una forma de **aportar algo a la sociedad, de devolver la ayuda que han recibido** y que están recibiendo, e incluso en uno de los casos (P. 18), de **reparar los posibles daños ocasionados y de buscar su perdón.**

*“...claro, pues **igual que me han ayudado a mí, intentar responder a la sociedad**, responderla no con palabras sino también con hechos y para eso yo hago el voluntariado” (P. 1, 42 años, entrevista no estructurada).*

*“... hacer cosas para **ayudar a la comunidad por los daños que hemos podido ocasionar** (...) todos los enfermos mentales nos tratan como enfermos mentales por cosas que hemos hecho mal pero que no teníamos ganas de hacer mal, ni intencionadamente ni nada. Y entonces dices <<bueno, pues a lo mejor el voluntariado también sirve pa que cobren las personas a las que les has hecho daño>> (...) Sí, yo creo **que compensa mucho** porque yo creo que estamos pagando el daño que hemos hecho, pero nos sentimos muy felices de poder ayudar a la comunidad (...) te sientes muy bien y agradecido de decir*

<<vamos a compensar a la gente por el daño que le hayamos podido producir>> (...)
Para mí es muy importante, es muy importante aportar ayudas a la comunidad por lo que hemos hecho o dejado de hacer. Es muy... me es muy importante porque dices <<bueno, a lo mejor algún día te perdonan por lo que has hecho>>” (P. 18, 48 años, entrevista semiestructurada).

*“... Te cambia la vida. Vas recogiendo puntos positivos de todo, de que estás aportando a la sociedad, de que estás ayudando a los chavales (...) para mí el sentir que tienes, digamos que **devolver a la sociedad lo que la sociedad te ha dado**. Devolver de alguna manera lo que la sociedad te está dando. Me explico, yo estoy cobrando una pensión y yo creo que esa pensión que estoy cobrando es gracias a la sociedad, ¿vale? Entonces yo intento devolver a la sociedad lo que me da, y así me siento. De dar, aportar lo que sé, lo que uno medianamente pueda”* (P. 20, 37 años, entrevista semiestructurada).

Subtema 2.2. Ayudando a otros desde mi experiencia en primera persona.

Aquellos participantes que realizan el voluntariado **apoyando a otras personas con trastorno mental** describen que es muy satisfactorio ayudar a otros que están **viviendo situaciones similares** a las que ellos experimentaron en el pasado como por ejemplo cuando sienten que aquellos a los que ayudan no se encuentran bien, tienen problemas o incluso en uno de los casos (P. 3) cuando aquellos a los que ayuda en el voluntariado están muy medicados, lo que limita su participación en la actividad. El hecho de haber vivido situaciones similares a éstas previamente **contribuye a que puedan comprender a las personas a las que ayudan** y poder acompañarles mejor e incluso aconsejarles desde su propia experiencia. En ocasiones, estos participantes describen cómo pueden **convertirse en un modelo, un ejemplo a seguir**, para esas otras personas a las que ayudan al haberse “recuperado” y ahora estar ayudándoles.

*“... según vea a la persona así actúo también. Si es la persona que viene, por ejemplo, **una persona muy medicada**, no le puedo meter caña, porque está obnubilao (...) **todas esas cosas no sé si un profesor que no haya vivido eso, sería capaz de entenderlo** (...) tengo mucho, mucho, mucho conocimiento de mi enfermedad, entonces, con ellos, pues eh...*

les entiendo muchísimo, les entiendo muchísimo. O sea, soy capaz de detectar lo que les pasa. Y cómo actuar con ellos, porque es como lo que yo hago en mi vida, lo aplico, se lo aplico a ellos, ¿sabes? Entonces eh... me es fácil por eso, porque yo claro, yo estoy en esa situación. Y eso se nota” (P. 3, 43 años, entrevista no estructurada).

*“... me fijo en... en los ojos y en la cara de los compañeros y les veo, pues... pues **un poco de chispa a veces que les sale cuando, pues un problema que a mí me ha pasado cuando estaba malito. Que es para ellos, el tú darles una idea, pues, pues les surge una chispa, se alegran y bueno, pues les has animao. Y eso, pues, pues te dignifica (...)** me equilibra porque han sido años con ellos, **han visto mi proceso y el ayudarles y el prestar apoyo pues es bueno. Además, ellos... eh, no sé, tampoco me gusta mucho, pero me miran a mí como un caso un poco excepcional”*** (P. 10, 63 años, entrevista no estructurada).

*“... ha influido mucho, porque **como yo me veo enferma pues quiero ayudar a estas personas enfermas. ¡Que tengan alegría! Que tengan ese espíritu que de pequeño le han tenido, que no porque estés enfermo tú vas a ser menos que ese que está sano (...)** alegría, de que veo que estoy ayudando a personas que lo necesitan, como me han ayudado a mí. Porque **yo esa ayuda también la he recibido, y como la he recibido y me ha dado un positivo para mi casa y un beneficio para mi casa, eso es lo que quiero yo, dar un beneficio para la persona que lo necesite”*** (P. 16, 47 años, entrevista semiestructurada).

*“... a lo mejor me ven que estoy, **entrecomillas normal, pero en realidad no. Pero... sí, porque me ven que ayudo mucho, no sé, que hago... digamos que entrecomillas como si fuera un líder, ¿sabes? Que todos me ven como referente porque hago bien las cosas, porque ayudo a los demás, y me ven como, como el hermano mayor (...)** estoy siempre ayudando a los demás, por eso. Me ven como... un hombre para llorar, saben que pueden llorar y les doy buenos consejos, **les digo lo que tienen que hacer y lo que no, por aquí vas bien, por aquí vas mal y eso se... eso lo aprecian”*** (P. 20, 37 años, entrevista semiestructurada).

Subtema 2.3. Recuperarme antes de poder ayudar a otros.

Los participantes describen el momento de empezar el voluntariado como una meta a la que llegar cuando llevan un tiempo estabilizados, **ya se ha recorrido parte del camino del**

proceso de recuperación y ya se tiene la capacidad suficiente para ayudar a otros. Relacionan haber llegado a este punto del proceso con **factores como** estar estabilizado, tener constancia, un mayor conocimiento del trastorno, haber alcanzado sus objetivos, estar en condiciones óptimas de salud, quererse a uno mismo y/o llevar tiempo medicándose. Lo perciben como **un signo de recuperación y de evolución** en su proceso.

*“... tienes que **tener una capacidad**, ¿no? **Que es estar un poco estable** y todo esto, ¿no? No puedes, yo por ejemplo no me lo pensaría en hacer cuando empecé con la enfermedad, es imposible, ¿no? Pero **ha habido una trayectoria (...)** estable en el sentido de haber pasado ya todo el sufrimiento o llegar a la cima del sufrimiento y luego ya todo es bajar, ¿no? Ya tu puedes... eh... **bajar a un nivel en el que comprendes un poco la enfermedad**. No un poco, ya **la comprendes realmente**” (P. 4, 43 años, entrevista no estructurada).*

*“... esto es... un coche. Tu puedes engrasarlo, combustible, pues eso son los educadores, los médicos, pero **el que conduces eres tú**, si al final tú tienes que conducirlo, pero ese apoyo es necesario y luego el resultado cuando ya sabes conducir, vas a hacer la carrera buena, y **la carrera buena es el voluntariado**, es lo que te ayuda para iniciar. **Es el máster**, ya vas a hacer el máster que es ayudar y es el voluntariado que ya estás en disposición. **Tú has conseguido, claro, alcanzar tus objetivos y ahora tratas de volcar algo en el resto**, eso es el voluntariado para mí” (P. 10, 63 años, entrevista no estructurada).*

*“... **una persona que no ha superado la enfermedad, para mí, apuntarse al voluntariado... está en el punto 0**, es decir, no puede. Y si se encuentra un poquito mejor, ¿eh? Que se siente cada día, **que se encuentra mejor**, entonces la persona puede. Si quiere, si quiere, puede apuntarse al voluntariado... Una persona confiada, una persona que está segura, que se encuentra segura por sí misma, una persona **que tenga capacidad**, una persona que se encuentra... **que está en condiciones, en salud, en todo**. Entonces sí puede apuntarse de voluntario, pero mientras tanto no” (P. 12, 62 años, entrevista semiestructurada).*

*“... **cuando una persona esté estable**, estable en el sentido que se tome su medicación, a sus horas y que tenga... cómo se dice esto... **y que sea constante** viniendo ya sea al centro*

de salud mental o a los voluntariados. **Que sea constante**, no... lo que no puede ser de que, que se le dé la oportunidad a uno, a uno... a algún voluntariado y que te venga una vez y cinco no te se presente” (P. 19, 39 años, entrevista semiestructurada).

Subtema 2.4. El papel de los profesionales en el voluntariado.

Los participantes describen que en el momento en el que han recorrido parte del camino del proceso de recuperación y se encuentran con la capacidad de ayudar a otras personas, **son los profesionales los que en la mayoría de los casos les han propuesto y animado a realizar el voluntariado**. Los participantes confían en los profesionales para que les apoyen y les orienten sobre el momento de empezar el voluntariado, aunque en algunos casos han sido ellos mismos, los propios participantes, los que han tomado la iniciativa de proponer realizar un voluntariado. Por último, describen cómo los profesionales **les han apoyado y/o supervisado** durante diferentes momentos de la realización del voluntariado.

“... **dijeron** [los profesionales], bueno, vamos a probar, vamos a probar a ver qué tal, paciente, voluntario a dar clases. Y al principio, bueno, pues **acudía = nombre de la profesional del dispositivo de salud mental = conmigo porque claro, al principio a ver cómo maneja**, es decir, a ver si... estás tratando con personas y hay que tener cuidado (...) me vio las primeras clases que daba, por encima y eso, y **dejó de ir** porque dijo <<joder, si es que...lo haces bien, o sea súper bien>> y ya... así... ya hasta ahora, entro, salgo, doy mi clase, o sea allí me... **ni me supervisan ni nada de eso porque es que no hace falta**” (P. 3, 43 años, entrevista no estructurada).

“... **los profesionales de aquí nos hayan hecho partícipes de un proyecto muy bonito** (...) cuando **me ofrecieron el hacer el voluntariado** no veía capacidades que yo tuviera para hacer el voluntariado, pero **me animaron** (...) **ha estado ahí al pie del cañón y ha sabido darnos sabios consejos** (...) lo que aguantemos con el voluntariado, yo por mí intentaré siempre, siempre estar ahí, posiblemente vengan más días de abandono y para ello espero que **los profesionales sepan indicarme cuál es el camino**, si el abandonar o el seguir porque ellos son los que lo conocen mejor” (P. 4, 43 años, entrevista no estructurada).

“... **me lo propusieron** [los profesionales del dispositivo de salud mental] y fui unos días primero a probar y **vi cómo lo estaban haciendo mis compañeros** y me gustó (...) **a todas las personas no se lo propone el director, no se lo propone, sino ve a la persona que puede estar capacitada pa hacerlo**” (P. 8, 44 años, entrevista no estructurada).

“... **yo le dije a** =nombre del profesional del dispositivo de salud mental= **una vez que podíamos hacer cosas en la biblioteca** =nombre del centro de voluntariado=, **fui el primero en decírselo me parece y entonces pues me ha elegido pa este voluntariado** (...) =nombre del profesional= **es una bella persona que nos ha ayudado mucho porque esto no se hace en muchos sitios** (...) **me eligió a mí pa trabajar en la biblioteca** =nombre del centro de voluntariado= **de auxiliar administrativo, estoy muy contento por él**” (P. 18, 48 años, entrevista semiestructurada).

Tema 3. Reconstruir mi identidad.

Los participantes describen cómo la realización del voluntariado hace que adquieran un **nuevo rol**, el de voluntario, que comienza a formar parte de quienes son, de su **identidad** y que influye sobre la **manera de verse a sí mismos**, sintiéndose como personas más útiles y descubriendo nuevas capacidades. Además, durante la realización del voluntariado destacan como aspectos importantes la sensación de **sentirse valorados, apreciados y respetados** por otras personas y de sentirse orgullosos de sí mismos por la labor realizada. (Véase **Tabla 12** y **Figura 7**).

Tabla 12.

Tema 3 y subtemas.

Tema 3	Subtemas
... Reconstruir mi identidad	Adquiriendo roles que forman parte de “quién soy”
	Cambiando mi percepción de “cómo soy”
	Sentirme valorado, apreciado y respetado

Nota: Clasificación de subtemas correspondientes al Tema 3. Fuente: elaboración propia.

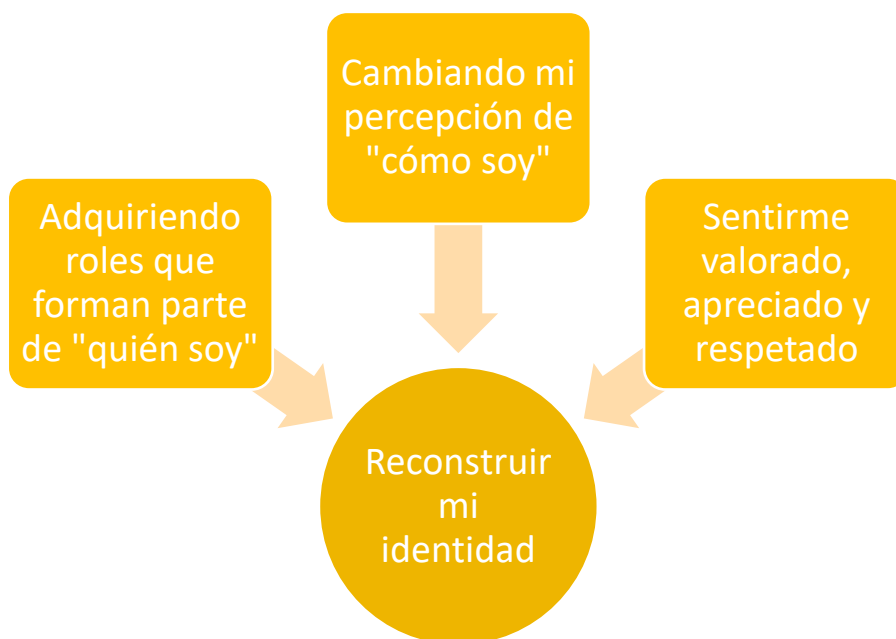


Figura 7. Mapa conceptual del tema “Reconstruyendo mi identidad”. Fuente: elaboración propia.

Subtema 3.1. Adquiriendo roles que forman parte de “quién soy”.

Los participantes describen el significado de adquirir un **nuevo rol**, el de **voluntario**, y cómo este rol se integra en quienes son y en cómo se identifican a sí mismos, como voluntarios. Este nuevo rol en algunos casos **sustituye a otro rol** con el que se han podido identificar, el de **enfermo mental**, por lo que les da una nueva manera de verse a sí mismos y de mostrarse frente a otras personas. Dentro de este nuevo rol como voluntario, los participantes adquieren otros roles basados en las diferentes funciones que han ejercido durante el voluntariado como **profesor** o monitor, que también han comenzado a formar parte de su **identidad**. Los participantes expresan que **viven de manera muy positiva** este cambio en la forma de identificarse a sí mismos y/o de ser reconocidos por otras personas.

*“... al principio me costó, me costó mucho definirme con **qué era yo**, que no, **me veía como un enfermo**, un enfermo, pero poco a poco eso fue cambiando (...) hace ya tiempo que yo **digo lo que soy**, o sea, **no digo que soy enfermo mental**... Pues al final di un vuelco y dije <<joder, pues yo en realidad soy esto, **soy profesor de guitarra y músico**>> (...) a decir <<pues si es verdad, **¿Por qué soy yo un esquizofrénico? ¿Y esto no vale? ¿Todo lo que tengo aquí no vale?**>> En realidad, yo si... me vería esquizofrénico si estuviera tó el día en casa encerrao, medicaio, pero es que no es así” (P. 3, 43 años, entrevista no estructurada).*

*“... el voluntariado hace que esté ahí, que esté vivo... Es que los niños son algo impresionante, o sea tienen una capacidad de... de **decirte profe** de una manera que ya con esa palabra, ya, ya te quedas pues que dices <<ya lo he hecho todo en la vida>>, por ejemplo, ¿no? Por decirlo así en un grosso modo, el sentirte vivo de... de que te pregunten <<**profe, profe, ¿y esto profe?**>> (...) yo creo que lo más bonito que me han dicho en la vida ha sido lo de **profe**, aunque sea un voluntariado (...) parece que lo tienen como asumío que **somos profesores**, ¿no? Y es algo que, que... que se... yo creo que es insuperable” (P. 4, 43 años, entrevista no estructurada).*

*“... ha influido mucho **porque dicen** <<**mírala, la profesora de aerobico**, no sé qué y venga y...>>, no sé, conozco la gente de aquí, me gusta mucho la gente de aquí, me siento a gusto, me han acogido bien, y me siento bien. Sí, no pienso tanto en el problema que tengo... Para*

*mi es muy chulo, porque yo siempre me ha gustao... mi sueño ha sido salir a un escenario y demostrar lo que yo sé bailando y **poder ser en un momento medio profesora**, está muy bien, sí, para mí sí” (P. 14, 40 años, entrevista semiestructurada).*

*“... me siento más a gusto **siendo voluntario**, me siento más a gusto **siendo voluntario**. Y si alguna vez tengo la... de que me dan la oportunidad de enseñarle todo lo que he aprendido a otras personas, se lo intentaré enseñar (...) Sí, sí, mucho, mucho, mucho. Sí que **me siento voluntario** [sonríe y asiente con la cabeza] (...) muy positivo, muy positivo, muy positivo. **Me siento muy positivamente de ser voluntario**” (P. 18, 48 años, entrevista semiestructurada).*

Por el contrario, dos de los participantes (P. 5 y P. 13) expresan que, aunque ejercen funciones dentro del voluntariado como adiestrador de perros y entrenador de fútbol, describen que son **“como” adiestradores y “como” entrenador**, pero hacen referencia a que realmente no llegan a **“ser”** esa figura, al otorgarle un papel más profesional.

*“... nos viene muy bien porque tanto a los perros estos que están maltratados y todo eso que los puedas sacar les viene bien y a nosotros como, **como adiestradores vamos a llamarlo así** porque como los sacamos y eso creo que también nos viene bastante bien (...) **adiestrador, adiestrador**... no sabría decirte si sí o si no, pero, pero sí, sí, **aunque no sea adiestrador porque eso es más profesional, ¿no? Pero, pero sí me veo con, o sea que soy el que manda ahí en la relación, ¿sabes?**” (P. 5, 36 años, entrevista no estructurada).*

*“... aparte de **ser como digamos entrenador**, intento como hacerme amigo de ellos (...) yo nunca he sido entrenador, es que **tampoco soy entrenador, entrenador**. Yo voy a ayudar ahí, hago un entrenamiento, pero **no soy entrenador**” (P. 13, 30 años, entrevista semiestructurada).*

Hay participantes que narran la importancia que tiene para ellos, poder **presentarse o darse a valer frente a otras personas** desde su nuevo rol adquirido a través del voluntariado y que estas personas les identifiquen con ese **nuevo rol y no con el de enfermo mental**.

“... Si a mí me preguntan por la calle alguien qué haces, en qué trabajas y tal, **yo no digo que soy un enfermo mental** y que no hago nada, es que es mentira, yo siempre digo que doy clases de guitarra y que **soy profesor de guitarra** y que me dedico a la música y es verdad, no estoy mintiendo (...) Yo no tengo que ir por la calle con un letrado <<soy esquizofrénico>>, a mí cuando me preguntan <<¿Qué haces?>> ¿Qué es lo que estoy haciendo? **Soy músico** (...) ¿Qué hago?, ¿Qué soy? Soy músico, es que en realidad soy músico, que, músico con una invalidez, vale, pero soy músico, entonces dejé de lao decir que yo tengo eso y dije, **empecé a decir lo que era, que soy músico y profesor de guitarra**” (P. 3, 43 años, entrevista no estructurada).

“... **no le tienes que decir <<soy esquizofrénica paranoide>>** sino que echándole un poco de valor puedes decirles <<soy voluntaria, en una ONG>> por ejemplo, entonces con eso se callan (...) tienes una salida, más o menos social, sociable, bien vista socialmente, entonces para mí eso es muy importante porque claro **tú dices <<es que trabajo de voluntaria>>** (...) yo voy con mi voluntariado y **digo <<es que soy voluntaria en el [nombre del centro de voluntariado]>>**, y mis vecinas flipan. Entonces yo encantada, digo <<lo encontré, la salida>> (...) **puedo darme a los demás sin tener que decir que soy esquizofrénica** y eso es muy importante” (P. 6, 56 años, entrevista no estructurada).

“... parece que se te quita la enfermedad de encima, parece que no estás enfermo, se te olvida que eres un enfermo en ese momento. Es muy gratificante por eso, porque se te olvida por completo que eres un enfermo cuando estás con los animales (...) **te das a valer ante otras personas, ante la gente, ante el mundo**” (P. 11, 54 años, entrevista no estructurada).

“... de vez en cuando nos vienen chicos y chicas de otras universidades, ven cómo trabajamos y **yo soy el que me pongo con estos chicos y estas chicas y hago de referente. Referente del voluntariado**, y ven cómo yo trabajo, para que estos chicos y chicas de las otras universidades cojan un poco de experiencia en el ámbito de cómo trabajamos allí en el [nombre del centro de voluntariado] (...) **como si fuese un trabajador más, no un enfermo mental**. Y después... el poderme relacionar con cualquier trabajador de allí. Y eso es muy positivo para mí” (P. 19, 39 años, entrevista semiestructurada).

Subtema 3.2. Cambiando mi percepción de “cómo soy”.

Los participantes describen cómo este nuevo rol, desempeñado durante la realización del voluntariado, les ha ayudado a cambiar la percepción que tienen de sí mismos, **viéndose como personas útiles y válidas**, tanto para sí mismos como para la sociedad. Les ha dado la oportunidad de **confiar** en sí mismos, de **creer en sus capacidades personales** o de **descubrir otras nuevas capacidades** y habilidades que desconocían que tuviesen. Todo ello ha contribuido a que lleguen a sentirse **orgullosos** de sí mismos por la labor desarrollada durante el voluntariado. Este cambio de percepción sobre sí mismos también les ha llevado a algunos participantes a verse como personas más optimistas y generosas.

*“... cuando me ofrecieron el hacer el voluntariado **no veía capacidades** que yo tuviera para hacer el voluntariado (...) en el voluntariado **tengo que buscar la manera de que esas capacidades que no existen, existan. Las capacidades empiezan desde que te pones del lado del profesor (...)** son capacidades que no tenía ni que supiera que tenía, pero al intentar esforzarme día a día han aparecido solas, se despiertan solas las capacidades (...) estaba siempre en conflictos... esos valores que tuve yo de mi juventud y de mi enfermedad han hecho que borre todo eso y **al empezar el voluntariado haya hecho que me vea de otra manera**” (P. 4, 43 años, entrevista no estructurada).*

*“... me siento mejor conmigo mismo. **Me ayuda a valorarme como persona**, la enfermedad te hace pensar que no vales pa nada, pues te da por valer, pues decirte bueno, pues pa algo valgo, ¿no? **Por lo menos valgo para acompañar a estos perros y valgo para sacarles a pasear y valgo pa algo (...)** entonces cuando te sientes algo, te valoras, te sientes un poco con autoestima, con... con **que vales** y con que eso, pues te sientes mejor... Se nota de... en la mente y en el espíritu, en el alma, te sientes mejor” (P. 11, 54 años, entrevista no estructurada).*

*“... **ves que eres útil**, que hay salidas, hay salidas, hay metas y hay salidas pa la enfermedad y para superarlo todo (...) **me siento muy orgullosa de mí misma**, de poder enseñar lo que yo sé a las demás personas. Me siento bien porque digo mira pues **valgo para algo** porque yo ahora no puedo trabajar porque un trabajo no lo aguantaría y hago las cosas que me gustan hacer y eso me satisface porque **si no haces nada te sientes inútil. Yo***

me sentía inútil antes porque no podía hacer nada, estaba como bloqueada” (P. 14, 40 años, entrevista semiestructurada).

*“... por eso quería hacer el voluntariado, pa **sentirme un poco más útil**, ¿sabes? Que al fin y al cabo es lo que tratamos de eso, de sentirnos un poco útil y que no nos dejan tampoco a un lao ni nada de eso (...) tengo una pequeña obligación.... Te llena. Te sientes un poco más realizado. **Sentirse realizado es sentirte útil**. Influye en un trabajo que te paguen que hagas un trabajo bien y que sepas que **eres válido para la sociedad** (...) **al trabajar te sientes útil**, así, aunque no ganes dinero, pero también te sientes con cosas que son necesarias ahora mismo para tu recuperación”* (P. 15, 46 años, entrevista semiestructurada).

Subtema 3.3. Sentirme valorado, apreciado y respetado.

Los participantes describen la importancia de **sentirse valorados y apreciados** dentro del voluntariado, remarcando como algo positivo que tanto los profesionales como los responsables de las entidades donde realizan voluntariado hayan **confiado** en ellos para desempeñarlo y se les **reconozca y agradezca** su labor. La realización del voluntariado, en algunos casos, repercute en sentirse **más respetados** por personas de su entorno familiar o del propio contexto del voluntariado.

*“... cada vez me han dado más **confianza** (...) te gusta, se nota mucho que aquí **la gente me aprecia** muchísimo y cuando hay cualquier cosa, siempre me llaman a mí (...) si **te valoran** tanto será porque al final lo estás haciendo bien. Entonces lo piensas y dices <<pues joder, pues genial>> (...) Quiero hacer muchas cosas. Y es que es mi forma de ser, ¿sabes? Necesito hacer algo, yo no puedo estar en casa sin hacer nada y eso **me lo valoran** aquí muchísimo”* (P. 3, 43 años, entrevista no estructurada).

*“te sientes muy **reconfortado** y muy bien porque al **apreciar tu trabajo** y, y mira, no esperábamos nada y cuando nos lo dieron [un reconocimiento por el voluntariado] dijimos <<joder, lo estamos haciendo tan bien que mira, **se han preocupado** y todo por nosotros>> (...) pues muy alegre porque yo no me esperaba nada, mis compañeros*

*tampoco... nos hizo muy, muy feliz el que **apreciaran nuestro trabajo***” (P. 5, 36 años, entrevista no estructurada).

“... me tienen un **respeto** [su familia] porque saben que es un madrugón, aunque es una vez a la semana, porque voy con los amigos, porque cojo varios autobuses (...) porque saben que los ancianos si les caes mal pueden ponerse enfadaos y eso sería muy serio (...) lo que te diría del voluntariado es que la bata blanca y la chapa **sabe todo el mundo como me llamo** y no me importa, ¿sabes lo que te digo? No me importa, porque es que es con tal **respeto**, con tal, con tanta normalidad, es como si te conocieran de siempre y no lo malo, sino solo lo bueno, porque en mi casa han conocido lo bueno y lo malo, y **ahora con el voluntariado pesa más lo bueno que lo malo**” (P. 6, 56 años, entrevista no estructurada).

“... entrenar a los niños, hacer el voluntariado, eh... no sé, **que confíen en mí** los monitores, en llevar un equipo con niños con discapacidad porque son niños pero es una gran responsabilidad también porque les puede pasar algo (...) **que la gente confíe en ti**, se sienta bien, que... no sé, que vayas... no sé, que... que la gente que confía en ti no los defraudes porque si te dan una oportunidad, una que tú has conseguido porque te han ayudao y **han confíao en ti** en hacerla, no les tienes que defraudar” (P. 13, 30 años, entrevista semiestructurada).

Tema 4. Contribuir a sentirme como una persona “normal” con una vida “normal”.

Los participantes describen lo que para ellos es ser una **persona “normal”** o llevar una **vida “normal”**. Desde su perspectiva y experiencia, una persona “normal” es la que no se medica o no sufre enfermedades, la que tiene una rutina diaria que le permite estar activo, tener el tiempo ocupado, plantearse metas personales, **adquirir responsabilidades y compromisos** y formar parte de la sociedad. En contraposición, la mayoría de los participantes, describen que en ocasiones no se han sentido como personas o personas “normales” al encontrarse fuera de la realidad, aislados o sin ser capaces de vivir una vida satisfactoria, especialmente durante los momentos más difíciles de la evolución del trastorno mental. Estos participantes, narran como el voluntariado ha contribuido a que desarrollen una **vida “normal”** como las personas que no tienen un trastorno mental. (Véase Tabla 13 y *Figura 8*).

Tabla 13.

Tema 4 y subtemas.

Tema 4	Subtemas
... Contribuir a sentirme como una persona “normal” con una vida “normal”	Sintiéndome como una persona “normal”
	Teniendo una vida “normal”
	Adquiriendo responsabilidad y compromiso
	Decir o no que tengo un trastorno mental en el voluntariado

Nota: Clasificación de subtemas correspondientes al Tema 4. Fuente: elaboración propia.

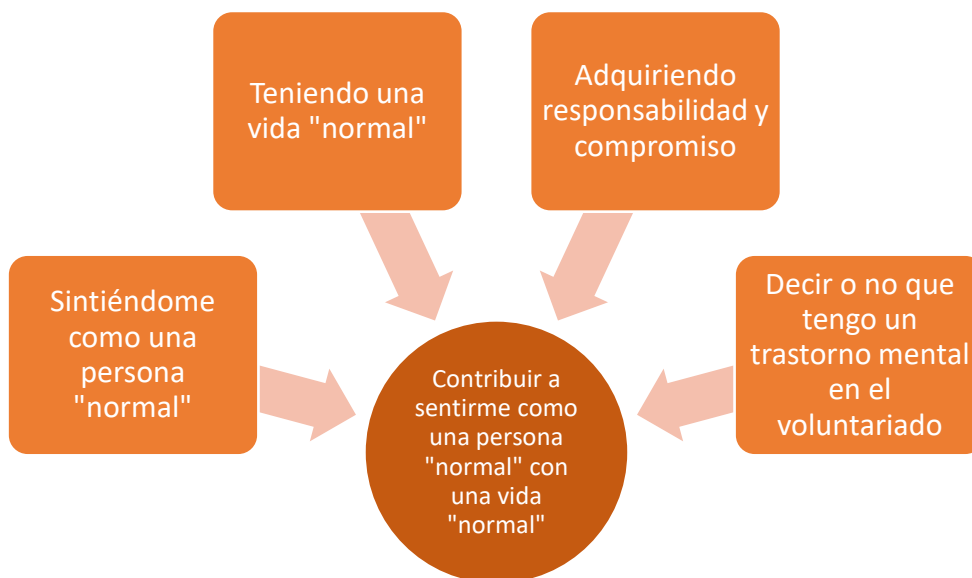


Figura 8. Mapa conceptual del tema “Contribuir a sentirme como una persona normal con una vida normal”.
Fuente: elaboración propia.

La mayoría de los participantes hacen referencia al concepto de normalidad, expresando que el voluntariado contribuye a que se puedan sentir como **personas más “normales”** o, incluso, a que **se sientan de nuevo como personas**. La contribución del voluntariado a que se sientan como **personas más “normales”** está relacionada con sentirse activos, ocupados, confiar en ellos mismos y perder los miedos, que cuenten con ellos como uno más, hacer actividades fuera del ámbito de la salud mental, sentirse y que les hagan sentirse útiles, comprobar que sus capacidades son válidas, así como, tener autonomía y responsabilidades. Además, expresan la importancia de ser tratados como **personas “normales”** y no como a enfermos y se refieren a las **personas “normales”** como aquellas que no tienen un trastorno mental y que tienen menos limitaciones.

*“... es que antes hacías, por ejemplo, qué te diría yo, pues... el club de ocio que era preparar la salida de los fines de semana, pues entonces siempre era paranoico, porque vas con paranoicos, haces cosas paranoicas y no estás con la **gente normal**. Y con el voluntariado, bueno, es increíble, es que, es que, es que... es como comer en un restaurante de 5 estrellas (...) para mí ha sido muy bueno el voluntariado y el alta, las*

dos cosas, **me he convertido en persona de verdad** (...) Estoy encantada, no te digo más, **me ha hecho persona de verdad**” (P. 6, 56 años, entrevista no estructurada).

“... soy uno de los responsables, además una vez que me vaya de alta, seguiré ligado a estos programas como voluntario, es una forma de mantener el contacto. Me aporta, pues, un agrado. Me valoro yo mismo. **Ser una persona nuevamente. Una persona adulta que tiene que ser responsable, tener responsabilidad, valerse por sí mismo**” (P. 12, 62 años, entrevista semiestructurada).

“... gracias al centro [de salud mental] y gracias al voluntariado, pues, he dao un cambio muy grande. Y cada día estoy mejor. Estar mejor es tener más autonomía, **sentirme, entrecomillas, una persona normal. Que sé que no lo soy, pero que... pero sentirme pues al menos útil, sentirme útil y sentirme... porque es muy fácil coger, es muy fácil que te digan <<sí, estás enfermo>> y quedarte en casa con los brazos cruzados, sentado en el sofá y sin hacer nada (...) si un voluntariado te ayuda a ser más, entrecomillas, normal, pues bienvenido sea**” (P. 20, 37 años, entrevista semiestructurada).

“... nos tratan bien los monitores, **como a otra persona normal, nos tratan como a otra persona, como si no tuviésemos la enfermedad. Vamos, que nos tratan bien, normalmente (...) para mi ser una persona normal es estar sin enfermedades**” (P. 22, 48 años, entrevista semiestructurada).

No obstante, hay dos participantes (P. 17 y P. 23) que describen que nunca se han visto diferentes a otras personas o que no se lo han planteado.

“... es que ni me lo he planteao... No, es que tampoco lo he pensao, no he llegado a pensarlo. Yo soy igual a cualquiera, o sea que... **Ni me he visto indiferente ni me he visto diferente, ni me lo he llegao a pensar... ná**” (P. 17, 47 años, entrevista semiestructurada).

“... no, para nada. **Yo soy uno más como tú eres uno más y cada uno es uno más. Ni tampoco le he dao importancia de comerme la cabeza <<uy pues este me ve de esta forma, o el otro me ve de aquella forma>>, de eso paso totalmente**” (P. 23, 48 años, entrevista semiestructurada).

Subtema 4.2. Teniendo una vida “normal”.

Los participantes describen que hacer un voluntariado es una forma de adquirir una **rutina**, de **motivarse** a levantarse por las mañanas, a **participar en otras actividades de la vida diaria** como el aseo, el arreglo doméstico, salir de casa o tener que utilizar el transporte público para llegar al voluntariado. Además, les permite **marcarse objetivos, progresar** y hacer lo que consideran que hacen el resto de personas. Todo ello, contribuye a que tengan **una vida considerada por ellos como “normal”**.

*“... en un principio yo quería hacer voluntariado para empezar a **hacer una rutina**, para... para **empezar a llevar una vida normal** porque yo estuve ingresado y lo he pasado muy mal, llevaba un año y pico pasándolo mal y... y claro era como empezar otra vez de cero y... y hacer el voluntariado, entre otras cosas, pues te ayuda a ponerte otra vez a **funcionar en el mundo** que te toca vivir (...) yo les dije que por las mañanas me costaba mucho levantarme y dije que a ver si me buscar actividades para **motivarme por las mañanas** a levantarme (...) **es un comienzo, comenzar la rutina** de por las mañanas, todos los días, te hace ir más hacia delante (...) otro paso más para tratar de dejar lo malo atrás. El voluntariado para mí no me ayuda a superar la psicosis. **La psicosis me la quitan los medicamentos y lo que hace el voluntariado es volver a mi vida**” (P. 1, 42 años, entrevista no estructurada).*

*“... pues que es lo más importante que tengo que hacer de mi vida, estar con mi madre porque se va a morir pronto más o menos, no tengo ni idea, más o menos y hacer el voluntariado. Mira, **con el inglés y el voluntariado, llevo vida casi normal**. Tengo el café de los domingos y =nombre de centro cultural=, bueno pues con el voluntariado y el inglés son 3 días a la semana y pues, **vida completamente normal**” (P. 6, 56 años, entrevista no estructurada).*

*“... ¿Cómo me influye a diario [el voluntariado]? Pues **ganas de vivir una vida normal, ganas de progresar**, ganas de, ganas de...de olvidar lo pasado, porque lo pasado ya no existe ahora, lo pasado hay que pasar las páginas, y una vez cuando pases las páginas, lo pasado ya está escondido a través de una hoja y hay que mirar el presente y hay que mirar el futuro” (P. 12, 62 años, entrevista semiestructurada).*

“... influye que **estoy más activa, tengo más ganas de salir, me ducho** y me quedo como nueva, **tengo más ganas de salir, pasear, tengo más ganas de hacer más cosas** porque me da alegría (...) sentirme que no es nada de lo que me dicen, que no estoy trastorná. Tengo una enfermedad, pero puedo **hacer vida normal** como todo el mundo (...) **Hacer vida normal para mí es tener una rutina, tener una rutina de levantarte y haz trabajo, trabajar 4 horitas o lo que pueda. Hacer vida normal para mí es hacer lo que hacen casi todas las personas, lo que pueden hacer casi todas las personas. Es marcarte unos objetivos**” (P. 14, 40 años, entrevista semiestructurada).

Los participantes también describen la importancia de **tener el tiempo ocupado** como parte de la “normalidad”. **Mantenerse ocupados y entretenidos** forma parte de la rutina diaria de una vida común. Esta ocupación del tiempo, incluso ayuda a dar un vuelco a la enfermedad, se convierte en una forma de luchar contra la enfermedad. Estar ocupado también hace que no tengan la sensación de estar perdiendo el tiempo en actividades como ver la televisión o estar sin hacer nada.

“... me apetecía hacer cosas fuera de casa y también del centro pues sugerí que me podían buscar un voluntariado, un sitio para ayudar a personas, **para estar entretenido** (...) yo en un principio pues lo hacía pues para **tener el día ocupado, nada más, pues como no se me ocurría otra manera de tener el tiempo ocupado** pues yo propuse aquí pues que a lo mejor me podrían buscar un voluntariado (...) **Tener la vida ocupada** y hacer las cosas por ti mismo para, no sé, para... la vida la tenemos para hacer algo no para estar en el sofá viendo la tele o saliendo solo a beber” (P. 1, 42 años, entrevista no estructurada).

“... para sentirme activa, como para sentirme trabajando, **ocupada**, no sé, cosas de estas, es que realmente estuve trabajando poco tiempo, pero **el estar ocupada es que, vamos, le das un vuelco a la, a la enfermedad, ¿no?** (...) en los momentos estos de aislamiento, al final lo piensas y es que ni crees en ti, tienes miedo de todo, de ver la calle porque piensas que te vas a perder, **entonces el sentirte ocupada, el sentirte activa, me siento persona**” (P. 2, 52 años, entrevista no estructurada).

“... me levanto un poco más temprano, ya... ya... **ya hago otra dinámica, salgo del barrio, no me tomo el café con leche a lo mejor a las 8 y me quedo ahí en el bar un rato haciendo el canelo (...)** en mi salud mental pues eso, que **estoy muy distraído, es un día que no estoy apalanco ni en el bar (...)** seguir de voluntariado y seguir entretenido que al fin y al cabo **ocupar el mayor tiempo del día ocupado y entretenido**, y así se pasa antes y son pequeñas obligaciones que tienes y te ayuda a recuperarte claro, que te ayuda a recuperarte” (P. 15, 46 años, entrevista semiestructurada).

“... las personas tienen que **estar ocupadas** y no todo es el dinero, no todo es el dinero sino la ocupación también, la distracción. **Estar distraído** es muy importante para una persona como nosotros los enfermos mentales... Porque no piensas en otras cosas, porque a veces somos un poco pesimistas y tal y cual, no piensas en otras cosas, **te espabilas en la vida (...)** **estar distraído es muy importante** pa una persona y si lo es muy normal pa una persona normal, más para nosotros que tenemos que desarrollar la mente pa no perder capacidades mentales” (P. 18, 48 años, entrevista semiestructurada).

Subtema 4.3. Adquiriendo responsabilidad y compromiso.

Los participantes describen como el voluntariado les da la oportunidad de adquirir **responsabilidades y compromisos** en su vida diaria y la influencia que tiene en su motivación para continuar con sus actividades diarias, como levantarse por las mañanas, asearse, utilizar el transporte público o relacionarse con los demás. La realización del voluntariado no la viven como una obligación o imposición externa, sino como una **“obligación” interna**, personal, relacionada con la responsabilidad y el compromiso adquirido con los que reciben el voluntariado, sus compañeros, los profesionales y el centro donde realizan el voluntariado.

“... **una obligación, un compromiso**, saber que te tienes que levantar a tu hora, que es como un trabajo, unos van a trabajar a una fábrica o a una oficina o lo que quieran, pues tú vas a sacar a unos abueletes (...) **no es una obligación porque es voluntariado**, vas cuando quieres, pero yo **me he comprometido** a hacer una cosa y la tengo que hacer. Aparte de que me viene bien a mí, les viene bien a ellos y entonces es como si defraudara

a alguien, **es tener lealtad**, ser leal a algo, que es muy importante, que esas cualidades ya se han perdido” (P. 9, 51 años, entrevista no estructurada).

“... entrenar a los niños, hacer el voluntariado, eh... no sé, que confíen en mí los monitores, en llevar un equipo con niños con discapacidad porque son niños pero es una **gran responsabilidad** también porque les puede pasar algo (...) es un reto porque **es una responsabilidad** porque yo antes no cumplía tanto como... como tenía que ser, por problemas y eso, malestar o lo que sea y **ahora yo me comprometo**, quise pegar un cambio radical en mi vida (...) **quería ser más responsable** y llevar las cosas... algo, hacer algo, hacer algo en el día, no estar tó el día por ahí en la calle” (P. 13, 30 años, entrevista semiestructurada).

“... me ayuda a mejorar porque **tener una responsabilidad** hace que tú te levantes por las mañanas y tengas un aliciente. Vas al sitio, haces la actividad, sales más contento, te duchas y ya pareces otra persona (...) Yo creo que **en la vida esta hay que tener responsabilidad** porque si no eres responsable no ganas nada como persona (...) es con **compromiso**, pero si te gusta hacerlo no es una obligación porque lo haces con el corazón en la mano, porque te gusta (...) **es una obligación** que tienes, que tienes que venir aquí a hacer la actividad y **teniendo obligaciones se mejora mucho**” (P. 14, 40 años, entrevista semiestructurada).

“es un **compromiso** de hacer una... una cosa. Es como si tú por ejemplo tienes una tienda de pan, no vas a estar así tó el rato y a verlas venir. Tienes que estar encargándote de que te suministren el pan, de venderlo, de comprarlo, ¿sabes? (...) me gusta lo que hago, al **estar comprometido** me olvido de problemas y tonterías y gilipolleces y también estoy ahí dando el callo (...) si no eres **responsable** en cualquier cosa, en cualquier cosa que hagas...” (P. 23, 48 años, entrevista semiestructurada).

Subtema 4.4. Decir o no que tengo un trastorno mental en el voluntariado.

Por último, existen diferentes perspectivas sobre la idoneidad de **decir que tienen un trastorno mental** en el voluntariado. En todos los casos el voluntariado se ha gestionado mediante un acuerdo previo entre el dispositivo de salud mental en el que son atendidos, y, por otro lado, las entidades donde realizan el voluntariado. Por lo tanto, los responsables de la

entidad de voluntariado, **conocen la situación de todos los participantes**. En los casos en los que los receptores del voluntariado son personas, y no animales, aparecen dos situaciones. Por una parte, existen participantes que realizan voluntariado con personas con trastorno mental, que sí conocen su situación; y, por otra parte, los participantes que realizan voluntariado con otros colectivos. En este último caso, las personas que reciben ayuda a través del voluntariado, no saben que los participantes (del voluntariado) tienen un trastorno mental. En consecuencia, los participantes **dudan si compartir públicamente su situación** influiría en su relación con otras personas o en la propia realización del voluntariado. Aunque todos los participantes, **prefieren pasar desapercibidos**, no les importaría compartir su situación si surge la conversación.

*“... **no le decimos a nadie que somos enfermos mentales**, en el voluntariado hay mucha gente y no tenemos por qué, ¿no? Pero si ellos preguntan y surge la conversación <<oye pues sí mira, tengo una enfermedad mental>>. **Pero tampoco hay por qué ir clasificándote**, ¿no? <<Hola soy =nombre del participante= y soy un enfermo mental>> ¿no? Pero vamos en un momento dado si sale la cuestión, pues bien, <<pues mira tengo una enfermedad mental, me ocurre esto>> y no tienes por qué sentirte mal” (P. 2, 52 años, entrevista no estructurada).*

*“... **los demás voluntarios no sé, pero la dirección sí, de hecho, ha sido un proyecto entre ambos grupos que es =nombre del centro de voluntariado= y el =nombre del dispositivo de salud mental= de aquí, de =nombre de la ciudad del dispositivo=, entonces claro, tienen que saberlo (...) **no lo saben** [los niños que reciben el voluntariado] (...) o sea **yo creo que no lo saben**, ¿no? **Sería un batacazo muy grande a lo mejor, o quizá no**. Pero yo creo que, **yo creo que no están preparaos para eso**, ya lo comprenderán en unos años seguramente pero ahora yo creo que lo mejor es su felicidad y no enredarles con preguntas complicadas, ¿no?” (P. 4, 43 años, entrevista no estructurada).***

*“no, **la enfermedad que tenemos no la saben**... No creo que influyese, no porque... por lo menos para mí no. Tú vas allí y das la clase y ellos no saben sí... a mí lo que me ha dicho mi compañero, que allí no hable mucho de la enfermedad que tenemos, pero los niños no se enteran porque lo hablamos fuera, normalmente él y yo lo hablamos cuando*

no estamos con los niños. No se enteran. ¿Si lo supieran? Pues... a lo mejor no querían, no querrían, ellos... O sí querían o sí quieren. No sé” (P. 8, 44 años, entrevista no estructurada).

“... no lo sé, yo creo que no. Pero *para qué decírselo, es un, no sé, es una tontería* (...) no voy a decir <<oye, mira que yo soy enfermo mental, ¿eh? Que, que tan pronto me da la vena y la estrangulo>> [hace el gesto de estrangular a otra persona mientras se ríe] (...) *no saben que nosotros somos enfermos mentales, pero yo creo que si se lo contaras tampoco le importaría*” (P. 9, 51 años, entrevista no estructurada).

Tema 5: Realizar una actividad sustitutiva del trabajo.

Los participantes describen **similitudes** entre la realización de un voluntariado y estar trabajando en un empleo. Entre esas similitudes se encuentran el cumplimiento de horarios, normas, responsabilidades y obligaciones, aunque con menos exigencia y sin remuneración económica. Para algunos de los participantes, realizar el voluntariado, es una forma de probarse a sí mismos, e incluso, tras la realización del voluntariado, algunos comienzan a plantearse la posibilidad de **trabajar en un futuro**. Aunque muchos participantes, en el momento del estudio, no se sienten capaces de mantener un empleo. (Véase Tabla 14 y *Figura 9*).

Tabla 14.

Tema 5 y subtemas.

Tema 5	Subtemas
... Realizar una actividad sustitutiva del trabajo	Voluntariado y trabajo
	Pensando en un posible futuro laboral

Nota: Clasificación de subtemas correspondientes al Tema 5. Fuente: elaboración propia.

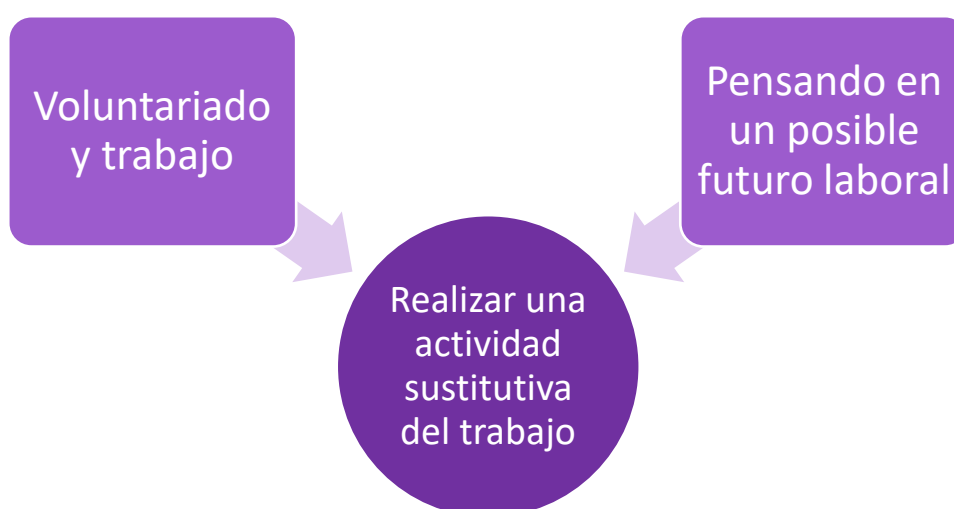


Figura 9. Mapa conceptual del tema “Realizar una actividad sustitutiva del trabajo”. Fuente: elaboración propia.

Subtema 5.1. Voluntariado y trabajo.

Los participantes describen que el voluntariado les hace sentir **como si estuviesen en un empleo**, donde tienen que cumplir con horarios, normas, responsabilidades y obligaciones. Estas **exigencias del voluntariado**, les mantiene activos y además se sienten capacitados para desempeñarlo, aunque sea por un tiempo determinado, horas o días a la semana. Además, la mayoría de los participantes, definen el voluntariado como un trabajo o **un sustituto del trabajo, con menos exigencia o intensidad y que no está remunerado**. Es precisamente esa exigencia laboral lo que produce que haya participantes que **piensen que no serían capaces de trabajar** y/o de mantener un empleo.

“... una obligación, un compromiso, saber que te tienes que levantar a tu hora, que es como un trabajo. Unos van a trabajar a una fábrica o a una oficina o lo que quieran, pues tú vas a sacar a unos abueletes, es como si fueras unos cuidadores, pero sin pagarte (...) te aporta eso, una estabilidad, un compromiso, una obligación... una normalidad, como si trabajaras, igual, te tienes que levantar a una hora” (P. 9, 51 años, entrevista no estructurada).

“... Y vengo aquí y me he mejorado, ¿sabes? Pero, entonces digo, en sustitución, porque tampoco es con tanto ánimo de lucro ya que tengo mi pensión, que quería como trabajar, digo, pero trabajar a lo mejor la cago por ahí, porque ya es una obligación, aunque gane algo de dinero, ya es una obligación y no es igual que un voluntariado. Un voluntariado igual, haces por ir todos los días, si algún día te encuentras mal, pues me tengo que tomar la medicación que ya lo saben los monitores, pero no es tanto como un trabajo (...) en el trabajo, aunque tengas discapacidad yo supongo que te van a exigir un poquito más” (P. 15, 46 años, entrevista semiestructurada).

“... es como si estuvieras trabajando, pero en una cosa que te gusta, no en una cosa a disgusto (...) un voluntariado es como un tipo de trabajo, igual, que cuesta de hacerlo (...) un voluntariado se juega eso, es igual que el que se juega un puesto de trabajo, sino lo haces bien, a los 15 días te echan a la calle, y si pasas el período de 15 días, pues te contratan 10 meses, ¿no? Pues es lo mismo” (P. 16, 47 años, entrevista semiestructurada).

“... es un trabajo, lo veo como un trabajo. No, como un trabajo no, que ES un trabajo [pone especial énfasis al decir “ES”, remarcándolo]. Bueno, por desgracia no te pagan, pero bueno, quién más quién menos a lo largo de su vida han hecho voluntarios. Bueno, es un trabajo, yo lo veo como un trabajo (...) yo lo veo como un trabajo pues lo veo... pues hay que ser puntual, tanto a la entrada como a la salida (...) O sea que lo vivo como un trabajo, ser responsable en la puntualidad, responsable en el trabajo, lo que te encomiendan. Como un trabajo, ya está. Y llevarme bien con los compañeros” (P. 17, 47 años, entrevista semiestructurada).

Dos de los participantes (P. 16 y P. 18), describen sus experiencias en empleos protegidos. Estos empleos son de carácter remunerado y están destinados a la integración de las personas con diferentes tipos de discapacidad en el mercado laboral mediante la dotación de los apoyos y realización de ajustes en el entorno laboral en función de las necesidades del trabajador. El participante 16 describe que se da la posibilidad que en un trabajo protegido, la persona con trastorno mental **cobre menos y trabaje más** que una persona “sana”, obligándose a trabajar más para **que no se note su condición mental**. Por otro lado, el participante 18 describe que **se sentía muy presionado** al tener que trabajar muchas horas por un sueldo similar al que cobra de la pensión, narrando además como a las personas con trastorno mental les perjudican en este tipo de trabajos al tener que **hacer muchas horas con una reducción económica**. En consecuencia, el participante 18 describe que se siente más a gusto en un voluntariado que en un empleo protegido y expresa que se siente más incluido.

*“... no porque estés enfermo tú vas a ser menos que ese que está sano. Porque a lo mejor te ponen en un **trabajo protegido** y tú trabajas el doble más que él. Y **pagándote menos**. Y tienes más huevos (da un golpe con el dedo índice en la mesa) que él a hacerlo, cosa que, que él como está sano, pues ya es, es, es... es prec... prec... prec... precibilizado. No. **Tú que estás enfermo te obligas más para que vea el jefe que no note que tú estás enfermo, ¿entiendes?**” (P. 16, 47 años, entrevista semiestructurada).*

“... te garantizo que yo cuando trabajaba **no cobraba mucho dinero**, la jefa nos quitaba dinero cada mes y tenía muchos problemas, llegaba a casa a las 5 de la tarde en vez de a las 3 y media. **Trabajaba mucho por el mismo sueldo que cobro de la absoluta y no me sentía a gusto porque me presionaban mucho**. Nos presionan mucho en los **trabajos protegidos**. **Prefiero no cobrar nada y estar en un voluntariado**... El trabajo cobras, pero te hacen trabaj... **a nosotros los enfermos mentales nos hacen hacer muchas horas y luego nos quitan dinero del sueldo, nos hacen muchas putadas**. Y el voluntariado lo haces por tu voluntad, por eso se llama voluntariado y no cobras nada, pero te sientes muy a gusto... **Estoy más incluido en estos trabajos de voluntariado que cuando estaba trabajando cobrando dinero**, te lo garantizo, me siento mucho mejor... Lo noto porque no te presionan y cuando llega la hora de plegar, pliegas. No te tiras hasta las 5 de la tarde trabajando como en un trabajo protegido hasta que terminas la faena. Aquí si no terminas la faena ya la terminarás al día siguiente, pero no te hacen hacer más horas sin cobrar, horas extras ni nada... Yo la verdad **prefiero trabajar de voluntario** que no cobrar dinero, porque ya me conformo con la paga absoluta que tengo, no quiero más trabajo, más trabajo cobrando porque lo que lo hago lo hago por voluntad propia, no para adquirir más dinero” (P. 18, 48 años, entrevista semiestructurada).

Subtema 5.2. Pensando en un posible futuro laboral.

Cuatro participantes (P. 6, P. 15, P. 19 y P. 20) describen que la realización del voluntariado les hace pensar que en un futuro quizá puedan volver a trabajar o sentirse más seguros para ello. Realizando el voluntariado, perciben que es una forma de probarse a sí mismos y una manera de prepararse para el mundo laboral, siendo visto el voluntariado como un ensayo “pre-laboral” que permite adquirir experiencia. Realizar un buen desempeño durante el voluntariado les hace sentirse más seguros, optimistas, y plantearse el salto hacia un trabajo. Además, tres de estos participantes (P. 6, P. 15 y P. 19) hacen referencia a la pensión como un elemento a tener en cuenta en el planteamiento de su futuro laboral, queriendo trabajar, aunque tenga la pensión (P. 15), o por el contrario planteándose no trabajar al cobrar la pensión (P. 6 y

P. 19), que es descrita como un elemento que proporciona seguridad (“*cubrirse la espalda*”)

(P. 15).

“... por otro lao que **puedo trabajar**, entonces eso es muy importante. **Puedo trabajar**, eh, no porque vaya a ganar dinero que es importantísimo, sino porque tengo habilidades sociales suficientes como para trabajar, sea como secretaria, sea en el voluntariado, en cualquier cosa yo sé que puedo trabajar. **Estoy más segura que antes sin el voluntariado, ahora con el voluntariado estoy segura de que puedo trabajar (...)** es un trabajo que le podemos hacer, porque claro, yo ahora si me pongo en el Mercadona a poner cajas no puedo con el peso, pero claro, si mi madre necesitase el dinero yo lo tendría que hacer, **pero como tengo la pensión pues le doy la pensión y no me pongo con las cajas**” (P. 6, 56 años, entrevista no estructurada).

“... si el voluntariado este año lo consigo hacer casi todo y eso me va bien, pues a lo mejor puedo mirar el año que viene de **trabajar 4 horas. De los últimos 10 o 15 años que me pueden quedar para, para eso, aunque tenga la pensión, pero seguir trabajando pa sentirme mejor**, ¿sabes? A ver lo que puedo hacer, todavía no me quiero hacer tampoco muchas ilusiones, pero tengo buenas expectativas (...) **Y para no cerrarme las puertas para no empezar a trabajar** por si me podía llevar un desencanto al empezar y estar dos días y a lo mejor dos días sin ir, me dicen <<así no puedes venir, dos días sí, dos días no>>, y eso, un voluntariado trataré de ir los máximos días posibles, pero es una cosa más light” (P. 15, 46 años, entrevista semiestructurada).

“... lo que veo es que el voluntariado está bien para formarnos de cara a la **formación laboral**, por si el día de mañana puede haber alguna contratación o no, **dependiendo de que, si nos tocasen la paga o no la paga**, esto ya es cada uno, pero es para sentirse un poco más realizado en el sentido laboral... Pues sí, sí. Lo único, lo único yo al principio, yo al principio decía <<yo no quiero trabajar, yo ya no quiero trabajar más en mi vida>>, y ahora a través de los voluntariados ha cambiado el chip que yo tenía. Porque yo decía, yo tengo una paga buena y para qué y para... y para que no me la toquen pues prefiero no trabajar más, en cambio ahora a través de los voluntariados estoy viendo que, puedo ser un poco más realizado, **pero cubriéndome la espalda** de que, a ver, que, si el día de mañana me sale un trabajo, que **no me vayan a quitar la paga**. Porque para cobrar, para cobrar menos dinero de lo que estoy cobrando con la paga, pues prefiero no trabajar y adiós muy buenas, tú por tu lado, yo por mi lado y si nos vemos el día de

mañana pues tan amigos seremos. Pero... pero que yo no, yo lo que no quiero es perder la paga” (P. 19, 39 años, entrevista semiestructurada).

“... haces un voluntariado para... para... un prelaboral te preparan para el día de mañana trabajar y eso, o sea para enseñarte, pa estar activo y eso, y enseñarte ya un prelaboral es eso. Antes del trabajo pues te preparan, te preparan antes para, para trabajar. Es como si fuera el, el... un cursillo, pero en prelaboral, es eso. Te van adaptando a la, entrecomillas, a la sociedad, de manera que haces una actividad que se, que no está remunerada ni nada, pero que, que digamos que es un paso... el primer paso para reincorporarte a la sociedad, plenamente” (P. 20, 37 años, entrevista semiestructurada).

La comparativa entre la cuantía económica percibida por un empleo y por la pensión también ha sido descrita por el participante 18, narrando que el importe es el mismo y que, junto con los problemas ya descritos en el empleo protegido, hace que prefiera hacer un voluntariado en lugar de trabajar.

“... mira, te garantizo que yo cuando trabajaba no cobraba mucho dinero, la jefa nos quitaba dinero cada mes y tenía muchos problemas, llegaba a casa a las 5 de la tarde en vez de a las 3 y media. Trabajaba mucho por el mismo sueldo que cobro de la absoluta (...). Yo la verdad prefiero trabajar de voluntario que no cobrar dinero, porque ya me conformo con la paga absoluta que tengo, no quiero más trabajo, más trabajo cobrando porque lo que lo hago lo hago por voluntad propia, no para adquirir más dinero” (P. 18, 48 años, entrevista semiestructurada).

Por último, el participante 1 es el único que describe claramente quiere trabajar, aludiendo a que el voluntariado le ha ayudado mucho en su vida y a sentirse mejor, pero que **necesita trabajar.**

“... lo que necesito, lo que necesito es trabajar y ganarme la vida por mí mismo. Un voluntariado lo haces cuando ya tienes tu vida... tu vida hecha, a mí me ha ayudado a tener mi vida hecha, me está ayudando a tener, a tener mi vida. Pero es que yo necesito

trabajar, tengo que hacer otras cosas, el voluntariado a mí no me va a dar de comer, me puede ayudar a sentirme un poco mejor pero no me ayuda a comer” (P. 1, 42 años, entrevista no estructurada).

5. DISCUSIÓN

5. DISCUSIÓN

En este apartado se analizarán y compararán los resultados obtenidos con trabajos internacionales relevantes, y se señalarán factores o elementos que a criterios del investigador pueden explicar los resultados de la presente tesis. Para ello, se va a ir discutiendo resultado por resultado. También se discutirán aspectos sobre la metodología utilizada, las limitaciones encontradas, y las futuras líneas de investigación.

5.1. DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

Los resultados obtenidos en esta tesis son:

Las personas con TMG que participan en el estudio describen el voluntariado como una ocupación significativa que les genera experiencias satisfactorias, favoreciendo así su proceso de recuperación. Además, es percibido como un proceso de ayuda mutua, en el que narran que ayudar a otros es una forma de ayudarse a sí mismos. El voluntariado contribuye a la reconstrucción de su identidad a través de la adquisición de un nuevo rol, el de voluntario, que les ayuda a cambiar la percepción que tienen sobre sí mismos, a sentirse útiles y con responsabilidades, pudiéndose de esta forma sentir como personas “normales” con una vida “normal”. Por último, identifican el voluntariado como una actividad sustitutiva del trabajo.

Tema 1. Desempeñar una ocupación significativa que favorece el proceso de recuperación.

Los participantes del estudio perciben la realización del voluntariado como una experiencia positiva relacionada con la vivencia de experiencias satisfactorias (felicidad, ilusión, sentido de vida, realización personal, etc.) y la posibilidad de desempeñar una ocupación significativa que contribuye a su proceso de recuperación.

Estos resultados concuerdan, por un lado, con revisiones sistemáticas previas (Doroud et al., 2015; Kaite et al., 2015; Stuart et al., 2017) que determinaron la importancia del desempeño de ocupaciones significativas en el proceso de recuperación de las personas con TMG y, por el otro, con la percepción del voluntariado como una ocupación valiosa y significativa por parte de personas con diferentes diagnósticos psiquiátricos (Cabezas Sánchez et al., 2016; Doroud et al., 2015; Gunnarsson y Eklund, 2016; Fegan, 2017; Lal et al., 2013; Young, 2008). Además, el estudio de Thomas et al. (2019) evidenció que el voluntariado es una de las actividades en la que las personas con TMG, en este caso adultos jóvenes, tenían interés en participar en la comunidad.

El meta-análisis de Curry et al. (2018) sobre los efectos que ayudar a otros tiene sobre la persona que proporciona dicha ayuda, determinó que ayudar a otros se asocia con un mayor bienestar y sensación de felicidad. Dentro de las formas de ayudar a otros se encontraban la realización informal de actos altruistas hacia los demás (familia, amigos o desconocidos), voluntariado o la donación de dinero a personas o entidades sociales. En el caso del voluntariado identificaron que los estudios mostraban relación entre la realización del voluntariado con una menor mortalidad en adultos mayores (Jenkinson et al., 2013) y que el beneficio variaba según la motivación para realizar el voluntariado por parte de los voluntarios, siendo mayor entre las personas que lo realizaban de manera altruista (Konrath et al., 2012). No obstante, los efectos de las intervenciones eran modestos y presentaban limitaciones como un bajo tamaño muestral, estudios correlacionales o la ausencia de la medición del efecto a largo plazo sobre el bienestar de las personas (Curry et al., 2018).

Moran y Nemeč (2013) propusieron que la experimentación de emociones positivas debería ser uno de los indicadores del proceso de recuperación en salud mental, ya que esta vivencia no solamente produce una gratificación inmediata, sino que favorece el uso de recursos personales (físicos, intelectuales, psicológicos y sociales), así como el desarrollo de la

motivación, las relaciones y la recuperación de las personas. La revisión de estudios que abordaban la relación entre felicidad y comportamiento prosocial en población general, de Aknin, Whillans, Norton y Dunn (2019), mostraban como las personas que realizaban voluntariado tienen una mayor satisfacción con su vida, una mayor experiencia de afectos positivos y menores tasas de depresión. No obstante, aunque esta revisión (Aknin et al., 2019) mostraba una baja evidencia de los estudios incluidos, señalaba como los principales beneficiarios de la actividad del voluntariado eran los adultos mayores y las personas con síntomas depresivos. Por lo tanto, Aknin et al. (2019) sugieren que los estudios sobre voluntariado en grupos de riesgo pueden ser un campo fructífero de investigación.

La revisión de estudios cualitativos realizada por Doroud et al. (2015) sobre la implicación de la participación de las personas con TMG en ocupaciones significativas, entre ellas el voluntariado, mostró su relación con el proceso de recuperación de manera circular. Comenzar a desempeñar ocupaciones es una forma de iniciar la recuperación y, a su vez, irse recuperando implica retomar otras ocupaciones significativas, volver a la cotidianidad de su vida y sentirse parte de la sociedad. Doroud et al. (2015) concluyeron que el compromiso desarrollado con la participación en las ocupaciones contribuye a fomentar la adquisición de los elementos necesarios para el proceso de recuperación personal identificados por el modelo CHIME (*Connectedness, Hope and optimism about the future, Identity, Meaning in life y Empowerment* – Conectividad, Esperanza y optimismo sobre el futuro, identidad, significado en la vida y empoderamiento) (Leamy et al., 2011). Además, tanto el modelo CHIME (Leamy et al., 2011), como su posterior propuesta de ampliación, el CHIME-D (Stuart et al., 2017) que incluye también las dificultades de la recuperación, establecen la importancia de tener una vida con significado como parte del proceso de recuperación y la vinculación de este significado con la realización de actividades gratificantes (Stuart et al., 2017).

Según Myers et al., (2016) el concepto de recuperación engloba la superación o el control de la enfermedad, volver a recuperar la salud física y emocional y la adquisición de significado a través del trabajo, la educación o el voluntariado, que conecte a las personas de maneras mutuamente satisfactorias. Diferentes autores (Cabezas Sánchez et al., 2016; Doroud et al., 2015; Gunnarsson y Eklund, 2016; Fegan, 2017; Lal et al., 2013; Young, 2008) afirman que el voluntariado puede ser una ocupación que dote de propósito y significado a la vida de las personas con trastornos mentales, contribuyendo así a su proceso de recuperación. En esta línea, Kaplan, Salzer y Brusilovsky (2012) mostraron que la participación comunitaria en diferentes actividades, entre ellas voluntariado, puede ser un factor predictor de recuperación en el que, además, los usuarios de servicios de salud mental tengan una vida más significativa asociada a la fijación de objetivos vitales.

El estudio de Young (2008) con personas con diferentes diagnósticos psiquiátricos (depresión, trastornos de ansiedad, trastorno bipolar, esquizofrenia y otros trastornos psicóticos, trastornos de la personalidad y otros trastornos no especificados) mostró que la mayoría de los participantes percibieron el voluntariado como una experiencia positiva. En la primera fase de este estudio, Young (2008) entrevistó mediante entrevistas en profundidad a 9 personas, que describieron el voluntariado como una ocupación significativa que favorecía su recuperación, resultados que concuerdan con las percepciones de los participantes de la presente tesis. Tras analizar los datos cualitativos de estas entrevistas, Young (2008) diseñó un cuestionario que midiese de manera cuantitativa la percepción que las personas podrían tener sobre el voluntariado y se lo administró a 30 personas con trastorno mental, 15 de las cuáles realizaban voluntariado y otras 15 que no. Los resultados mostraron que tanto las personas que realizaban voluntariado como las que no lo realizaban, percibían que el voluntariado podría ser una forma de promover la salud mental, adquirir habilidades laborales y hacer amistades. La investigación de Young (2008) mostró que aquellos participantes que realizaban voluntariado tenían una

mejor calidad de vida en aspectos como la salud psicológica (capacidad cognitiva percibida y autoestima) y las relaciones interpersonales.

Continuando con investigaciones de carácter cuantitativo sobre voluntariado en personas con TMG, el estudio de Cabezas Sánchez et al. (2016) expuso que aquellos participantes que realizaron voluntariado durante un período de 6 meses tras el comienzo de la intervención, obtuvieron mejores resultados en “crecimiento personal”, identificado como un elemento relacionado con el bienestar mental, que el grupo control que no desempeñó actividades de voluntariado.

Por otro lado, desde una perspectiva puramente cualitativa, la percepción del voluntariado como una ocupación significativa favorecedora del proceso de recuperación mostrada en esta tesis, coinciden con los resultados obtenidos en la investigación de Fegan y Cook (2012) y en la ampliación de dicha investigación publicada por Fegan (2017) entre personas con diferentes diagnósticos psiquiátricos, entre ellos personas con TMG. Los participantes de este estudio (Fegan, 2017) que en su mayoría se dedicaban a apoyar a otros usuarios de servicios de salud mental en diferentes actividades, describieron el voluntariado como una experiencia positiva través de la cual habían encontrado significado en sus vidas mediante y la adquisición de un propósito personal. Además, percibieron una mejora en la confianza en sí mismos y en la autoestima (Fegan, 2017). Además, Held y Lee (2020) mostraron mediante la realización de encuestas telefónicas entre la población general, que las personas con TMG que habían participado durante el último año en actividades de voluntariado tenían una mejor percepción de su estado de salud general con respecto a aquellas personas con TMG que no desempeñaban esta actividad.

En contra, también se han descrito experiencias negativas en el voluntariado. Los participantes de la investigación de Read y Rickwood (2009) narraron experiencias negativas como la sensación de vulnerabilidad al compartir su historia personal con aquellos a los que

ayudaban o el miedo a la estigmatización por tener un trastorno mental. No obstante, los participantes del estudio de Read y Rickwood (2009), desempeñaban su labor voluntaria como expertos por experiencia asesorando en su proceso de recuperación a otras personas con trastorno mental (este aspecto del voluntariado será discutido en el siguiente apartado de la tesis doctoral). También se han identificado efectos adversos en personas con trastorno mental que realizan voluntariado, como estrés, estigma o discriminación por parte de otros compañeros de voluntariado (Farrel y Bryant, 2009a).

Si bien en la presente tesis solamente el participante 4 ha identificado aspectos negativos de la realización del voluntariado (estrés), algunos participantes expresaron el miedo a involucrarse demasiado con aquellas personas que reciben ayuda desde el voluntariado y que esto afectase a su propia salud mental. En relación a este punto, los participantes del estudio de Young (2008) no identificaron aspectos negativos en la realización del voluntariado que interfiriesen con su proceso de recuperación, pero sí algunas barreras como el gasto económico que a algunos participantes les generaba el voluntariado (pagar ellos mismos la gasolina para el desplazamiento) y la falta de estructura y apoyo que a veces sentían por parte de las propias organizaciones donde realizaban el voluntariado.

No obstante, la realización del voluntariado no solamente provee a los participantes de la presente tesis de experiencias satisfactorias *per se*, sino que éstos conceden gran importancia a vivir el momento presente y cómo el estar concentrados en la actividad que desarrollan les permite evadirse de algunas de las sensaciones molestas relacionadas con el trastorno (pensamientos recurrentes, síntomas psicóticos, etc.), ansiedad o estrés.

Aunque ninguna de las investigaciones previas sobre personas con trastornos mentales que realizan un voluntariado (Cabezas Sánchez et al., 2016; Fegan y Cook, 2012; Fegan, 2017; Held y Lee, 2020; Young, 2008) han identificado un resultado similar, en relación a la importancia de la concentración en el momento presente, esta vivencia sí ha sido descrita en

estudios como el de Ørjasæter, Davidson, Hedlund, Bjerkeset y Ness (2018) sobre personas con TMG que participan en otras ocupaciones significativas, como la música y el teatro. Los participantes describieron que el tiempo prolongado de un trastorno mental a lo largo de los años puede generar un gran sufrimiento y narraron cómo la enfermedad puede llegar a tomar el control de sus vidas durante diferentes periodos de tiempo, llegando a pensar que no era realista volver a recuperar el control de sus vidas (Ørjasæter et al., 2018). Además, los participantes describieron como la participación en estas actividades les ofrecía un espacio donde “descansar” de la enfermedad, concentrarse en su ejecución y olvidarse de todo lo demás. Esto les llevaba a distanciarse de los problemas que tenían fuera, a no pensarlos, ya que la propia actividad les exigía centrarse únicamente en el momento presente, en el aquí y ahora. (Ørjasæter et al., 2018). Ørjasæter et al. (2018) lo definieron como una “zona libre” donde los pensamientos negativos de los participantes recibían menos atención al requerir la propia actividad mayor presencia mental y relacionaron estas vivencias con experiencias de flujo o *flow*, un término proveniente de la psicología positiva, donde algunos estudios sugieren que podría incorporarse como un indicador de bienestar dentro del proceso de recuperación (Ørjasæter et al., 2018; Moran y Nemeck, 2013).

El concepto de flujo surge del deseo de comprender las actividades intrínsecamente motivadas; aquellas actividades que son gratificantes por sí mismas, independientemente del beneficio externo obtenido al realizarla y en el que el desafío al que se enfrenta la persona en la realización de la tarea se encuentra acorde a sus capacidades (Nakamura y Csikzentmihalyi, 2014). Para se produzca este estado de flujo es necesario, entre otros aspectos, una intensa concentración en la actividad que se está realizando en el momento presente (Nakamura y Csikzentmihalyi, 2014). Csikszentmihalyi, Khosla y Nakamura (2016) definen el *flow* como una experiencia óptima, “un estado psicológico en el que una persona se siente completamente comprometida con lo que está haciendo, y que se experimenta como uno de los momentos más

gratificantes y valiosos de la vida” (p.100). Además, Nakamura y Csikzentmihalyi (2014) exponen otros elementos necesarios para que la persona llegue a este estado como la fusión de la conciencia con la acción, la pérdida de la conciencia reflexiva, la sensación de control sobre la actividad y la distorsión de la experiencia temporal, es decir, la sensación de que el tiempo pasa más rápidamente de lo que lo hace en realidad.

Algunas de estas sensaciones que acompañan al estado de flujo son descritas por los participantes de la presente tesis, expresando que cuando están concentrados en la actividad que están desempeñando en el voluntariado no piensan en nada más, únicamente en lo que están realizando, sintiéndose capaces de ello. No obstante, Morris y Cox (2017) incidieron en que el compromiso y la absorción en la actividad son estados previos al estado de flujo, por lo que la experiencia de estar concentrado y “absorbido” por la actividad sin prestar atención a aspectos externos, no tendría por qué implicar un estado de flujo, tal y como es descrito por Csikzentmihalyi et al. (2016). (Véase *Figura 10*).



Figura 10. Marco de términos relacionados con el compromiso ocupacional. Adaptado de: Developing a descriptive framework for “occupational engagement” (Morris y Cox, 2017). © 2017 Taylor & Francis Group.

Otro de los elementos experimentado dentro del voluntariado por los participantes de esta tesis, es la conexión social. Narran como a través del voluntariado han conocido a otras personas, con las que se relacionan tanto dentro como, en algunos casos, fuera del voluntariado. Esta actividad les ha dado la posibilidad de crear nuevos vínculos, amistades y disminuir el aislamiento social.

La soledad y el aislamiento social ha sido documentada entre personas con psicosis (Michalska et al, 2018) y otros trastornos mentales (Hare-Duke et al., 2019). A menudo, la vida social de las personas con TMG se desarrolla ligada a los dispositivos de salud mental, por lo que se pueden relacionar mayoritariamente con otros usuarios y profesionales de estos servicios (Roberts y Boardman, 2014). En consecuencia, la conectividad con otras personas ha sido identificada como uno de los elementos fundamentales dentro del proceso de recuperación (Leamy et al., 2011; Stuart et al., 2017).

Además, no solo el contacto social con amigos y familiares ha sido reconocido como uno de los factores fundamentales en la inclusión comunitaria de las personas con TMG (Kriegel, Townley, Brusilovskiy y Salzer, 2020), sino que Jun y Choi (2019) recomendaron que las personas con trastornos mentales participasen en actividades de voluntariado, puesto que puede ser un medio que les ayude a interactuar de manera natural con otros miembros de la comunidad y contribuir al desarrollo de un sentimiento de pertenencia a dicha comunidad. El voluntariado ha sido identificado como una forma de mantener las redes sociales, siendo especialmente importante en casos de aislamiento social (Tabassum et al., 2016). De hecho, participar en una actividad de voluntariado incrementa significativamente la probabilidad de generar vínculos de amistad (Proteau y Wolf, 2008). Creaven, Healy y Howard (2017) identificaron en su estudio sobre el valor del voluntariado en la sintomatología depresiva de la población general, que más que el voluntariado en sí mismo, lo que tenía una mayor relevancia en los síntomas depresivos y en el bienestar mental de los participantes eran las conexiones

sociales que ya tenían los propios voluntarios. Estos autores (Creaven et al., 2017) establecieron como un desafío, la evaluación del potencial beneficio del voluntariado en grupos de población con baja conectividad social.

Los resultados obtenidos en la presente tesis, sobre el valor del voluntariado en la relación que las personas con TMG establecen con otros miembros de la comunidad, concuerdan con el estudio de Young (2008) en el que uno de los beneficios del voluntariado descrito por los participantes fue la posibilidad de desarrollar conexiones sociales, construir nuevas relaciones, como la amistad. Los participantes del estudio de Young (2008) lo describieron como una oportunidad de estar incluidos de nuevo en la sociedad. Además, en la segunda parte del estudio, los participantes que realizaban un voluntariado obtuvieron mejores resultados en el apartado de relaciones sociales que aquellos usuarios que no realizaban voluntariado.

Lal et al. (2013), estudiaron como los adultos jóvenes con trastornos psicóticos que vivían en la calle, percibían que la implicación en actividades significativas en diferentes contextos, entre ellos el voluntariado, favorecía la conexión con otras personas. Sin embargo, también han sido descritos sentimientos de ambivalencia en esta población con respecto a la interacción en las relaciones sociales, al ser por un lado deseadas y por otro, posibles generadoras de estrés (Gunnarsson y Eklund, 2016).

Los participantes del estudio de Fegan (2017) describieron la conexión como un sentimiento de pertenencia, que significaba la posibilidad de formar parte de un grupo de personas (otros compañeros voluntarios, profesionales). No obstante, estas relaciones únicamente fueron identificadas dentro de los propios servicios de salud mental con otros voluntarios con trastorno mental y con los profesionales, no habiéndose descrito en este estudio la conexión con otros miembros de la comunidad (Fegan, 2017). Esto puede explicarse porque en la mayoría de los casos, los participantes de la investigación de Fegan (2017) realizaban el

voluntariado dentro del Servicio Voluntario del Usuario (*The User Volunteer Service*). Este servicio de ayuda entre pares, establecido dentro del sistema de salud de Reino Unido, consiste en que aquellas personas que previamente han sido usuarios de dispositivos de salud mental, apoyan a otras personas con trastorno mental que están en fases previas del proceso de recuperación. Como se ha comentado previamente, las personas con TMG se relacionan mayoritariamente con las personas del contexto de los servicios de salud mental (Roberts y Boardman, 2014).

Por último, algunos de los participantes en esta tesis, señalan que el voluntariado es un tema de conversación recurrente con sus familiares y que se sienten apoyados por ellos para su realización. Un resultado similar únicamente ha sido encontrado en el trabajo de Fegan (2017), donde uno de sus participantes, describe como el voluntariado es un tema de conversación mantenido con su hermana y que se aleja de las conversaciones habituales referidas a aspectos negativos de su vida. En relación al apoyo familiar, la revisión de Terry y Townley (2019) mostró que los miembros de la familia pueden ser tanto una fuente de apoyo fundamental para la inclusión comunitaria, como una barrera que no permita a las personas con TMG ganar independencia en la comunidad.

En la presente tesis, los participantes que expresaron el posicionamiento de su familia con respecto al voluntariado describieron que se sentían apoyados por diferentes miembros de su familia para realizarlo y que les alentaban a seguir participando.

Tema 2. Un proceso de ayuda mutua.

La búsqueda de significado y de un propósito en la vida es uno de los elementos clave de la recuperación de las personas con TMG (Leamy et al, 2011; Stuart et al., 2017). El desarrollo de relaciones de apoyo y ayuda entre estas personas puede ser una forma de fomentar

la adquisición de este significado y propósito de vida (Firmin et al., 2015). Además, la participación en un comportamiento generoso proporciona oportunidades para que se produzcan interacciones y relaciones sociales positivas, por lo que la ayuda es especialmente beneficiosa para la persona que la proporciona (Aknin et al., 2019).

Los participantes de esta tesis, describen un efecto positivo tanto en las personas (o animales) a las que ayudan como en ellos mismos, identificándolo como un beneficio mutuo. Para estas personas el voluntariado es una forma de dar y recibir ayuda, cariño, alegría e incluso un medio donde enseñar lo que ellos saben y, también, de adquirir nuevos conocimientos.

Este resultado concuerda con uno de los hallazgos del estudio de Young (2008) en el que los participantes describieron que el beneficio recíproco de ayudar a otros era uno de los principales motivos de continuar realizando el voluntariado. También Firmin et al. (2015) mostraron como ayudar a otros puede ser un componente importante del proceso de recuperación de las personas con TMG, describiendo los participantes que, incluso, prestar apoyo a otros les ayudaba a manejar su propio trastorno, aunque este voluntariado se enmarcaba dentro del *peer support* o apoyo entre pares, que se discutirá posteriormente.

Además, el estudio de Myers et al. (2016) sobre lo que los usuarios de servicios comunitarios de salud mental identificaban como un día significativo, reveló que, para los participantes, una parte de este significado estaba asociado a las relaciones sociales, incidiendo en la posibilidad de ayudar a otros e identificando el voluntariado como un medio a través del cual adquirir dicho significado. Además, ayudar a otros mediante actividades de voluntariado también fue descrito como una forma de ayudarse a uno mismo por algunos de los participantes con trastornos psicóticos del estudio de Lal et al. (2013).

El meta-análisis de Jenkinson et al. (2013) determinó que uno de los objetivos fundamentales de las investigaciones sobre voluntariado era ampliar el conocimiento sobre

cómo algunos factores como la reciprocidad entre personas actuaban como elementos centrales de este fenómeno. La reciprocidad en las relaciones interpersonales donde existe la oportunidad de dar y recibir ayuda (contribuyendo de manera bidireccional en las interacciones a través de dinero, objetos, consejo o apoyo) ha sido valorada y apreciada por las personas con TMG (Terry y Townley, 2019). No obstante, la importancia de la bidireccionalidad en las relaciones entre personas no solamente ha sido definida dentro del voluntariado (Kaplan et al., 2012). Kaplan et al. (2012) establecieron un paralelismo entre las cualidades o los beneficios que se pueden obtener en un voluntariado y los que se pueden producir en una relación de amistad, indicando que el sentido de pertenencia y el bienestar que ambas ofrecen, pueden asociarse a formar parte de una relación en la que se da y se recibe. En consecuencia, para Kaplan et al. (2012), el beneficio asociado a la ayuda mutua entre personas descrita en el voluntariado, también podría darse dentro de una relación de amistad.

La relación de reciprocidad no solamente ha sido definida como un beneficio mutuo entre personas, sino también como un valor asociado con la devolución a la sociedad de la ayuda recibida con anterioridad (Fegan, 2017). Algunos participantes de la presente tesis describen que una de las razones para realizar el voluntariado estaba relacionada con la posibilidad de aportar algo a la sociedad y de devolver la ayuda que en su día recibieron. Este resultado concuerda con el trabajo de Chacón et al. (2010), donde voluntarios de diferentes organizaciones españolas, manifestaron que hacer voluntariado era una forma de devolver a la sociedad la ayuda, el beneficio o el aprendizaje recibido previamente. En población con trastorno mental, tanto los participantes del estudio de Young (2008) como los de Fegan (2017) también narraron que la realización de un voluntariado era una oportunidad para devolver algo a la sociedad y contribuir positivamente a su comunidad.

En los resultados obtenidos en la presente tesis, 7 de los 23 participantes, apoyaban a otras personas con TMG en la realización de diferentes actividades y, además, en algunos casos

el voluntariado consistía en enseñarles sus conocimientos sobre disciplinas como guitarra, aeróbic o flamenco, ejerciendo como profesores en estas actividades. Ayudar a otras personas que se encuentran en situaciones similares a las que ellos han vivido previamente fue identificado como una fuente de satisfacción al poder devolver la ayuda recibida, además de, apoyarles y aconsejarles desde su propia experiencia como personas con un TMG, siendo percibidos como modelos a seguir.

La intervención donde más se ha descrito la posibilidad de que personas con diferentes diagnósticos psiquiátricos ayuden a otras personas con problemas de salud mental desde su propia experiencia es el *peer support* o apoyo entre pares (Davidson, Bellamy, Guy y Miller, 2012; Chien et al., 2019). El apoyo entre pares se basa en que las personas con trastorno mental que han desarrollado un mayor conocimiento en el manejo de su propia condición a través de la experiencia personal, acompañen durante el proceso de recuperación a otras personas con diagnósticos psiquiátricos mediante el apoyo emocional y el asesoramiento sobre el manejo del trastorno y de diferentes situaciones cotidianas (Chien et al., 2019). Además, el apoyo entre pares ha sido identificado como uno de los elementos principales del proceso de recuperación (Leamy et al., 2011; Stuart et al., 2017).

Aunque esta intervención, se localiza en un contexto y marco laboral, denominando esta figura como *peer worker* o *peer support worker*, también se ha realizado desde el voluntariado (Chien et al., 2019; Read y Rickwood, 2009; Fegan y Cook, 2012; Fegan, 2017; Firmin et al., 2015; Oborn et al., 2019; Simpson et al., 2018; Vandewalle et al., 2016). La situación de esta figura como proveedor y, al mismo tiempo, receptor de servicios de salud mental puede contribuir a ocupar el espacio comprendido entre el conocimiento de los profesionales y el construido por los propios usuarios a través de su experiencia vivida en salud mental (Oborn et al., 2019; Simpson et al., 2018; Watson, 2019).

Existen diferentes mecanismos por los cuales se producen beneficios en esta relación de ayuda (Davidson et al., 2012): el primero de ellos es la generación de esperanza en los receptores de la ayuda a través de la auto-revelación positiva, mostrando que se puede obtener control sobre el trastorno, pasar “de ser una víctima, a ser el héroe del propio viaje de la vida” (p.4). El segundo tiene que ver con servir como modelos en el manejo del trastorno y de las situaciones cotidianas como por ejemplo las dificultades económicas, la superación del estigma o los conflictos del día a día, sirviendo también como elemento de enlace con la comunidad en el apoyo en la búsqueda de actividades y roles comunitarios. Finalmente, el tercero, necesario para el cumplimiento de los dos primeros, es la base de la relación entre pares: la confianza, la aceptación, y, sobre todo, la empatía y la comprensión de las situaciones por las que puede estar pasando la persona a la que ayudan (Davidson et al., 2012).

Aunque los participantes de la presente tesis no ejercen una función formal como *peer workers* (uno de los participantes, P. 20, manifestó que iba a comenzar a formarse para poder desempeñarlo), sí hacen referencia a algunas de estas características en el apoyo realizado a estas personas en el voluntariado, como el hecho de servir como modelos o referentes dentro de su proceso de recuperación, el asesoramiento en cuestiones relacionadas con el trastorno y el manejo de situaciones cotidianas. Además, manifiestan que su propia experiencia en salud mental les sirve para identificar cómo se podían estar sintiendo los otros y desde esa experiencia, apoyarles y asesorarles.

Los participantes del estudio de Read y Rickwood (2009) identificaron como un elemento fundamental, su entendimiento, desde su propia experiencia, de la situación en la que se encontraban las personas a las que ayudaban y la satisfacción personal que esto les generaba, aunque también expresaron sentimientos de miedo por la posibilidad de ser estigmatizados. Firmin et al. (2015), en su estudio, donde participaron trabajadores y voluntarios con TMG que apoyaban a otros usuarios, lo identificaban como una forma de ser un miembro productivo de

la sociedad, ser líderes en su comunidad y ayudar a otros en sus dificultades. Las motivaciones expresadas por los participantes, para ayudar a otros que han estado en su misma situación fueron compartir la experiencia de cómo ellos han manejado el trastorno, buscar un sentido de “normalidad” y una forma de dar sentido a las experiencias que ellos habían vivido. Apoyar a otros les ayudó a cambiar la percepción de sí mismos, viéndose como personas capaces de ayudar a otros y de sentir confianza en sí mismos (Firmin et al., 2015).

Resultados similares aparecen en el estudio de Rebeiro Gruhl et al. (2016) en el que los participantes destacaron la importancia de la validación de su experiencia, de ser valorados y aceptados por otras personas, así como la percepción de ser vistos como un modelo a seguir. Estar en la posición de acompañantes desde su propia experiencia contribuía a generar esperanza de recuperación en aquellos usuarios a los que ayudaban (Rebeiro Gruhl et al., 2016).

Por lo tanto, ayudar a otras personas en su situación puede hacer que se perciban y sean percibidos como modelos para los demás, así como desarrollar un beneficio terapéutico mutuo (Oborn et al., 2019). Otro de los aspectos importantes identificados en la ayuda mutua entre pares es la generación en los que reciben apoyo de un sentimiento de esperanza y optimismo hacia el futuro, pudiendo observar en los otros que la experiencia actual del trastorno no tiene por qué persistir para siempre (Oborn et al. 2019).

La revisión sistemática en la *Cochrane Database* realizada por Chien et al., (2019) mostró que, aunque existen algunos resultados favorables a esta intervención proveniente de estudios que indican mejoras en el estado de salud mental y la recuperación de las personas con TMG que lo reciben, todavía la evidencia no es suficiente como para apoyar o desestimar esta intervención, debido también a los importantes sesgos metodológicos detectados en los trabajos analizados. No obstante, la investigación cualitativa puede ser más adecuada para identificar las percepciones y experiencias de los *peer workers* (Vandewalle et al., 2016). Así, la revisión de Watson (2019) desde la perspectiva de la persona que presta la ayuda en el apoyo entre pares

mostró diferentes beneficios: la reducción del autoestigma, el sentimiento de utilidad, la posibilidad de sentirse admirados, la adquisición de competencia y logro personal, así como la oportunidad de sentirse como personas “normales” y la transformación de la identidad (Watson, 2019). Estos beneficios percibidos han sido hallados en los resultados presentados en esta tesis, por lo que se pueden observar similitudes entre el desarrollo de la figura del *peer worker* y la de voluntario en otros ámbitos de intervención.

No obstante, aunque diferentes investigaciones ya mencionadas han descrito la experiencia de apoyo entre pares desde el voluntariado (Chien et al., 2019; Fegan y Cook, 2012; Fegan, 2017; Firmin et al., 2015; Oborn et al., 2019; Read y Rickwood, 2009; Simpson et al., 2018; Vandewalle, et al., 2016), solamente se ha identificado un estudio en la literatura (Fegan y Cook, 2012) en el que se especifica que el apoyo se realiza en diferentes ocupaciones (horticultura, arte o informática, entre otras), única y exclusivamente desde el voluntariado.

En el trabajo de Fegan y Cook (2012), los participantes identificaron cambios positivos en la forma de percibirse a sí mismos, servir como modelos para otras personas o la comprensión de la situación en la que se encuentran aquellos a los que ayudan desde su propia experiencia. Además, también expresaron la adquisición de nuevas capacidades y de nuevos roles que influyeron sobre su identidad (Fegan y Cook, 2012). Algunos resultados de la tesis coinciden con este trabajo (Fegan y Cook, 2012), por lo que resulta de interés observar como la realización del voluntariado en sí mismo puede resultar terapéutico, más allá del ámbito en el que se desarrolle. En este sentido, cabe destacar que el apoyo entre pares no solamente se ha identificado dentro de programas concretos dedicados a este propósito y de manera vertical, es decir, personas que a través de un voluntariado o mediante la figura formal de *peer worker* ayudan a otros usuarios con problemas de salud mental, sino que el apoyo también se desarrolla de manera informal y espontánea en contextos donde se producen interacciones personales, sin

que ninguna persona tenga una responsabilidad específica de ayudar a otros (Galloway y Pistrang, 2018; Kent, 2019).

Los participantes incluidos en esta tesis, narran el momento en el que creen que una persona con un problema de salud mental puede ayudar a otros. Este momento lo describen como una etapa avanzada del proceso de recuperación en el que se encuentran estables y tienen la constancia suficiente como para poder realizar el voluntariado. Además, describen otros factores como tener un mayor conocimiento del trastorno, haber alcanzado sus objetivos, tener seguridad en sí mismos y encontrarse en buen estado de salud.

La evolución en el proceso de recuperación en salud mental desde la perspectiva de las personas con trastorno mental ha sido definida como un viaje personal en el que sienten que tienen que ir cumpliendo una serie de etapas (Leamy et al., 2011; Stuart et al., 2017). Algunos de los elementos identificados en este viaje se relacionan con sentirse empoderados teniendo el control sobre su propia vida y la posibilidad de apoyar a otros, tanto a personas como a animales (Stuart et al., 2017). El empoderamiento también ha sido descrito como un elemento necesario para poder volver a trabajar, junto con la ausencia o escasa sintomatología, el compromiso con la actividad y la importancia de contar con el apoyo de los profesionales (Bejerholm y Areberg, 2014). En una línea similar, los participantes del estudio de Lloyd, Lloyd, Fitzpatrick y Peters (2017) describieron que estar recuperados estaba relacionado con tener una vida productiva, sentirse independientes, seguros, eficaces y tener control sobre la propia vida. Además, otorgaron especial importancia, a tener un propósito vital, un sentido positivo de sí mismos, poder asumir responsabilidades, así como estar conectados socialmente (Lloyd, et al., 2017).

Eklund y Tjörnstrand (2019) identificaron que en fases iniciales de la recuperación puede que las personas estén satisfechas con una vida cotidiana menos activa, especialmente aquellas con mayor deterioro y menor funcionalidad. Simplemente el hecho de estar con otras personas, con compañeros y profesionales, puede que ya sea suficiente para percibir bienestar

y refuerza la idea de ofrecer una gama de actividades con diferentes niveles de participación. Esto es lo que Eklund y Tjörnstrand (2019) denominaron como ocupaciones tranquilas o silenciosas en las que “aparentemente estar sentado y mirando a los demás sin dejar de sentirse involucrado, puede ser un estado importante en el proceso de recuperación” (p.11). En esta fase caracterizada por ocupaciones menos exigentes, la participación social debe orientarse hacia generar esperanza para volver a participar en ocupaciones de nuevo en etapas posteriores. Por lo que, dependiendo de la fase de recuperación, la demanda de participación en las ocupaciones debe ser diferente (Eklund y Tjörnstrand, 2019). Por lo tanto, la reconexión con uno mismo a través de actividades significativas elegidas, puede ser un primer paso, pero en etapas posteriores una de las posibilidades a considerar es la realización de un voluntariado u otras actividades comunitarias con el fin de adquirir mayor decisión, seguridad y responsabilidad en sus vidas (Lloyd et al., 2017). En consecuencia, es más probable en etapas posteriores de la recuperación que las personas le den mayor sentido a ocupaciones que implican ayudar a otros (Hancock, Honey y Bundy, 2015).

Como se ha comentado previamente, otro de los elementos de importancia identificados en el proceso de recuperación es el apoyo de los profesionales (Bejerholm y Areberg, 2014; Stuart et al., 2017). En la presente tesis, en la mayoría de los casos, los profesionales fueron los que ofrecieron a los participantes la posibilidad de llevar a cabo un voluntariado cuando les vieron preparados para ello, siendo importante para los participantes el apoyo y la supervisión inicial para poder desarrollarlo.

Young (2008), describió como los servicios de salud mental, especialmente aquellos involucrados en la recuperación, se encuentran en una disposición adecuada para alentar y apoyar a los usuarios de salud mental a convertirse en voluntarios en la comunidad, y más, teniendo en cuenta la dificultad de estar personas para reconocer sus propias capacidades para realizar un voluntariado. Los participantes del estudio de Young (2008) expresaron que el

voluntariado debía ser una actividad promovida desde los servicios de salud mental y apoyar su participación a través de la creación de programas de voluntariado con apoyo y el establecimiento de lazos con entidades de voluntariado. No obstante, las bajas expectativas sobre la capacidad de las personas con TMG y la falta de apoyo en el acceso a estos programas, puede convertirse en una barrera y hacer que su participación en actividades de voluntariado sea escasa (National Collaborating Centre for Mental Health, 2014; Young, 2008).

Diferentes estudios sobre apoyo mutuo (Gillard et al., 2015; Gillard, Gibson, Holley y Lucock, 2015; Oborn et al., 2019) indicaron que son los profesionales los que seleccionan a los usuarios de los servicios de salud mental que ven capacitados para poder ayudar a otros desde su propia experiencia. Oborn et al. (2019), en su trabajo sobre el rol del *peer worker* en los equipos de trabajo de salud mental (tanto desde el marco laboral como desde el voluntariado), muestran como los profesionales reconocieron la capacidad de estas personas para apoyar a otros, identificando esta capacidad con estar recuperado, pero sin definir de manera específica qué indicadores de recuperación habían considerado. En contra, uno de los participantes en el estudio narró la dificultad para valorar su propio viaje de recuperación y cómo el hecho de ser seleccionado para este programa le ayudó a validar cómo sus propias experiencias eran adecuadas para apoyar a otros.

La revisión de Vandewalle et al., (2016) mostró que los que ayudan a otros bajo la figura de *peer worker*, identificaban la supervisión de su labor como uno de los elementos esenciales para poder desarrollarla. Además, manifestaron que en algunas ocasiones esta supervisión era inadecuada, y que esto les dificultaba poder llevar a cabo su trabajo como *peer worker* (Vandewalle et al., 2016). El apoyo de los profesionales debe ser un facilitador dentro de los programas de rehabilitación vocacional, pudiendo contribuir a la incorporación a la vida productiva (Soeker et al., 2019). No obstante, Fegan (2017) también advirtió que los profesionales deberían mantenerse alerta ante la posibilidad de que los voluntarios fuesen

explotados, existiendo el riesgo de que sean utilizados para cubrir un puesto laboral. En consecuencia, propuso como opción limitar el voluntariado a un tiempo determinado (Fegan, 2017).

Por lo tanto, es esencial que los profesionales empoderen a las personas a las que atienden y los ayuden a reconocer sus recursos y áreas para el desarrollo de su máximo potencial, en lugar de concentrarse en las limitaciones y pérdidas asociadas con el trastorno (Pańczak y Pietkiewicz, 2016). En definitiva, los servicios de salud mental deberían trabajar en asociación con entidades locales para permitir a las personas con trastornos psicóticos adquirir o permanecer en un empleo, desarrollar un proceso formativo o realizar actividades de voluntariado (Norman et al., 2017).

Tema 3. Reconstruir mi identidad.

Los participantes incluidos en esta tesis, describen la adquisición de un nuevo rol a través del voluntariado y cómo este nuevo rol comienza a formar parte de su identidad personal. Ser voluntario o profesor (en los casos que ejercen esa función) contribuye a que dejen de identificarse con el rol de enfermo mental, produciendo un cambio positivo en la forma de percibirse a sí mismos y, en algunos casos, de presentarse o darse a valer frente a otras personas.

Como ya se ha comentado previamente en el apartado introductorio de esta tesis, existen diferentes modelos sobre el voluntariado, en concreto el Modelo de la identidad de rol de voluntario (Callero et al., 1987; Chacón et al., 2011) y el Modelo de las tres etapas de permanencia del voluntariado (Chacón et al., 2007; Chacón et al., 2011). Ambos modelos señalan que el compromiso adquirido por la persona con el voluntariado y las acciones que desarrolla dentro del mismo contribuyen a la adquisición de un nuevo rol, el de voluntario, que comienza a formar parte de la identidad de la persona y que, a su vez, modifica la percepción

que tienen de sí mismos (Callero et al., 1987; Chacón et al., 2007; Chacón et al., 2011). Por lo tanto, los roles adquiridos han sido descritos como un elemento importante de la identidad personal (Van Ingen y Wilson, 2017).

Se entiende como rol el papel personal y/o social que las personas desempeñan a través de sus patrones cotidianos de acción, y que definen una posición o status determinado (p. ej. pareja, amigo/a, padre/madre, estudiante o trabajador/a) (Kielhofner, 2011; Taylor, 2017). No obstante, la identificación de las personas con un rol en concreto también depende del resto de roles que la persona esté desempeñando, por lo que aquellos que dejan de desempeñar roles que en algún momento fueron importantes en sus vidas y contribuyeron a ser quienes son, pueden llegar a “compensar” esta pérdida con otros roles, como el de voluntario (Van Ingen y Wilson, 2017). Los roles que son elegidos y disfrutados les dan a las personas la oportunidad de mejorar la posición social, el bienestar y la forma de percibirse a uno mismo, pudiendo ser el rol de voluntario especialmente importante para aquellos grupos sociales que han perdido diferentes roles como el de trabajador (Held y Lee, 2020).

La pérdida de roles sociales (p. ej. estudiante o amigo) y de la identidad se observa desde los primeros episodios psicóticos en personas jóvenes con psicosis temprana (Connel, Schweitzer y King, 2015; Ben-David y Kealy, 2019). Las dificultades de la identidad han sido identificadas como una sensación de pérdida de uno mismo y de vulnerabilidad, siendo la recuperación de la identidad un aspecto vital del proceso de recuperación ya desde las primeras etapas del surgimiento de la psicosis (Ben-David y Kealy, 2019). Esta alienación de la identidad continúa a lo largo de la vida de la persona, debido en parte a la pérdida de roles sociales (Gergel y Lacoconi, 2017; Kaite et al., 2015; van Niekerk, 2016) y a la adquisición del rol de enfermo (Rise et al., 2014; van Niekerk, 2016), dando como resultado que estas personas perciban que se alejan de la posibilidad de desempeñar una vida considerada como “normal” (Kaite et al., 2015).

Kaite et al., (2015) en su meta-síntesis de estudios cualitativos sobre la experiencia vivida de las personas con TMG, mostró que la pérdida de identidad era uno de los temas principales identificados por las propias personas con TMG. Estos autores (Kaite et al., 2015) describieron como el trastorno provoca una interrupción de las vidas por el sufrimiento continuo, derivado del estigma, la pérdida de credibilidad, de respeto y estatus social, junto con experiencias de aislamiento, impotencia y desesperación. Estas vivencias, junto con la pérdida de roles, contribuyen a la transformación de la identidad personal en una “identidad enferma”, haciendo sentir a estas personas confusas sobre quiénes son y qué es lo que les diferencia de los demás (Kaite et al., 2015). Esto, a su vez, provoca más dolor y sufrimiento, pérdida de roles y del sentido de su propia vida, aislamiento y soledad (Kaite et al., 2015), lo que termina conformando un círculo cerrado. Además, Kaite et al. (2015) también identificaron la reconstrucción de la identidad como un elemento esencial para poder aceptar las limitaciones producidas por el trastorno. Por lo tanto, si la recuperación es un viaje a pesar de las limitaciones (Leamy et al., 2011, Stuart et al., 2017), la reconstrucción de la identidad a través de la adquisición de roles, así como las intervenciones destinadas a la mejora de la percepción de sí mismos y a la superación del estigma, son fundamentales dentro del proceso de recuperación (Kaite et al., 2015; Leamy et al., 2011; Stuart et al., 2017).

La formación de la identidad y la búsqueda de significado dentro de este proceso está relacionada con el desempeño de actividades de ocio, la posibilidad de estudiar, trabajar o realizar un voluntariado y la conexión con otras personas durante estas actividades (Myers et al., 2016). En consecuencia, las ocupaciones significativas, el compromiso adquirido con la actividad y los roles desempeñados durante su participación, permiten a las personas construir identidades alternativas a la de la enfermedad a través de la exploración y la exposición a nuevas oportunidades (Blank et al., 2015; Doroud et al., 2015; Myers et al., 2016; van Niekerk, 2016).

La adquisición de un autoconcepto diferenciado del trastorno y su integración en la identidad personal y social ha sido descrito mediante la vinculación a actividades productivas, tanto desde el marco laboral (Blank et al., 2015; Khalaf-Beigi, Shahbolaghi, Rassafiani, Haghgoo y Taherkhani, 2015), como desde el voluntariado (Blank et al., 2015; Fegan, 2017). En consecuencia, el voluntariado ha sido identificado como un medio para la adquisición de roles significativos y beneficios mutuos entre estas personas y la comunidad (Alpach, 2014; Fegan y Cook, 2014; Fegan, 2017; National Collaborating Centre for Mental Health, 2014). Al convertirse en voluntarios y sentir que tienen algo que ofrecer a los demás, las personas pueden ver más allá de la etiqueta que les define por su diagnóstico psiquiátrico, siendo alguien que contribuye a la comunidad y que es valorado socialmente, cambiando así su propia percepción sobre sí mismos (Fegan y Cook, 2014; Fegan 2017).

La adquisición del rol de voluntario como parte de la identidad fue descrito por los participantes del estudio de Fegan (2017). En este estudio, los participantes identificaron que ser voluntarios, les daba la posibilidad de recibir una etiqueta menos estigmatizante, narrando cómo se fue transformando su identidad de usuario de servicios de salud mental a voluntario y posteriormente a potencial trabajador dentro del servicio de apoyo a otras personas con trastorno mental (Fegan, 2017). Un proceso de transformación identitaria similar también ha sido descrito en otras investigaciones donde el voluntario ejerce la figura de *peer support worker* (Oborn et al., 2019; Simpson et al., 2018; Watson, 2019).

La investigación de Fegan (2017) mostró cómo la adquisición un rol socialmente valorado, el de voluntario, fue posible a través del desarrollo de una ocupación significativa, el voluntariado, y, por lo tanto, los participantes conformaban una nueva identidad a través de la participación en esta ocupación significativa. El concepto de identidad ocupacional (Christiansen, 1999, 2004) parte de la premisa de que la participación en ocupaciones significativas, así como su elección, compromiso en el tiempo y disfrute, contribuye a crear la

identidad de las personas, siendo una de las bases del Modelo de Ocupación Humana (Kielhofner, 2011; Taylor, 2017) y habiendo sido descrito también como un factor fundamental dentro del proceso de recuperación por parte de las propias personas con TMG (Blank et al., 2015).

Otro de los elementos identificados por el estudio de Fegan (2017) fue la importancia de la adquisición de un estatus social más alto. Así, el voluntariado no solamente les validaba como personas, sino que también les permitía validar sus capacidades y habilidades personales (Fegan, 2017). Con estos resultados, concuerdan los presentados en esta tesis, donde los participantes perciben el voluntariado como una forma de percibirse como personas útiles y válidas, de confiar en sí mismos, de sentirse orgullosos y de creer en sus propias capacidades o, incluso, de descubrir algunas que no conocían.

En este sentido, adquieren especial interés aquellas actividades que son compartidas entre personas con y sin diagnóstico en contextos comunitarios, fuera del ámbito clínico, con el fin de reconstruir su identidad personal y desarrollar una narrativa positiva sobre sí mismos que tenga sentido más allá de los síntomas (Saavedra et al., 2018). La participación en ocupaciones significativas favorece la recuperación y contribuye al desarrollo de una imagen positiva de uno mismo, mediante la adquisición de confianza, autoestima y conexiones sociales (Wood y Alsawi, 2018).

Los participantes del estudio de Myers et al. (2016), personas con trastornos psicóticos y del estado de ánimo, describieron que un día significativo en sus vidas estaba relacionado con no sentirse auto-estigmatizados, dejar de lado la etiqueta de enfermo mental y ser productivos, ya fuese a través de un trabajo o de un voluntariado. Además, narraron la importancia de ayudar a otros y sentir que hacían algo que no eran capaces de hacer previamente sin sentirse impedidos o discapacitados (Myers et al., 2016). También el voluntariado fue una de las actividades identificada como altamente valoradas por los participantes del estudio de Lal et al. (2013),

describiendo una mejora en su autoestima. Como ejemplo, una de las narrativas expuestas en el trabajo de Lal et al., (2013) narra: *“Porque entonces sientes, como, guau, en realidad hice algo por otra persona, realmente los ayudé, debo ser una buena persona”* (p.194).

Participantes del estudio de Loyd et al. (2017) expresaban la importancia de recuperar el sentido de sí mismos y la necesidad de estar conectados con otros a través de ocupaciones significativas, que no solo les daban la posibilidad de generar redes sociales sino también de adquirir un sentimiento de autoeficacia, el desarrollo de un sentido positivo de sí mismos y la reconstrucción de su identidad. Lloyd et al., (2017) consideraban que estos objetivos (generar redes sociales, autoeficacia y un sentido positivo de sí mismos) se podría conseguir a través de la implicación de estas personas en actividades de su elección, como el voluntariado y otras de carácter comunitario. Desde la perspectiva de las personas que prestan la ayuda, también se ha descrito en otros estudios (Firmin et al., 2015; Watson, 2019) un cambio en la imagen de sí mismos al verse más activos y capaces de ayudar a otros (Firmin et al., 2015), así como en la adquisición de un sentimiento de competencia y logro y en la reducción del estigma internalizado (Watson, 2019).

Aunque existen complejas relaciones entre los aspectos internos y externos de la identidad, es un aspecto positivo que las personas con TMG puedan tener la oportunidad de asumir roles socialmente valorados y reconocidos y de transmitir un mensaje positivo sobre ellos mismos a las demás personas (Fegan, 2017). Ser valorados por otros, ayuda a que estas personas se valoren a sí mismos y se puedan sentir orgullosos por la labor realizada, actuando así con mayor confianza (Fegan, 2017). El reconocimiento externo del esfuerzo durante el voluntariado también fue uno de los factores importantes identificados por los participantes del estudio de Young (2008). Además, la valoración por parte de otras personas fue una de las fuentes de significado asociadas a la participación en las ocupaciones en el estudio de Hancock

et al. (2015) junto con la adquisición de un sentido positivo de uno mismo, la posibilidad de desarrollar destrezas personales y la conexión con los demás.

Coincidiendo con estos resultados, en la presente tesis, los participantes otorgaron importancia al valor social que percibían al ser respetados y apreciados por los propios profesionales, las entidades de voluntariado y, de los propios familiares. Los participantes del estudio de Bacha et al. (2019) describieron que sentirse tratados con dignidad y respeto por los profesionales de los servicios de salud mental era una forma de sentirse tratados como seres humanos y no solamente como pacientes.

En relación al valor social obtenido a través del voluntariado, Westcott, Waghorn, McLean, Statham y Mowry (2015) afirman que, mientras que el empleo competitivo es socialmente valorado, el empleo protegido o el voluntariado no son tan valorados ya que el valor social de un rol se determina en base a aquello que realizan las personas sin discapacidad, que desempeñan de manera más habitual actividades laborales que de voluntariado.

Por último, Cheung, Lo y Liu (2016) afirman que el voluntariado favorece el bienestar social, la confianza entre las personas y la confianza entre las personas y la sociedad, haciendo referencia a que deberían ser los propios servicios sociales los que ayuden a las personas a poder identificarse con el rol de voluntario. En una línea similar, la posibilidad de acceder a roles socialmente valorados es una de las directrices que diferentes autores (Ponce et al., 2016; Rowe y Davidson; 2016) reclaman a las instituciones sociales y político-legislativas como una forma de que las personas con trastornos mentales sean percibidas y consideradas como ciudadanos de pleno derecho. Por lo tanto, para identificar formas de reconstruir identidades sociales positivas, es necesario que se fomenten acciones en este sentido desde los servicios de salud mental y desde la propia comunidad, en lugar de focalizar la responsabilidad de la recuperación únicamente en la persona que sufre el trastorno (McGuire, Melville, Karadzhov y Gumley, 2020; Tew et al., 2012).

Tema 4. Contribuir a sentirme como una persona “normal” con una vida “normal”.

Los participantes de la presente tesis, describen cómo la realización del voluntariado contribuye a que se sientan y sean tratados como personas “normales”, acercándoles a la posibilidad de llevar una vida considerada como “normal”. Los elementos que describen que forman parte de llevar una vida “normal” son la posibilidad de asumir responsabilidades, tener rutinas, compromisos, estar activos y mantener el tiempo ocupado.

Bergeret (1974, 2005) afirmó que “antes de Freud los humanos se dividían habitualmente en dos grandes categorías psíquicas: los «normales» y los enfermos mentales” (p.42; Bergeret, 2005), encontrándose las personas con psicosis entre las catalogadas como enfermos mentales. Este autor (Bergeret, 1974, 2005) también hacía referencia a que la “normalidad” es un constructo que se orienta en relación a las demás personas, a un ideal o a una regla determinada. Spector-Mersel y Knaifel (2018) aseveran que aunque esta dicotomía entre “salud/normal” y “enfermedad/no normal” continúa en la actualidad principalmente influida por la conceptualización universal de salud y enfermedad del modelo biomédico, el paradigma de la recuperación establece una continuidad entre estas dos condiciones (salud/normal versus enfermedad/no normal) y añade que ambas estarían construidas también desde una perspectiva individual, social y cultural (Spector-Mersel y Knaifel, 2018).

La ampliación del modelo CHIME (Leamy et al., 2011; Stuart et al., 2017) en la que se incluyeron también las dificultades percibidas por las personas con trastornos mentales sobre las dificultades en el proceso de recuperación, dando lugar al modelo CHIME-D (Stuart et al., 2017), incluyó entre estas dificultades la vuelta a la “normalidad” o el deseo de vivir una vida “normal”. Esta inclusión en la ampliación del modelo, fruto de la revisión sistemática de estudios cualitativos de Stuart et al. (2017), se apoya principalmente en la investigación de Borg y Davidson (2008).

El estudio de Borg y Davidson (2008) describió el deseo de ser “normal” como uno de los temas principales identificados en las narrativas de los participantes de su estudio, personas con TMG que encontraban en proceso de recuperación, relacionándolo con el hecho de pasar tiempo “en entornos comunes con personas comunes” (Borg y Davidson, 2008, p.132), así como poder realizar actividades de la vida diaria como hacer la compra o limpiar, tener los recursos suficientes para vivir y el desarrollo independiente de otras ocupaciones a pesar de los problemas de salud mental. Además, los participantes relacionaron ser “normales” con poder desarrollar diferentes roles o tener un trabajo, identificado como una oportunidad para estar en un entorno ordinario alejado de los contextos de salud mental (Borg y Davidson, 2008). Esta posibilidad de desarrollar actividades en entornos ordinarios les daba la posibilidad de sentirse como personas “normales” en lugar de como pacientes con un trastorno mental (Borg y Davidson, 2008).

El estudio de Rise et al. (2014) mostró que la “normalidad” y la identidad son conceptos interrelacionados. En consecuencia, los participantes de esta investigación (Rise et al., 2014) contraponían la identidad de ser una persona enferma con ser una persona “normal” capaz de llevar a cabo una vida considerada como “normal”. La pérdida del sentido de la propia identidad y el deseo de volver a la “normalidad”, identificando este estado como la fase previa al desarrollo de síntomas psicóticos, ha sido identificado desde los primeros episodios psicóticos en adultos jóvenes (Ben-David y Kealy, 2019) y continúa en etapas posteriores de la vida (McGuire et al, 2020). La pérdida de la propia identidad y la búsqueda de la “normalidad” han sido identificados como dos de los temas principales en esta tesis.

Whitley y Campbell (2014) mostraron que los participantes de su estudio sobre estigma y recuperación en personas con TMG, tenían un punto en común de referencia sobre lo que consideraban “normal”, con el cuál, se comparaban a sí mismos y desarrollaban sus acciones y aspiraciones cotidianas. Whitley y Campbell (2014) describieron que, a pesar de que los

participantes no identificaban los inconvenientes derivados del estigma como una experiencia común en sus vidas, sí eran conscientes del estigma hacia las personas con trastornos mentales, y lo identificaban como un problema potencial sobre el que permanecían vigilantes para no ser estigmatizados. Para ello, describían como hacían esfuerzos para parecer “normales”, tratando de “mezclarse” con los demás (p. ej. con los vecinos y otros miembros de la comunidad), y cuidando todo lo posible el aseo, el vestido, la apariencia y el comportamiento (Whitley y Campbell, 2014). Por lo tanto, estas estrategias que giraban en torno al punto de referencia percibido de “normalidad” eran “ser normal, verse normal, actuar normal, hacer lo que hacen las personas normales” (Whitley y Campbell, 2014, p.6). Por último, destacar que identificaban la “normalidad” con ser un miembro productivo de la sociedad y poder enorgullecerse de sí mismos (Whitley y Campbell, 2014).

Además, para las personas con trastornos mentales, trabajar es una señal de “normalidad” (Doroud et al, 2015) y el hecho de no poder desempeñar un empleo hace que se perciban como personas diferentes al resto (Gunnarson y Eklund, 2016). El compromiso y participación en actividades laborales contribuye a establecer rutinas estables y un equilibrio con respecto al tiempo de participación en el resto de actividades de la vida diaria, una mejor percepción de sí mismos, una imagen pública más valorada y un sentido de uno mismo como alguien capaz y “normal” (Doroud et al., 2015).

En relación al apoyo mutuo, tanto desde el marco laboral como desde el voluntariado, el estudio de Firmin et al. (2015) mostró que uno de los factores que motivaba a estas personas a ayudar a otros era la sensación de “normalidad” que les producía, describiendo también como prestar ayuda era una forma de luchar tanto con el estigma como con el autoestigma. Además, la revisión de estudios sobre apoyo mutuo de Watson (2019) que también incluyó a voluntarios y trabajadores, mostró la importancia de compartir la experiencia vivida y las emociones

surgidas, como la culpa o la ira relacionadas con experiencias personales como una forma de conectar con los demás y sentirse “normales”.

Los participantes incluidos en esta tesis, también relacionan ser “normal” con llevar una vida “normal”, refiriéndose a tener rutinas diarias, el tiempo ocupado, así como en otras actividades de la vida diaria como levantarse, asearse, relacionarse o desplazarse por la comunidad para ir al lugar donde realizan el voluntariado. Estos son aspectos esenciales para llevar una vida “normal” y facilitar el proceso de recuperación (Stuart et al., 2017).

La mayoría de los participantes de la tesis, participaban en la actividad de voluntariado un día en semana. Según los hallazgos de los estudios de Borg y Davidson (2008) y de Ørjasæter et al., (2018), participar en una ocupación significativa a la que estas personas asistan uno o varios días a la semana, sin la necesidad de que se realice diariamente, podría ser suficiente para percibir la posibilidad de tener una rutina diaria. Los participantes del estudio de Ørjasæter et al. (2018) expresaron que los efectos negativos de su trastorno les afectaban en la posibilidad de participar en rutinas diarias como la educación, el trabajo o actividades de ocio, sintiéndose inactivos y cómo la participación en una actividad de carácter diario o semanal les daba la posibilidad de ayudar a estructurar su vida y de vivir una vida “normal”. Esta participación de forma diaria o semanal les ayudaba a organizar su rutina y a despertar el deseo de comenzar el día (Ørjasæter et al., 2018).

El estudio sobre necesidades insatisfechas entre personas con TMG de Isaacs, Beauchamp, Sutton y Maybery (2019) reveló que ocupar el tiempo en actividades diurnas, junto con la posibilidad de trabajar o realizar un voluntariado, eran algunas de las necesidades no cubiertas más demandadas por los participantes. Además, Gunarson y Eklund (2016) mostraron como en esta población las rutinas son importantes para evitar la pasividad y cómo la construcción de la vida de las personas se desarrolla alrededor de la participación en diferentes actividades. Por lo tanto, la percepción de recuperación de la vida diaria está ligada a la

participación en ocupaciones significativas (Doroud et al., 2015; Stuart et al., 2017; Wood y Alsawi, 2018) donde puedan asumir responsabilidad y estructurar sus rutinas cotidianas (Doroud et al., 2015).

Hancock et al. (2015), refiriéndose a la perspectiva médica de curación clásica, y citando a Deegan (1997), afirman que “Ellos pueden decirte que tu objetivo debería ser llegar a ser normal y conseguir roles valorados. Pero un rol está vacío y no tiene valor a menos que lo llenes con tu significado y propósito” (Hancock et al., 2015, p.509). Por lo tanto, la percepción sobre bienestar es idiosincrática de cada persona, por lo que es importante que los profesionales no valoren de manera preestablecida qué ocupaciones deben formar parte de la vida “normal” de una persona (Eklund y Tjörnstrand, 2019). En consecuencia, es preciso desarrollar actividades de carácter vocacional en entornos comunitarios que provea a estas personas de contactos sociales y les ayuden a estructurar su día a día (Rise et al., 2014; Saavedra et al., 2018), siendo el voluntariado, junto con el empleo, una de las más demandadas entre personas con TMG (Isaacs, Beauchamp, Sutton y Maybery, 2019; Myers et al., 2016).

Estudios previos (Fegan, 2017; Young, 2008), describen la contribución del voluntariado a la estructuración de las rutinas y gestión del tiempo, así como su influencia en otras actividades de la vida diaria como levantarse, asearse o moverse por la comunidad. Por otro lado, la importancia de la adquisición de responsabilidades y el compromiso establecido en el voluntariado ha sido descrita en la presente tesis, relacionándolo los participantes con características que forman parte de tener una vida “normal”. Estos resultados coinciden con estudios previos (Fegan 2017; Young, 2008), donde se describe como relevante, la adquisición de responsabilidades y en el compromiso adquirido en el voluntariado.

Las personas con TMG necesitan percibir que son aceptados por la sociedad y que son capaces de mantener una vida “normal” (Kaite et al., 2015), siendo la adquisición de responsabilidades un elemento central en el proceso de recuperación (Kaite et al., 2015; Leamy

et al., 2011; Stuart et al., 2017) y la participación en ocupaciones significativas un medio para generar oportunidades donde asumir esta responsabilidad (Doroud et al., 2015; Kaite et al., 2015). El acceso a la adquisición de responsabilidades con respecto a otros miembros de la comunidad también forma parte de una de las premisas del paradigma de la ciudadanía, que promulga que los servicios de salud mental deberían proveer de estas oportunidades a las personas con problemas de salud mental donde asumir responsabilidades (Ponce, Clayton, Gambino y Rowe, 2016; Rowe y Davidson, 2016). Además, la adquisición de responsabilidades ha sido relacionado con la mejora de la auto-confianza y la auto-eficacia en población psiquiátrica (Fegan, 2017; Liljeholm y Bejerholm, 2019).

En relación al compromiso, Hultqvist, Eklund y Leufstadius (2015) realizaron un estudio entre usuarios de centros de día para personas con trastornos mentales, entre los que se encontraban personas con esquizofrenia y otros trastornos psicóticos, y mostraron como el compromiso en ocupaciones significativas está relacionado con el empoderamiento y la satisfacción de estas personas. Apoyando estos resultados, Morris y Cox (2017) plantean que el compromiso que las personas establecen en la participación en ocupaciones está relacionado con la atribución de un valor personal positivo a dicha participación. Además, para estos autores (Morris y Cox, 2017) el bienestar se produce cuando las personas participan en ocupaciones con valor personal positivo, así como con el desarrollo de consecuencias positivas percibidas tanto para la persona como para la sociedad en la que viven.

Otro de los hallazgos relacionados con la percepción de “normalidad” en la presente tesis, se relaciona con la discrepancia entre los participantes de decir o no en el voluntariado que tienen un trastorno mental, ya que, aunque en la mayoría de los casos refieren que las entidades son conscientes de su situación, algunas de las personas con las que lo realizan no lo saben. Con respecto a este tema, se muestran ambivalentes sobre si compartir esta información podría repercutir en cómo les verían y les tratarían estas personas, prefiriendo en su mayoría

pasar desapercibidos, aunque algunos expresan que estarían abiertos a comentarlo si surgiese en una conversación de manera natural.

La relación entre percepción de “normalidad” y estigma ha sido identificada en diferentes estudios (McGuire et al., 2020; Saavedra, Arias-Sánchez, Corrigan y López, 2020). El estigma es una de las principales barreras que se encuentran las personas con TMG para participar en una vida considerada como “normal” (Saavedra et al., 2020). Además, es una de las preocupaciones más importantes para las personas con psicosis, siendo percibida como la mayor barrera en su recuperación e identificada como especialmente dolorosa cuando se presenta por parte de personas cercanas (Wood y Alsawi, 2018).

Los participantes del estudio de McGuire et al. (2020) identificaron dificultades para “parecer normales” y como el estigma y los comentarios críticos relacionados les hacían sentirse juzgados y en última instancia sentirse como “no normales”. Por lo tanto, destacaron la importancia de ser tratados como personas “normales” y no como enfermos mentales (McGuire et al., 2020).

Participantes del estudio de Gunnarsson y Eklund (2016) describieron que sentían que podrían ser estigmatizados si al participar en actividades comunitarias se les asociaba con ser usuarios del centro de día de salud mental, describiéndolo uno de los participantes de la siguiente manera: *“Me pregunto si alguien me reconocerá y qué pensarán de mí si tengo una enfermedad mental”* (Gunnarsson y Eklund, 2016, p.6). En consecuencia, las relaciones con las personas de la comunidad pueden ser deseadas y, al mismo tiempo, generadoras de estrés (Gunnarsson y Eklund, 2016). El miedo a ser estigmatizados por otros miembros de la comunidad durante la realización de actividades de voluntariado también ha sido descrito en estudios previos (Farrel y Bryant, 2009a; Read y Rickwood, 2009), aunque también existen investigaciones (Fegan, 2017; Young, 2008) donde a pesar de considerar el estigma social como una barrera para la inclusión de estas personas en la comunidad, los participantes no

describieron el miedo a ser estigmatizados ni conductas discriminatorias durante el voluntariado.

Un debate similar se ha desarrollado en el ámbito laboral, donde la revisión de estudios de Brohan et al., (2012) determinó que revelar su condición mental en este contexto, colocaba estas personas en desventaja frente a población general e incluso frente a colectivos con discapacidad física. Los autores (Brohan et al., 2012) indicaron que deberían ser cuidadosos al desvelarlo al poder ser estigmatizados. La ambivalencia hallada por los participantes de la presente tesis con respecto a desvelar su situación también fue identificada por Soeker et al. (2019) en el ámbito laboral. Los participantes del estudio de Soeker et al., (2019), describieron que revelar su condición aumentaba su ansiedad por el miedo a ser estigmatizados, pero, por otro lado, también podrían recibir mayor apoyo, lo que sería un facilitador para su desempeño laboral.

No obstante, el contacto social entre personas con y sin diagnóstico, puede llegar a cambiar la percepción de las personas sin diagnóstico sobre aquellas con un trastorno mental dejándoles de percibir como enfermos mentales para percibirles como personas “normales”, contribuyendo también a modificar creencias estigmatizantes como, por ejemplo, la peligrosidad asociada a este colectivo (Palacios-Ceña et al., 2018). Apoyando este hallazgo, Vandewalle et al. (2018) citando a Wolfensberger (2011) indican que el objetivo de la “normalización” que contrarrestaría la devaluación social provocada por el estigma, está relacionado con la mejora o defensa de los roles sociales de una persona o de un colectivo determinado, mejorando así tanto las competencias que las personas asumen en dicho rol, como la imagen social proyectada.

Para finalizar, cabe señalar dos casos negativos/desviantes (P. 17 y P. 23) hallados en esta tesis, que no establecen ninguna diferencia entre ellos y otras personas, ni hacen referencia

al concepto de “normalidad”, describiendo que no se sienten diferentes a los demás o que ni siquiera se lo han planteado.

Tema 5. Realizar una actividad sustitutiva del trabajo.

Los participantes de la presente tesis, describen los paralelismos entre el voluntariado y el empleo (trabajo) haciendo referencia a las responsabilidades adquiridas, al desarrollo de destrezas y a la estructura diaria que les provee, aunque sin las exigencias del entorno laboral y sin remuneración económica.

Las similitudes entre voluntariado y empleo obtenidas en esta tesis coinciden, con el estudio previo de Young (2008). En este estudio, los participantes identificaron el voluntariado como una forma más flexible y menos estresante de desarrollar una actividad productiva, aunque compartiendo características como la responsabilidad y el compromiso que se adquieren con la tarea encomendada, siendo una actividad sustitutiva del trabajo. Además, algunos de los participantes también describieron el voluntariado como un paso previo al empleo donde adquirir destrezas laborales y desarrollar redes de empleo (Young, 2008). De hecho, este estudio (Young, 2008) describe que 6 de los 9 participantes habían estado trabajando durante algunos períodos de tiempo como resultado directo del voluntariado, no habiéndose identificado este resultado en la presente investigación.

En el estudio de Fegan (2017) los participantes identificaron los paralelismos entre trabajo y voluntariado al identificar el voluntariado como un medio que les dotaba de una estructura, les ofrecía la oportunidad de adquirir responsabilidades y equilibrio en sus vidas, así como la atribución de un significado relacionado con la satisfacción laboral. En este estudio (Fegan, 2017) los participantes identificaron el voluntariado como un ensayo para el empleo que en un futuro quizá les permitiría trabajar, ya que estaban contribuyendo positivamente como

voluntarios y luego podrían hacerlo como trabajadores. En la presente tesis, también se han hallado participantes que describen como al comprobar que son capaces de realizar el voluntariado, se plantean un posible futuro laboral.

En los últimos años, existe un creciente interés en los programas de rehabilitación vocacional y en las intervenciones dentro del ámbito laboral como parte del proceso de recuperación de las personas con TMG (Dawson, Muller, Renigers, Varona y Kernot, 2020; Suijkerbuijk et al., 2017). Desde esta perspectiva, la realización de un voluntariado se ha contemplado como un paso previo a la actividad laboral, que permita adquirir algunas habilidades necesarias para el posterior desarrollo de un empleo competitivo (Carmona, Gómez-Benito, Huedo-Medina y Rojo, 2017; Carmona, Gómez-Benito y Rojo-Rodes, 2019; Suijkerbuijk et al., 2017; Waghorn, Saha y McGrath, 2014). No obstante, el IPS ha mostrado ser más beneficioso para la obtención del empleo que el voluntariado utilizado como una forma de entrenamiento de destrezas prevocacional o rehabilitación vocacional clásica (Modini et al., 2016). Estos resultados también han sido descritos en personas desempleadas de larga duración en población general, donde se ha identificado que el voluntariado no es un medio adecuado para la consecución de empleo, pero sí para la adquisición de un mayor respeto por uno mismo y mejor autoestima (Penny y Finnegan, 2019).

El desempeño de un empleo o un voluntariado es una de las principales necesidades demandadas y no satisfechas entre las personas con TMG (Isaacs et al., 2019). En el meta-análisis realizado por Suijkerbuijk et al. (2017) se muestra como la mayoría de las personas con TMG están interesados en desempeñar una actividad productiva que facilite su participación en la sociedad, aunque estas personas inecontinúan con altas tasas de desempleo y dificultades tanto en la obtención como en el mantenimiento del mismo. Estos datos no son ajenos a la realidad española (Instituto Nacional de Estadística, 2019). El Instituto Nacional de Estadística (INE) (2019) destaca que el colectivo de personas con discapacidad, donde incluye a las

personas con trastornos mentales, tiene una baja participación en el mercado laboral, siendo la tasa de empleo más reducida la de las personas con problemas de salud mental.

Charete-Dussault y Corbière (2019), en su revisión de estudios, identificaron diferentes barreras para encontrar empleo en personas con TMG, como falta de experiencia, deterioro cognitivo, largos períodos de desempleo, baja percepción de autoeficacia y de percepción de control de su propia vida y estigma social. Además, Hielscher y Waghorn (2017) mostraron que a pesar del fuerte valor que las personas con trastorno mental le conceden al empleo, el autoestigma es una de las principales barreras que limitan su búsqueda. El efecto “*Why Try*” (¿Por qué intentarlo?) se ha descrito como una consecuencia directa del autoestigma por el cual las personas dejan de intentar conseguir sus objetivos vitales como buscar un empleo debido a la baja auto-eficacia percibida que condiciona su creencia de sentirse incapaces para desempeñarlo y mantenerlo (Corrigan, Larson y Rüsche, 2009; Corrigan y Rao, 2012; Corrigan, Bink, Schmidt y Rüsche, 2016; Corrigan, Nieweglowski y Sayer, 2019). No obstante, los objetivos vocacionales en esta población son variables, ya que muchas personas prefieren realizar procesos formativos o de voluntariado, en lugar de trabajar (Hanisch, Wrynne y Weigl, 2017).

Dentro de los resultados de esta tesis, en relación a la baja auto-eficacia percibida, algunos participantes describen que no se sentirían capaces de trabajar por las exigencias de un empleo competitivo y, por tanto, prefieren realizar un voluntariado. Los participantes del estudio de Prior et al., (2013) percibían una baja percepción sobre sus propias destrezas para trabajar, en concreto sobre la forma de enfrentar la presión del trabajo y el hecho de tener que ir todos los días. La mayoría describían que quizá se lo planteasen para el futuro, pero no el momento en el que se les entrevistó ya que tenían miedo de no ser capaces de llevar a cabo el trabajo adecuadamente debido a las fluctuaciones de su salud mental e incluso a los efectos de la medicación (Prior et al, 2013). No obstante, los autores (Prior et al., 2013) describieron cierta

ambivalencia entre los participantes, donde dependiendo del día que se les preguntase, se veían capaces o no, y aunque algunos se mostraron optimistas, la tónica general eran las bajas expectativas de éxito y la impotencia percibida, provocando que se viesan diferentes a otras personas al no sentirse capaces de trabajar. El estrés y los posibles conflictos laborales también han sido identificados como elementos de riesgo por esta población en el ámbito del empleo (Saavedra et al., 2015).

El estudio de Arthur, Knifton, Park y Doherty (2009) realizado entre usuarios de servicios de salud mental (independientemente del diagnóstico y situación funcional), identificó que para estas personas el voluntariado tenía un significado positivo en sí mismo y no era visto únicamente como una transición hacia el empleo remunerado. Los participantes identificaron que poder hacer un voluntariado en lugar de trabajar hacía que se redujesen sus miedos por la falta de confianza en sí mismos, la incapacidad para poder trabajar y el posible estrés que un trabajo les podría generar. Además, narraron que les provocaba miedo e incertidumbre el no poder predecir qué sucedería si los problemas de salud mental volviesen a aparecer en el lugar de trabajo. La incertidumbre sobre la repercusión de la salud mental en el entorno laboral también ha sido descrita por los posibles empleadores de personas con TMG (Can Öz, Ünsal Barlas y Yildiz, 2019).

En una línea similar, los participantes del estudio de Fegan (2017), además de percibir el voluntariado como un medio que podría hacerles pensar en un futuro laboral, describieron el voluntariado como un sitio seguro donde asumir riesgos que quizá en el trabajo no podrían asumir, cuestionándose qué sucedería si comenzasen a tener problemas de salud mental y el apoyo que recibirían en el puesto laboral. También les preocupaba no cumplir con las expectativas que otros pudiesen tener sobre ellos en un empleo, la rapidez con la que tendrían que adaptarse al puesto laboral, la menor flexibilidad, el mayor compromiso y la posible dificultad en las relaciones interpersonales, siendo todos estos factores identificados como

elementos que se interpondrían en su decisión de plantearse trabajar (Fegan, 2017). Del mismo modo, Incedere et al., (2020) describen que los participantes de su estudio, personas desempleadas con TMG, narraban dificultades en cumplir con los requisitos de un empleo.

Además, diferentes participantes del estudio de Fegan (2017) describieron el miedo a perder los beneficios económicos obtenidos a través de su pensión, siendo identificado por los autores como una posibilidad real. En esta tesis, se han identificado participantes que describen la pensión económica (y su ausencia) como un elemento a considerar en su decisión de volver a trabajar. La pensión económica como factor relacionado con la búsqueda de empleo fue descrita por Saavedra et al. (2015) en el que, aunque los participantes de su estudio describieron que no era un elemento disuasorio, sí hubo participantes que expresaron el miedo a quedarse sin nada si comenzaban a trabajar y posteriormente perdían el empleo.

En contra, para los participantes del estudio de Hanich, Wryne y Weigl (2017) sobre las barreras percibidas para trabajar por las personas con trastorno mental, la pérdida de los beneficios económicos relacionados con la discapacidad no era un problema importante. A pesar de esto, los autores (Hanich et al., 2017) reconocieron como limitación del estudio la participación únicamente de personas que tenían el deseo de trabajar y que el resultado podría variar si se recogiesen esta información entre participantes que no tuviesen el deseo de trabajar, donde sí se podría identificar miedo a perder la pensión y que esto fuese identificado como una barrera para el empleo. Apoyando estos resultados, Incedere et al., (2020) mostraron que el miedo a perder la pensión era predominante entre los participantes que no estaban motivados para trabajar, pudiéndose sentir más motivados para ello si la mantuviesen incluso después de comenzar a trabajar.

Por último, Fegan (2017) hizo referencia a cómo factores estructurales de su entorno geográfico, Reino Unido, relacionados con reformas legislativas del ámbito laboral podrían influir en la perspectiva de consecución de un futuro empleo, e incluso en el uso del

voluntariado como un enfoque para proporcionar experiencia “laboral” voluntaria u obligatoria para aquellas personas que reclaman una ayuda económica al gobierno por su condición de discapacidad. No obstante, el estudio de Schneider et al., (2016) en personas con TMG, identificó que a pesar de que la recesión económica de Reino Unido en el momento de desarrollar la investigación parecía afectar negativamente a las perspectivas laborales de los participantes, los efectos perjudiciales de la recesión con respecto a la consecución de un empleo fueron menores que en población general, debido al mayor apoyo recibido.

En el contexto español, la crisis económica y la precariedad laboral han sido descritas como elementos que pueden hacer que un empleo no sea sinónimo de independencia, tanto en personas con TMG como en población general (Saavedra et al., 2015). En esta misma línea, los factores sociales también han sido identificados en la revisión integrativa sobre barreras de adquisición del empleo en personas con TMG realizada por Charete-Dussault y Corbière (2019) que señalan que “es comprensible que las personas con TMG sean reacias a abandonar estos programas por un trabajo, a menudo por un salario mínimo y de seguridad incierta” (p.535), refiriéndose a diferentes intervenciones donde estas personas adquieren destrezas pre-laborales, y recomendando la necesidad de realizar cambios políticos y sociales para solventar esta situación.

Voluntariado y proceso de recuperación personal o subjetivo.

Durante la discusión se han ido comparando los resultados de la presente tesis con estudios internacionales, encontrando elementos comunes entre la experiencia descrita por los participantes y la percepción de recuperación personal o subjetiva recogida por las revisiones de estudios cualitativos sobre recuperación de Leamy et al. (2011) y de Stuart et al. (2017), que

conformaron, respectivamente, los modelos CHIME y CHIME-D. Estos elementos son los siguientes:

Conectividad (*Connectedness*): el voluntariado les permite establecer nuevas relaciones con otros miembros de la comunidad (voluntarios, responsables de las entidades de voluntariado y personas y animales que lo reciben), así como dar apoyo a otras personas con trastorno mental en los casos que realizan este tipo de voluntariado. También es importante sentirse reconocidos, apreciados y valorados por los profesionales por la labor que realizan en el voluntariado, así como por las propias entidades donde lo realizan.

Esperanza y optimismo para el futuro (*Hope and optimism about the future*): verse capaces de ayudar a otros les permite pensar en su recuperación y mirar hacia adelante. Para algunos participantes testar que son capaces de desempeñar un voluntariado satisfactoriamente les hace plantearse la posibilidad de un futuro laboral.

Identidad (*Identity*): el voluntariado contribuye a la reconstrucción de su identidad mediante la adquisición de un nuevo rol, produciendo un cambio positivo en la forma de percibirse a sí mismos a través de la adquisición sentimientos de utilidad y valía personal.

Significado en la vida (*Meaning in life*): el voluntariado es descrito como una ocupación significativa que les proporciona experiencias satisfactorias, y les provee de un propósito personal, siendo identificado como un elemento importante, pero no el único que contribuye a su recuperación.

Empoderamiento (*Empowerment*): el voluntariado les da la posibilidad de adquirir responsabilidad y compromiso, así como identificar y desarrollar capacidades personales en las que apoyarse para su recuperación.

Dificultades (*Difficulties*): en los entornos de voluntariado donde no conocen su condición mental, existe cierta ambivalencia con respecto al hecho de revelarlo, debatiéndose

internamente entre si pudiese resultar una barrera o no supondría un problema. Además, una posible sobreimplicación es percibida como un riesgo para algunas personas.

Aporte terapéutico (*Therapeutic input*): los profesionales de los servicios de salud mental son los que facilitan que las personas con TMG puedan realizar un voluntariado tanto en los propios dispositivos de salud mental apoyando a otros como a través de la colaboración con entidades donde realizar el voluntariado. El apoyo y la supervisión inicial son considerados factores importantes por algunos participantes.

Vivir el momento presente (*Grounding in present moment*): para algunos participantes el voluntariado es una forma de estar en el momento presente, de olvidarse de sus problemas y de todo lo relacionado con el trastorno durante el tiempo que están participando en esta actividad.

Regresar a la normalidad o desearla (*Returning to, or desiring, normality*): el voluntariado contribuye a que se sientan como una persona “normal” con una vida considerada como “normal”.

5.2. DISCUSIÓN DEL MÉTODO

En este subapartado se analizará y comparará la metodología de investigación utilizada en la presente tesis con aquellos estudios internacionales que hayan investigado desde una perspectiva cualitativa la realización de un voluntariado por parte de personas con TMG.

Para el desarrollo de la presente tesis se ha utilizado una metodología de investigación cualitativa (Creswell y Poth, 2018) de tipo fenomenológico (Korstjens y Moser, 2017), utilizando como método de recogida de datos las entrevistas en profundidad estructuradas y no estructuradas (DiCicco-Bloom y Crabtree, 2006; Creswell y Poth, 2018; Moser y Korstjens,

2018), las notas de campo del investigador (Mack et al., 2005; Carpenter y Suto, 2008; Creswell y Poth, 2018). Además, se solicitó a los participantes la posibilidad de entregar documentos escritos adicionales (cartas, blogs, emails, etc.) que complementasen los datos recogidos (Carpenter y Suto, 2008). Para el reclutamiento de los participantes se utilizó el muestreo por propósito o intencional, obteniendo una muestra de 23 participantes (16 hombres y 7 mujeres) con TMG de dos comunidades autónomas diferentes, determinada mediante el principio de saturación de los datos (Turner-Bowker et al., 2018). El análisis de los datos fue realizado de manera manual a través de un análisis temático inductivo (Braun y Clarke, 2006). Se desarrolló un proceso reflexivo del investigador durante el proceso de investigación. Para asegurar el rigor y la calidad metodológica se siguieron los estándares internacionales COREQ (Tong et al., 2017) (**Anexo 1**) y SRQR (O'Brien et al., 2014) (**Anexo 2**), así como los criterios validación metodológica de Lincoln y Guba (1985) (Credibilidad, Transferibilidad, Dependabilidad y Confirmabilidad), que continúan rigiendo la calidad de los estudios cualitativos en la actualidad (Creswell y Poth, 2018; Korstjens y Moser, 2018). Además, se utilizó un cronograma para marcar los tiempos de la tesis (**Anexo 19**).

Las dos únicas investigaciones que han utilizado metodología cualitativa para estudiar la realización de un voluntariado por parte de personas con TMG han sido el estudio de Young (2008) y el de Fegan (2017). No obstante, en ambos estudios también participaron personas que podrían no cumplir características (diagnóstico, duración del trastorno igual o superior a dos años y presencia de deterioro funcional) para ser incluidos dentro de la categoría de TMG, por lo que existe una mayor heterogeneidad de la muestra con respecto a la presente tesis.

La primera fase del estudio de Young (2008) también se desarrolló metodología cualitativa de tipo fenomenológico. Participaron 9 mujeres con diferentes diagnósticos psiquiátricos (trastornos psicóticos, depresión, ansiedad, trastornos de la personalidad y otros no especificados). Tanto el método de reclutamiento (muestreo por propósito) como el de

recogida de datos (entrevistas en profundidad) son coincidentes con los de la presente tesis. No obstante, Young (2008) realizó entrevistas semi-estructuradas consistentes en 20 preguntas realizadas de manera flexible. Este estudio (Young, 2008) indica que el primer contacto con los participantes se realizó de manera telefónica, en la cuál se informó sobre los objetivos del estudio y las entrevistas se realizaron en el lugar de elección de los participantes, previa firma del consentimiento informado. Además, expone la utilización del principio de saturación de los datos para establecer el tamaño muestral, pero no indica la realización de nuevas entrevistas para confirmar que esto se produjese (Young, 2008). No obstante, Turner-Bowker et al., (2018) identificaron que en los estudios cualitativos la saturación de los datos se suele producir entre la entrevista 20 y la 25.

Las entrevistas fueron grabadas y transcritas de manera literal por el investigador principal (Young, 2008), coincidiendo también con la presente tesis. El análisis de los datos también se realizó de manera manual mediante análisis temático, asignando códigos a los diferentes fragmentos narrativos y el posterior establecimiento de temas principales (Young, 2008). Además, para asegurar el rigor y la calidad metodológica siguió los principios de Credibilidad, Transferibilidad, Dependabilidad y Confirmabilidad (Lincoln y Guba, 1985). En el trabajo de Young (2008) no se describió el proceso de reflexividad del investigador.

Por otro lado, el estudio cualitativo de Fegan (2017) se desarrolló desde el enfoque de la teoría fundamentada. Mientras que la investigación cualitativa de tipo fenomenológico busca describir la “esencia” de la experiencia común de las personas que viven un fenómeno en particular, el objetivo de la teoría fundamentada es desarrollar una teoría sobre una acción o un proceso que ayude a explicarlo (Creswell y Poth, 2018). De esta manera, se pretende generar un marco teórico que contextualice el desarrollo de estudios posteriores (Creswell y Poth, 2018). El estudio de Fegan (2017) se desarrolló en dos fases. En la primera fase reclutó 11 participantes con TMG mediante muestreo por propósito entre un servicio de voluntariado para

antiguos usuarios del servicio de salud mental. El investigador no tenía contacto previo con los participantes y fue establecido a través del coordinador de voluntariado. La recogida de datos se desarrolló mediante entrevistas en profundidad que fueron grabadas y transcritas de manera literal. El proceso de análisis se realizó de manera manual analizando las entrevistas línea a línea y asignando códigos de significado que posteriormente se transformaron en categorías y subcategorías (Fegan, 2017), en un proceso similar al desarrollado en la presente tesis.

Posteriormente, se realizó una segunda fase de reclutamiento mediante muestreo teórico, incluyendo a aquellos participantes que pudiesen contribuir a aumentar la información sobre las categorías establecidas en la primera fase y, además, se utilizó el reclutamiento mediante “bola de nieve”, a partir del cuál los propios participantes ponían en contacto a los investigadores con otros posibles participantes que cumpliesen criterios de inclusión (Fegan, 2017). En la segunda fase del estudio participaron 8 personas con diferentes diagnósticos psiquiátricos (psicosis, depresión, ansiedad, trastornos de la personalidad y abuso de sustancias). Por lo que la muestra total del estudio fue de 19 participantes (12 hombres y 7 mujeres), aplicando el principio de saturación teórica en la segunda fase que determinó el fin del reclutamiento (Fegan, 2017). Todas las entrevistas se llevaron a cabo en el lugar elegido por los participantes y dos de ellas se realizaron de manera telefónica. Todas las entrevistas fueron grabadas y posteriormente fueron transcritas y analizadas, tal y como se realizó en la primera fase (Fegan, 2017). Además, la transcripción de las entrevistas se les proporcionó a los participantes con el fin de que pudiesen añadir o modificar información (Fegan, 2017). Por último, el investigador (Fegan, 2017) también estableció el posicionamiento previo desde el que partía y fue realizando un proceso reflexivo durante el mismo. También se siguieron los principios de calidad metodológica de Lincoln y Guba (1985).

Además de las dos investigaciones descritas (Young, 2008; Fegan, 2017), se han desarrollado otros estudios (Firmin et al., 2015; Read y Rickwood, 2009) en el que los

participantes desarrollan un voluntariado como expertos en primera persona, apoyando a otras personas con trastorno mental.

El estudio cualitativo de Read y Rickwood (2009) se desarrolló mediante un enfoque fenomenológico. Participaron 10 mujeres con diferentes diagnósticos psiquiátricos, entre los que se incluían personas con esquizofrenia, finalizando la realización de nuevas entrevistas según el principio de saturación de datos (Read y Rickwood, 2009). No obstante, como se ha comentado previamente, en los estudios cualitativos fenomenológicos, este principio se suele alcanzar entre la entrevista 20 y la 25 (Turner-Bowker et al., 2018). Como instrumento de recogida de información se utilizaron las entrevistas en profundidad semi-estructuradas cuyas preguntas fueron desarrolladas previamente mediante grupos de trabajo compuestos por usuarios de servicios de salud mental, profesionales y gestores sanitarios (Read y Rickwood, 2009). Estas entrevistas se refinaron mediante la realización de dos entrevistas piloto y posteriormente se desarrollaron con los participantes, grabándose en audio y dando la oportunidad de revisarlas para modificar o añadir información (Read y Rickwood, 2009). Tras su transcripción, el análisis de las entrevistas se desarrolló mediante análisis temático, coincidiendo con el desarrollado en la presente tesis, aunque posteriormente este análisis se realizó también a través de un software de análisis de datos cualitativos (Read y Rickwood, 2009). En este estudio no se indica la realización de otros procedimientos enmarcados dentro de las investigaciones cualitativas como el uso de notas de campo, el proceso de reflexividad o el cumplimiento de criterios de calidad metodológica (Read y Rickwood, 2009).

La muestra del estudio de Firmin et al. (2015) incluyó 46 participantes que realizaban la labor de apoyo a otras personas con trastornos mentales tanto desde el voluntariado como desde el trabajo. Esta investigación (Firmin et al., 2015) se desarrolló mediante un enfoque mixto, integrando el uso de una entrevista semi-estructurada estandarizada (*Indiana Psychiatric Illness Interview* - preguntas abiertas sobre la percepción de su vida, y de cómo el trastorno

afecta a su vida y a su futuro) con medidas cuantitativas sobre recuperación. Las entrevistas fueron grabadas, transcritas y analizadas mediante “teoría fundamentada modificada” (Firmin et al., p.338) y se fueron comparando con resultados cuantitativos sobre calidad de vida, síntomas psiquiátricos, recuperación, implicación en el tratamiento y adherencia farmacológica (Firmin et al., 2015). No obstante, los autores (Firmin et al., 2015) no indican ninguna otra información relacionada con el cumplimiento de otros parámetros utilizados en investigación cualitativa como la recogida de notas de campo, el proceso de reflexividad, el uso del principio de saturación de datos o el cumplimiento de criterios que aseguren el rigor y la calidad metodológica.

Además de haber sido utilizada en el estudio de Firmin et al. (2015), existen otros estudios (Rebeiro-Gruhl et al., 2016; Vandewalle et al., 2016) sobre apoyo mutuo o *peer support*, que han sido desarrollados mediante una metodología mixta, aunque no de manera específica desde el voluntariado, sino también desde un entorno laboral.

Para finalizar, cabe indicar que existen otros estudios (Cabezas Sánchez et al., 2016; Held y Lee, 2020) sobre personas con TMG que realizan un voluntariado, desarrollados únicamente mediante una metodología cuantitativa que relacionan el desempeño de esta labor con resultados de bienestar psicológico (Cabezas Sánchez et al., 2016) y estado de salud general (Held y Lee, 2020).

5.3. LIMITACIONES

La primera limitación, es que los resultados no pueden extrapolarse a todas las personas con TMG que participan en un programa de voluntariado debido a las limitaciones propias de la metodología cualitativa empleada en el diseño del estudio. La metodología cualitativa busca entender en profundidad un fenómeno desarrollado en un contexto particular, pero no puede ser

generalizado o extrapolado a toda la población sometida al fenómeno a estudio (Creswell y Poth, 2018). En el caso de la investigación cualitativa, se usa el término transferibilidad, para describir si los resultados obtenidos pueden ser utilizados en otros contextos diferentes pero que presentan el mismo fenómeno a estudio (voluntariado en personas con TMG) para poder comprender la respuesta de esos participantes en ese contexto concreto (Moser y Korstjens, 2018). Por tanto, es el contexto, y no su extrapolación lo que determina la utilidad de los resultados.

La segunda limitación se presentó durante el reclutamiento de los participantes. En la tesis, no han sido incluidas personas con TMG que se encuentren inmersas en un proceso de rehabilitación laboral donde el voluntariado ha sido descrito como un medio para entrenar habilidades prelaborales con el fin de obtener un empleo, por lo que el significado para estas personas podría ser diferente.

La tercera limitación está relacionada con la recogida de datos, debido a que podría existir un efecto de “deseabilidad social” en las respuestas de los participantes con respecto al fenómeno de estudio, tratando de dar una visión positiva para agradar al entrevistador. Este aspecto se controló, explicando, de manera previa a las entrevistas, que no se iba a juzgar a los participantes por sus respuestas y que no se esperaba un resultado concreto de la investigación, explicitando claramente que el objetivo era conocer su experiencia, independientemente de que fuese considerada como positiva o negativa.

Finalmente, otra limitación fue no contemplar dentro de los criterios de inclusión/exclusión; el tiempo que los participantes llevaban realizando voluntariado, la frecuencia de horas/día o días/semana, y la edad de los participantes. Este último es un factor que podría influir en el significado atribuido a la experiencia, encontrándose un mayor beneficio, en población general, entre adultos mayores (Aknin et al., 2019; Van Ingen y Wilson, 2017). No obstante, Van Ingen y Wilson (2017) mostraron un significado similar del papel del

voluntariado en la vida de los adultos mayores jubilados que en personas de otras edades desempleadas o con discapacidad, por lo que podría tener que ver más con la ausencia de un rol productivo que con la edad de los voluntarios.

5.4. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

A partir de los resultados presentados, se consideran las futuras líneas de investigación:

Estudios cualitativos que profundicen en la experiencia vivida por las personas con TMG en la realización de diferentes subtipos de voluntariado como el voluntariado con animales o el voluntariado en el que apoyan a otras personas con trastorno mental.

Estudios cualitativos que profundicen en la experiencia vivida por las personas con TMG que trabajan como *peer support workers* en diferentes dispositivos de atención social y/o sanitaria.

Estudios cualitativos que profundicen en la experiencia vivida de las personas que reciben el voluntariado por parte de las personas con TMG, así como en la percepción de otros voluntarios sin diagnóstico y de los responsables de las entidades de voluntariado.

Estudios cualitativos que profundicen en la experiencia vivida de los profesionales de la salud mental en relación a su papel en la orientación y apoyo para la realización del voluntariado por parte de las personas con TMG.

Estudios cualitativos que profundicen en la experiencia vivida de los familiares de las personas con TMG que realizan un voluntariado sobre la percepción que tienen de su familiar al participar como voluntario.

Estudios cualitativos que profundicen en el papel de la experiencia de flujo (*flow*) durante el desempeño de ocupaciones significativas y su relación con el proceso de recuperación de las personas con TMG.

6. CONCLUSIONES

6. CONCLUSIONES

Tras la finalización de la presente tesis doctoral las conclusiones son:

Objetivo 1: Describir el significado del voluntariado para las personas con TMG.

Las personas con TMG perciben el voluntariado como una ocupación significativa y satisfactoria. Es relevante la reciprocidad, y ayudar a los otros significa ayudarse a sí mismos y contribuir a la sociedad. Los participantes que apoyan a otras personas con TMG, se perciben con mayor conocimiento y empatía para poder ayudarles, basada en su propia experiencia, y se convierten en modelos a imitar.

Objetivo 2: Describir el papel del voluntariado en el proceso de recuperación de las personas con TMG.

El voluntariado es una experiencia que permite a las personas con TMG adquirir *conectividad* (establecer nuevas relaciones con otros miembros de la comunidad, dar apoyo a otras personas con trastorno mental y sentirse reconocidos, por los profesionales y las entidades); *reconstruir su identidad* (adquirir un nuevo rol, sentimientos de utilidad y valía personal); *concentrarse en el momento presente* olvidándose temporalmente de sus problemas y del trastorno; y adquirir un sentimiento de “*normalidad*” (tener responsabilidades, compromisos, metas personales, rutinas y ocupación del tiempo).

Objetivo 3: Describir la relación existente entre voluntariado y trabajo para las personas con TMG.

El voluntariado es una actividad sustitutiva del trabajo. Existen similitudes con el medio laboral como el cumplimiento de horarios, normas y responsabilidades; y diferencias como la menor exigencia, mayor flexibilidad y el no percibir una remuneración económica. No todos los participantes se sienten capacitados para trabajar y, para algunos, el voluntariado ha sido un ensayo previo que ha despertado su interés.

Este es el primer estudio cualitativo sobre voluntariado en personas con TMG en España, por tanto, la presente tesis doctoral proporciona una amplia información sobre este fenómeno y establece una base para guiar futuros estudios que aborden el impacto del voluntariado en la vida de las personas con TMG y en su proceso de recuperación personal.

Los resultados obtenidos pueden ayudar a los profesionales a comprender cómo viven las personas con TMG la realización de un voluntariado y su impacto en su proceso de recuperación, desde su perspectiva. Este conocimiento puede contribuir a fomentar esta intervención en los diferentes dispositivos de atención sanitaria y/o social, tanto hospitalarios como comunitarios, con el fin de favorecer la recuperación e inclusión en la comunidad de las personas con TMG.

Por último, la presente tesis doctoral contribuye a ampliar la mirada de la sociedad sobre las personas con TMG, dando a conocer una realidad desconocida para la población general en la que se muestra cómo estas personas también son capaces de contribuir a la colectividad social.

7. BIBLIOGRAFÍA

7. BIBLIOGRAFÍA

- Aakre, J. M., Klingaman, E. A., Docherty, N. M. (2015). The relationship between stigma sentiments and self-identity of individuals with schizophrenia. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 38(2), 125–31. doi:10.1037/prj0000119.
- Abad Fernández, A. M., y Salazar García, M. (2016). Proyecto de capacitación y empoderamiento a través del arte. *Revista de la Asociación Madrileña de Rehabilitación Psicosocial*, 29, 43-60. Recuperado de http://www.amrp.info/pdf/boletin_29_AMRP_Agosto_2016_Version_imprimir.pdf
- Abad Sierra, T., y Toledano Márquez, S. (2015). Posibilidades del enfoque de diálogo abierto en nuestro contexto. *Boletín de la Asociación Madrileña de Salud Mental*, 39, 19-23. Recuperado de <https://amsmblog.files.wordpress.com/2016/01/amsm-otoo-2015-definitivo-1.pdf>
- Adame, A. L., y Knudson, R. M. (2007). Beyond the counter-narrative: Exploring alternative narratives of recovery from the psychiatric survivor movement. *Narrative Inquiry*, 17(2), 157–178. doi:10.1075/ni.17.2.02ada.
- Adams, C., y van Manen, M. A. (2017). Teaching Phenomenological Research and Writing. *Qualitative Health Research*, 27(6), 780–791. doi:10.1177/1049732317698960.
- Addington, D., Anderson, E., Kelly, M., Lesage, A., y Summerville, C. (2017). Canadian Practice Guidelines for Comprehensive Community Treatment for Schizophrenia and Schizophrenia Spectrum Disorders. *Canadian Journal of Psychiatry*, 62(9), 662-672. doi:10.1177/0706743717719900.
- Aknin, L. B., Whillans, A. V., Norton, M. I., y Dunn, E. W. (2019). Happiness and Prosocial Behavior: An Evaluation of the Evidence. En J. F. Helliwell, R. Layard, y D. S. Sachs (Eds.) *World Happiness Report* (pp. 67–86). New York: Sustainable Development Solutions Network. Recuperado de [https://www.hbs.edu/faculty/Publication%20Files/whr_prosociality_revision.final.1.15.2019%20\(1\)_79b480d2-2ed6-4e42-b9e5-94905b2fed4c.pdf](https://www.hbs.edu/faculty/Publication%20Files/whr_prosociality_revision.final.1.15.2019%20(1)_79b480d2-2ed6-4e42-b9e5-94905b2fed4c.pdf)
- Al-Diwani, A. A. J., Pollak, T.A., Irani, S.R., y Lennox, B.R. (2017). Psychosis: an autoimmune disease? *Inmunology*, 152(3), 388-401. doi:10.1111/imm.12795.

- Alspach, J. G. (2014). Harnessing the Therapeutic Power of Volunteering. *Critical Care Nurse*, 34(6), 11-4. doi:10.4037/ccn2014239.
- American Occupational Therapy Association. (2017). Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process. (3rd ed.). *American Journal of Occupational Therapy*, 68, 1-48. Recuperado de <https://ajot.aota.org/article.aspx?articleid=1860439>
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: text revision (DSM-IV-TR)* (4th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (2014). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5)* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Association.
- Anthony, W. A. (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4), 11-23. doi:10.1037/h0095655.
- Aoki, A., Aoki, Y., Goulden, R., Kasai, K., Thornicroft, G., y Henderson, C. (2016). Change in newspaper coverage of schizophrenia in Japan over 20-year period. *Schizophrenia Research*, 175(1-3), 193–197. doi:10.1016/j.schres.2016.04.026.
- Arango, C., y Crespo-Facorro, B. (Coords.) (2018). *Libro Blanco de la Intervención Temprana en Psicosis en España*. Recuperado de [http://www.sepsiq.org/file/Enlaces/Libro%20blanco%20de%20la%20Intervenci%C3%B3n%20Temprana%20en%20Espa%C3%B1a%20\(2018\).pdf](http://www.sepsiq.org/file/Enlaces/Libro%20blanco%20de%20la%20Intervenci%C3%B3n%20Temprana%20en%20Espa%C3%B1a%20(2018).pdf)
- Arthur, B., Knifton, L., Park, M., y Doherty, E. (2009), "Cutting the dash' — experiences of mental health and employment", *Journal of Public Mental Health*, 7(4), 51-59: doi:10.1108/17465729200800029.
- Asociación Española de Neuropsiquiatría. (2012). *Hacia una reformulación de la rehabilitación psicosocial. Cuadernos técnicos 16*. Recuperado de <http://www.tienda-aen.es/wp-content/uploads/2014/10/ctecnicos16.pdf>
- Asociación Española de Neuropsiquiatría. (2014). *Guía PARTISAM: promoción de la participación y autonomía en Salud Mental*. Madrid: Asociación Española de

<http://feafesgalicia.org/img/documentacion/guias/Guia-Partisam.pdf>

- Bacha, K., Hanley, T., y Winter, L. A. (2019). 'Like a human being, I was an equal, I wasn't just a patient': Service users' perspectives on their experiences of relationships with staff in mental health services. *Psychology and Psychotherapy*. doi:10.1111/papt.12218.
- Barber, S., y Thornicroft, G. (2018). Reducing the Mortality Gap in People With Severe Mental Disorders: The Role of Lifestyle Psychosocial Interventions. *Frontiers in Psychiatry*, 9(463). doi:10.3389/fpsy.2018.00463.
- Batty, G. D., Kivimäki, M., Bell, S., Gale, C. R., Shipley, M., Whitley, E., y Gunnell, D. (2018). Psychosocial characteristics as potential predictors of suicide in adults: an overview of the evidence with new results from prospective cohort studies. *Translational Psychiatry*, 8(1), 22. doi:10.1038/s41398-017-0072-8.
- Bearden, C. E., y Forsyth, J. K. (2018). The many roads to psychosis: recent advances in understanding risk and mechanisms. *F1000Research*, 7(1883). doi:10.12688/f1000research.16574.1.
- Beavan, V., Read, J., y Cartwright, C. (2011). The prevalence of voice-hearers in the general population: A literature review. *Journal of Mental Health*, 20(3), 281-92. doi:10.3109/09638237.2011.562262.
- Bejerholm, U., y Areberg, C. (2014). Factors related to the return to work potential in persons with severe mental illness. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 21(4), 277-86. doi:10.3109/11038128.2014.889745.
- Ben-David, S., y Kealy, D. (2019). Identity in the context of early psychosis: a review of recent research. *Psychosis*, 12(1), 68-78. doi:10.1080/17522439.2019.1656283.
- Bergeret, J. (1974). *La personnalité normale et pathologique*. Paris: Dunod.
- Bergeret, J. (2005). *La personalidad normal y patológica* (3ª ed.). Barcelona: Gedisa Editorial.

- Black, W., y Living, R. (2004). Volunteerism as an Occupation and its Relationship to Health and Wellbeing. *British Journal of Occupational Therapy*, 67(12), 526–532. doi:10.1177/030802260406701202.
- Blank, A. A., Harries, P., y Reynolds, F. (2015). ‘Without Occupation You Don’t Exist’: Occupational Engagement and Mental Illness. *Journal of Occupational Science*, 22(2), 197–209. doi:10.1080/14427591.2014.882250.
- Bobes, J., García-Portilla, M. P., Bascarán, M. T. Saiz, P. A., Bousoño, M. (2002). *Banco de instrumentos básicos para la práctica de la psiquiatría clínica. [CD-ROM]*. Barcelona: Ars Medica. Recuperado de <https://biadmin.cibersam.es/Intranet/Ficheros/GetFichero.aspx?FileName=EEAG.pdf>
- Borg, M. y Davidson, L. (2008). The nature of recovery as lived in everyday experience. *Journal of Mental Health*, 17(2), 129–40. doi: 10.1080/09638230701498382.
- Braun, V., y Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. doi:10.1191/1478088706qp063oa.
- Brohan, E., Henderson, C., Wheat, K., Malcolm, E., Clement, S., Barley, E.A., ... Thornicroft, G. (2012). Systematic review of beliefs, behaviors and influencing factors associated with disclosure of a mental health problem in the workplace. *BMC Psychiatry*, 12(11). doi:10.1186/1471-244X-12-11.
- Cabezas Sánchez, D., Ramírez Macías, A., y Sáiz Galdós, J. (2016). Impact on personal growth and environment conservation self-perception in a volunteering program with adults with severe mental illness (SMI). *European Psychiatry*, 33, S280-S281. doi:10.1016/j.eurpsy.2016.01.752.
- Callero, P. L., Howard, J. A., y Piliavin, J. A. (1987). Helping behavior as role behavior: Disclosing social structure and history in the analysis of prosocial action. *Social Psychology Quarterly*, 50(3), 247-56. doi:10.2307/2786825.
- Campion, J. (2019). *Public mental health: Evidence, practice and commissioning*. Royal Society for Public Health. Recuperado de

<https://www.rsph.org.uk/uploads/assets/uploaded/b215d040-2753-410ea39eb30ad3c8b708.pdf>

- Campion, J. y Fitch, C. (2015). *Joint Commissioning Panel for Mental Health. Guidance for commissioning public mental health services*. Recuperado de <https://www.jcpmh.info/wp-content/uploads/jcpmh-publicmentalhealth-guide.pdf>
- Can Öz, Y., Ünsal Barlas, G., y Yildiz, M. (2019). Opinions and Expectations Related to Job Placement of Individuals with Schizophrenia: A Qualitative Study Including Both Patients and Employers. *Community Mental Health Journal*, 55(5), 865-872. doi:10.1007/s10597-019-00374-z.
- Carlsson, I. M., Blomqvist, M., y Jormfeldt, H. (2017). Ethical and methodological issues in qualitative studies involving people with severe and persistent mental illness such as schizophrenia and other psychotic conditions: a critical review. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 12(2), 1368323. doi:10.1080/17482631.2017.1368323.
- Carmona, V. R., Gómez-Benito, J., y Rojo-Rodes, J. E. (2019). Employment Support Needs of People with Schizophrenia: A Scoping Study. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 29(1), 1-10. doi:10.1007/s10926-018-9771-0.
- Carmona, V.R., Gómez-Benito, J., Huedo-Medina, T.B., y Rojo, J.E. (2017). Employment outcomes for people with schizophrenia spectrum disorder: A meta-analysis of randomized controlled trials. *International Journal of Occupational Medicine and Environmental Health*, 30(3), 345–366. doi:10.13075/ijomeh.1896.01074.
- Carpenter, C., y Suto, M. (2008). *Qualitative research for occupational and physical therapists: a practical guide*. Oxford: Wiley.
- Carrara, B. S., y Ventura, C. A. A. (2018). Self-stigma, mentally ill persons and health services: An integrative review of the literature. *Archives of Psychiatric Nursing*, 32(2), 317-324. doi:10.1016/j.apnu.2017.11.001.

- Carson, N.E., Blake, C.E., y Saunders, R. (2015). Perceptions and Dietary Intake of Self-Described Healthy and Unhealthy Eaters With Severe Mental Illness. *Community Mental Health Journal*, 51(3), 281-8. doi:10.1007/s10597-014-9806-8.
- Casiday, R., Kinsman, E., Fisher, C., y Bambra, C. (2008). *'Volunteering and health: what impact does it really have? Report to Volunteering England.'* Project Report. *Volunteering England*. Recuperado de <https://www.ncvo.org.uk/whatwedo/projects+and+initiatives/volunteeringinhealth/hsc.htm>
- Cassidy, M., Thompson, R., El-Nagib, R., Hickling, L.M., y Priebe, S. (2019). Motivations and experiences of volunteers and patients in mental health befriending: a thematic analysis. *BMC Psychiatry*, 19(1), 116. doi: 10.1186/s12888-019-2102-y.
- Cassidy, R. M., Yang, F., Kapczynski, F., y Passos, I. C. (2017). Risk Factors for Suicidality in Patients With Schizophrenia: A Systematic Review, Meta-analysis, and Meta-regression of 96 Studies. *Schizophrenia Bulletin*, 44(4), 787–797. doi:10.1093/schbul/sbx131.
- Castillejos, M., Martín-Pérez, C., y Moreno-Küstner, B. (2018). A systematic review and meta-analysis of the incidence of psychotic disorders: the contribution of rates and the influence of gender, urbanicity, immigration and socio-economic level. *Psychological Medicine*, 48(13), 2101-2115. doi:10.1017/S0033291718000235.
- Catalan, A., Angosto, V., Díaz, A., Valverde, C., de Artaza, M. G., Sesma, E., ... Gonzalez-Torres, M. A. (2017). Relation between psychotic symptoms, parental care and childhood trauma in severe mental disorders. *Psychiatry Research*, 251, 78–84. doi:10.1016/j.psychres.2017.02.017.
- Chacón, F., Gutiérrez, G., Sauto, V., Vecina, M. L. y Pérez, A. (2017). Volunteer Functions Inventory: A systematic review. *Psicothema* 29(3), 306-16. doi:10.7334/psicothema2016.371.
- Chacón, F., Pérez, T., Flores, J., y Vecina, M. L. (2010). Motivos del Voluntariado: Categorización de las Motivaciones de los Voluntarios Mediante Pregunta Abierta. *Intervención psicosocial*, 19(3), 213-22. doi: 10.5093/in2010v19n3a2.

- Chacón, F., Pérez, T., y Vecina, M. L. (2011). Motivaciones del voluntariado: factores para la permanencia y vinculación del voluntariado. En *Voluntariado: presencia y transformación social*. Revista de Estudios Sociales y de Sociología Aplicada, 160 (pp. 131-148). Madrid: Cáritas Española.
- Chacón, F., Vecina, M. L., y Dávila, M. C. (2007). The three-stage model of volunteer's duration of service. *Social Behaviour and Personality: an international journal*, 35(5), 627-642. doi:10.2224/sbp.2007.35.5.627.
- Charette-Dussault, É., y Corbière, M. (2019). An Integrative Review of the Barriers to Job Acquisition for People With Severe Mental Illnesses. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 207(7), 523–537. doi:10.1097/nmd.0000000000001013.
- Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Cheung, C-K., Lo, T.W., y Liu, E.S-C. (2016). Sustaining Social Trust and Volunteer Role Identity Reciprocally over Time in Pre-adult, Adult, and Older Volunteers. *Journal of Social Service Research*, 42(1), 70-83. doi:10.1080/01488376.2015.1078267.
- Chien, W. T., Clifton, A.V., Zhao, S., y Lui, S. (2019). Peer support for people with schizophrenia or other serious mental illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4(4), CD010880. doi:10.1002/14651858.CD010880.pub2.
- Christiansen, C. H. (1999). Defining lives: Occupation as identity: An essay on competence, coherence, and the creation of meaning. *American Journal of Occupational Therapy*, 53(6), 547–558. doi:10.5014/ajot.53.6.547.
- Christiansen, C. H. (2004). Occupational identity: Becoming who we are through what we do. En: C. H. Christiansen C. H. y E. A. Townsend (Eds.), *Introduction to occupation: The art and science of living* (pp. 121–139). Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall.
- Clark, S. (2003). "Voluntary work benefits mental health". *A Life in the Day*, 7(1), 10-14. doi:10.1108/13666282200300005.
- Clarke, A. (2006). Qualitative interviewing: encountering ethical issues and challenges. *Nurse Research*, 13(4), 19-29. doi: 10.7748/nr2006.07.13.4.19.c5987.

- Clary, E. G., Snyder, M., Ridge, R. D., Copeland, J., Stukas, A. A., Haugen, J. A., y Miene, P. K. (1998). Understanding and assessing the motivations of volunteers: A functional approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 74(6), 1516-1530. doi: 10.1037//0022-3514.74.6.1516.
- Colectivo Ioé (2002). *Análisis ideológico y motivacional del voluntariado español*. Recuperado de <http://www.colectivoioe.org/uploads/5c86b426b5952bfcd4d0197cc1691821364d707f.pdf>
- Colorafi, K. J., y Evans, B. (2016). Qualitative Descriptive Methods in Health Science Research. *Health Environments Research and Design Journal*, 9(4), 16–25. doi:10.1177/1937586715614171.
- Comunidad de Madrid. (2019). *Red de Atención Social a personas con enfermedad mental grave y duradera*. Recuperado de <https://www.comunidad.madrid/servicios/asuntos-sociales/red-atencion-social-personas-enfermedad-mental>
- Connell, M., Schweitzer, R., y King, R. (2015). Recovery from first-episode psychosis and recovering self: a qualitative study. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 38(4), 359–64. doi:10.1037/prj0000077.
- Consejería de Políticas Sociales y Familia. (2017). *La Estrategia de Voluntariado de la Comunidad de Madrid 2017-2021*. Recuperado de http://www.comunidad.madrid/es/transparencia/sites/default/files/plan/document/estrategia_de_voluntariado_2017-2021_0.pdf
- Consejo de la Unión Europea (2009). *Decisión del consejo de 27 de noviembre de 2009 sobre el Año Europeo de las Actividades de Voluntariado que Fomenten una Ciudadanía Activa 2011*. Recuperado de <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=celex:32010D0037>
- Cook, J. A., y Mueser, K. T. (2016). Is recovery outside of the financial mainstream? *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 39(4), 295–298. doi:10.1037/prj0000242.

- Cooke, A. (Ed.) (2015). *Comprender la psicosis y la esquizofrenia*. The British Council of Psychological Societies. Recuperado de <https://amsmblog.files.wordpress.com/2015/11/comprender-la-psicosis-y-la-esquizofrenia-a-cooke-et-al-2015-2014.pdf>
- Corrigan, P. W., Bink, A. B., Schmidt, A., Jones, N., y Rüsçh, N. (2016). What is the impact of self-stigma? Loss of self-respect and the “why try” effect. *Journal of Mental Health*, 25(1), 10–15. doi:10.3109/09638237.2015.1021902.
- Corrigan, P. W., Larson, J. E., Smelson, D., y Andra, M. (2019). Recovery, peer support and confrontation in services for people with mental illness and/or substance use disorder. *The British Journal of Psychiatry*, 214(3), 130-132. doi:10.1192/bjp.2018.242.
- Corrigan, P. W., Larson, J. E., y Rüsçh, N. (2009). Self-stigma and the “why try” effect: impact on life goals and evidence-based practices. *World Psychiatry*, 8(2), 75–81. doi:10.1002/j.2051-5545.2009.tb00218.x.alons
- Corrigan, P. W., Nieweglowski, K., y Sayer, J. (2019). Self-stigma and the mediating impact of the “why try” effect on depression. *Journal of Community Psychology*, 47(3). 698-705. doi:10.1002/jcop.22144.
- Corrigan, P. W., y Rao, D. (2012). On the Self-Stigma of Mental Illness: Stages, Disclosure, and Strategies for Change. *Canadian Journal of Psychiatry*, 57(8), 464–469. doi:10.1177/070674371205700804.
- Corrigan, P.W., y Watson, A.C. (2002). Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World Psychiatry*, 1(1), 16-20. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1489832/pdf/wpa010016.pdf>
- Council of Europe. (1997). *Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine*. Recuperado de <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/164>
- Creaven, A. M., Healy, A. E., y Howard, S. (2017). Social connectedness and depression: Is there added value in volunteering? *Journal of Social and Personal Relationships*, 35(10), 1400-1417. doi:10.1177/0265407517716786.

- Creswell, J. W., y Poth, C. N. (2018). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. (4th ed.). Thousand Oaks: SAGE.
- Csikszentmihalyi, M., Khosla, S., y Nakamura, J. (2016). Flow at Work. En L. G. Oades, M. F. Steger, A. D. Fave, J. Passmore. (Ed.), *The Wiley Blackwell Handbook of the Psychology of Positivity and Strengths-Based Approaches at Work* (pp. 99-109). John Wiley & Sons, Ltd. doi:10.1002/9781118977620.ch7.
- Curry, O. S., Rowland, L. A., Van Lissa, C. J., Zlotowitz, S., McAlaney, J., y Whitehouse, H. (2018). Happy to help? A systematic review and meta-analysis of the effects of performing acts of kindness on the well-being of the actor. *Journal of Experimental Social Psychology*, 76, 320–329. doi:10.1016/j.jesp.2018.02.014.
- D'Amico, M. L., Jaffe, L. E., y Gardner, J. A. (2018). Evidence for Interventions to Improve and Maintain Occupational Performance and Participation for People With Serious Mental Illness: A Systematic Review. *American Journal of Occupational Therapy*, 72(5), 7205190020p1-7205190020p11. doi:10.5014/ajot.2018.033332.
- Daley, B. J. (2004). Using concept maps in qualitative research. En A. J. Cañas, J. D. Novak y F. M. González García (Coord.). *Concept Maps: Theory, Methodology, Technology: Proceedings of the First International Conference on Concept Mapping*. (pp. 191-198). Pamplona: Universidad Pública de Navarra, Servicio de Publicaciones. Recuperado de <http://cmc.ihmc.us/Papers/cmc2004-060.pdf>
- Das, J., Do, Q.-T., Friedman, J., McKenzie, D., y Scott, K. (2007). Mental health and poverty in developing countries: Revisiting the relationship. *Social Science and Medicine*, 65(3), 467–480. doi:10.1016/j.socscimed.2007.02.037.
- Davidson, L., Bellamy, C., Guy, K., y Miller, R. (2012). Peer support among persons with severe mental illnesses: a review of evidence and experience. *World Psychiatry*, 11(2), 123–8. doi:10.1016/j.wpsyc.2012.05.009.
- Davidson, L., y Roe, D. (2007). Recovery from versus recovery in serious mental illness: One strategy for lessening confusion plaguing recovery. *Journal of Mental Health*, 16(4), 459–470. doi:10.1080/09638230701482394.

- Dávila de León, M. C. (2002). *La incidencia diferencial de los factores psicosociales en distintos tipos de voluntariado* (Tesis doctoral). Universidad Complutense de Madrid, España. Recuperado de: <https://webs.ucm.es/centros/cont/descargas/documento23591.pdf>
- Dawson, S., Muller, J., Renigers, V., Varona, L., y Kernot, J. (2020). Consumer, health professional and employment specialist experiences of an individual placement and support programme. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 1-13. doi:10.1080/11038128.2020.1714719.
- Deegan, P. E. (1997). Recovery and empowerment for people with psychiatric disabilities. *Social Work in Health Care*, 25(3), 11–24. doi:10.1300/J010v25n03_02.
- DiCicco-Bloom, B., y Crabtree, B. F. (2006). The qualitative research interview. *Medical Education*, 40(4), 314–321. doi:10.1111/j.1365-2929.2006.02418.x.
- Dickson-Swift, V., James, E. L., Kippen, S., y Liamputtong, P. (2006). Blurring boundaries in qualitative health research on sensitive topics. *Qualitative Health Research*, 16(6), 853-71. doi:10.1177/1049732306287526.
- Dieterich, M., Irving, C.B., Park, B., y Marshall, M. (2010). Intensive case management or severe mental illness. *Cochrane Database Systematic Reviews*, 10, CD007906. doi:10.1002/14651858.CD007906.pub2.
- Doroud, N., Fossey, E., y Fortune, T. (2015). Recovery as an occupational journey: a scoping review exploring the links between occupational engagement and recovery for people with enduring mental health issues. *Australian Occupational Therapy Journal*, 62(6), 378–92. doi:10.1111/1440-1630.12238_
- Dowling, M. (2007). From Husserl to van Manen. A review of different phenomenological approaches. *International Journal of Nursing Studies*, 44(1), 131-142. doi:10.1016/j.ijnurstu.2005.11.026.
- Eiroa-Orosa, F. J., y Rowe, M. (2017). Taking the Concept of Citizenship in Mental Health Across Countries. Reflections on Transferring Principles and Practice to Different

Sociocultural Contexts. *Frontiers in Psychology*, 8, 1020. doi:10.3389/fpsyg.2017.01020.

Eklund, M., y Tjörnstrand, C. (2019). Associations between occupational and social interaction factors and well-being among people with psychiatric disabilities living in supported housing in Sweden. *Journal of Occupational Science*, doi:10.1080/14427591.2019.1620121.

Elliott, I. (2016). *Poverty and mental health: a review to inform the Joseph Rowntree Foundation's anti-poverty strategy*. London: Mental Health Foundation. Recuperado de <https://www.mentalhealth.org.uk/sites/default/files/Poverty%20and%20Mental%20Health.pdf>

Evans-Lacko, S., Courtin, E., Fiorillo, A., Knapp, M., Luciano, M., Park, A.-L., ... Thornicroft, G. (2014). The state of the art in European research on reducing social exclusion and stigma related to mental health: a systematic mapping of the literature. *European Psychiatry*, 29(6), 381–389. doi:10.1016/j.eurpsy.2014.02.007.

Farkas, M. (2007). The vision of recovery today: what it is and what it means for services. *World Psychiatry*, 6(2), 68–74. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2219905/pdf/wpa060068.pdf>

Farrell, C., y Bryant, W. (2009a). Voluntary work for adults with mental health problems: a route to inclusion? A review of the literature. *British Journal of Occupational Therapy*, 72(4), 163-173. doi:10.1177/030802260907200405.

Farrell, C., y Bryant, W. (2009b). Voluntary work for adults with mental health problems: an exploration of the perspectives of recruiters. *British Journal of Occupational Therapy*, 72(5), 188-196. doi:10.1177/030802260907200502.

Fegan C. M. (2017). *Emerging as a worker: Mental health service users' transformation through volunteering*. Ann Arbor: ProQuest. Recuperado de <http://shura.shu.ac.uk/20200/1/10700845.pdf>

- Fegan, C., y Cook, S. (2012). Experiences of volunteering: A partnership between service users and a mental health service in the UK. *Work*, 43(1), 13-21. doi:10.3233/WOR-2012-1443.
- Fegan, C., y Cook, S. (2014). The therapeutic power of volunteering. *Advances in Psychiatric Treatment* 20(3), 217-24. doi: 10.1192/apt.bp.113.011890.
- Firmin, R. L, Luther, L., Lysaker, P. H., y Salyers M. P. (2015). Self-initiated helping behaviors and recovery in severe mental illness: implications for work, volunteerism, and peer support. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 38(4), 336–341. doi:10.1037/prj0000145.
- Fusar-Poli, P., Tantardini, M., De Simone, S., Ramella-Cravaro, V., Oliver, D., Kingdon, J., ... McGuire, P. (2017). Deconstructing vulnerability for psychosis: Meta-analysis of environmental risk factors for psychosis in subjects at ultra high-risk. *European Psychiatry*, 40, 65-75. doi:10.1016/j.eurpsy.2016.09.003.
- Galloway, A., y Pistrang, N. (2019). “We’re stronger if we work together”: experiences of naturally occurring peer support in an inpatient setting. *Journal of Mental Health*, 28(4), 419-26. doi:10.1080/09638237.2018.1521925.
- Gearing, R. E. (2004). Bracketing in Research: A Typology. *Qualitative Health Research*, 14(10), 1429-52. doi:10.1177/1049732304270394.
- Generalitat de Catalunya. (2017). *Plan Integral de atención a las personas con trastorno mental y adicciones 2017-2019*. Recuperado de: http://fadesaludmental.es/images/PSM_CATALUA.pdf
- Generalitat de Catalunya. (2019). *Plan nacional del asociacionismo y el voluntariado Horizonte 2021*. Recuperado de <https://portaldogc.gencat.cat/utillsEADOP/PDF/7876/1743688.pdf>
- Gergel, T., y Iacoponi, E. (2017). Psychosis and identity: alteration or loss? *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 23(5), 1029–37. doi:10.1111/jep.12768.
- Gillard, S., Gibson, S. L., Holley, J., y Lucock, M. (2015). Developing a change model for peer worker interventions in mental health services: a qualitative research study.

Epidemiology and Psychiatric Sciences, 24(5), 435–45.
doi:10.1017/S2045796014000407.

Gillard, S., Holley, J., Gibson, S., Larsen, J., Lucock, M., Oborn, E., ... Stamou, E. (2015). Introducing New Peer Worker Roles into Mental Health Services in England: Comparative Case Study Research Across a Range of Organisational Contexts. *Administration and Policy in Mental Health*, 42(6), 682–94. doi:10.1007/s10488-014-0603-z.

Giorgi, A. (2009). *The descriptive phenomenological method in psychology: A modified Husserlian approach*. Pittsburgh, PA: Duquesne University Press.

Giorgi, A. (2012). The descriptive phenomenological psychological method. *Journal of Phenomenological Psychology*, 43(1), 3-12. doi:10.1163/156916212X632934.

Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of a Spoiled Identity*. New York: Simon and Schuster.

Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave. (2009). *Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave*. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud-I+CS; 2009. Guías de Práctica Clínica en el SNS: I+CS N° 2007/05. Recuperado de https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC_453_TMG_ICS_compl.pdf

Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente. (2009). Fòrum de Salut Mental, coordinación. *Guía de Práctica Clínica sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente*. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Consumo. Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques; 2009. Guía de Práctica Clínica: AATRM. N° 2006/05-2. Recuperado de https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC_495_Esquizofr_compl_cast_2009.pdf

Gühne, U., Weinmann, S., Arnold, K., Becker, T., y Riedel-Heller, S.G. (2015). S3 guideline on psychosocial therapies in severe mental illness: evidence and recommendations.

European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience, 265(3), 173-188.
doi:10.1007/s00406-014-0558-9.

Gühne, U., Weinmann, S., Becker, T., y Riedel-Heller, S. (2018). Evidenzbasierte Behandlung von schwer psychisch kranken Menschen mit psychosozialen Therapien – Erstes Update der DGPPN-S3-Leitlinie erscheint Ende 2018. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 68(11), 475–480. doi:10.1055/a-0743-5259.

Guloksuz, S., y van Os, J. (2018). The slow death of the concept of schizophrenia and the painful birth of the psychosis spectrum. *Psychological Medicine*, 48(2), 229–244. doi:10.1017/s0033291717001775.

Guloksuz, S., y van Os, J. (2019). Renaming schizophrenia: 5 x 5. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 28(3), 254-257. doi:10.1017/S2045796018000586.

Gunnarsson, B., y Eklund, M. (2016). Young people with psychiatric disabilities and their views of day centres. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 24(3), 167-177. doi:10.1080/11038128.2016.1178327.

Guzmán Lozano, S. (2016). *Manual práctico de salud mental en Terapia Ocupacional*. Madrid: Editorial Síntesis.

Hallet, C., Klug, G., Lauber, C., y Priebe, S. (2012). Volunteering in the care of people with severe mental illness: a systematic review. *BMC Psychiatry*, 12(226). doi:10.1186/1471-244X-12-226.

Hamer, H. P., Finlayson, M., y Warren, H. (2014). Insiders or outsiders? Mental health service users' journeys towards full citizenship. *International Journal of Mental Health Nursing*, 23(3), 203–211. doi:10.1111/inm.12046.

Hamer, H. P., Rowe, M., y Seymour, C. A. (2019). “The right thing to do”: Fostering social inclusion for mental health service users through acts of citizenship. *International Journal of Mental Health Nursing*, 28(1), 297-305. doi:10.1111/inm.12533.

Hancock, N., Honey, A., y Bundy, A. C. (2015). Sources of meaning derived from occupational engagement for people recovering from mental illness. *The British Journal of Occupational Therapy*, 78(8), 508–515. <https://doi.org/10.1177/0308022614562789>.

- Hanisch, S. E., Wrynn, C., y Weigl, M. (2017). Perceived and actual barriers to work for people with mental illness. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 46(1), 19–30. doi:10.3233/jvr-160839.
- Hare-Duke, L., Denning, T., de Oliveira, D., Milner, K., y Slade, M. (2019). Conceptual framework for social connectedness in mental disorders: systematic review and narrative synthesis. *Journal of Affective Disorders*, 245, 188-199. doi:10.1016/j.jad.2018.10.359.
- Haro, J. M., Palacín, C., Vilagut, G., Martínez, M., Bernal, M., Luque, I., ... Grupo ESEMeD-España. (2006). Prevalencia de los trastornos mentales y factores asociados: resultados del estudio ESEMeD-España. *Medicina Clínica*, 126(12), 445-451. doi: 10.1157/13086324.
- Harper, A., Kriegel, L., Morris, C., Hamer, H. P., y Gambino, M. (2017). Finding citizenship: What works? *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 20(3), 200–217. doi:10.1080/15487768.2017.1338036.
- Hay, D.B., Kinchin, I., y Lygo-Baker, S. (2008). Making learning visible: The role of concept mapping in higher education. *Studies in Higher Education*, 33(3), 295-311. doi:10.1080/03075070802049251.
- Hazelton, M. (2005). Mental health reforms, citizenship and human rights in four countries. *Health Sociology Review*, 14(3), 230- 241. doi:10.5172/hesr.14.3.230.
- Held, M. L., y Lee, S. (2020) Relationship Between Volunteering and Perceived General Health of Individuals with Serious Mental Illness. *Community Mental Health Journal*, 56(2), 348-354. doi:10.1007/s10597-019-00475-9.
- Hernández Monsalve, M. (2017). La rehabilitación psicosocial entre la desinstitucionalización y la recuperación. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 37(131), 171-187. doi: 10.4321/S0211-57352017000100010.
- Hewitt, J. L. (2007). Ethical Components of Researched Relationships in Qualitative Interviewing. *Qualitative Health Research*, 17(8), 1149-59. doi:10.1177/1049732307308305.

- Hielscher, E., y Waghorn, G. (2017). Self-stigma and fears of employment among adults with psychiatric disabilities. *British Journal of Occupational Therapy*, 80(12), 699–706. doi:10.1177/0308022617712199.
- Hjorthøj, C., Stürup, A. E., McGrath, J. J., y Nordentoft, M. (2017). Years of potential life lost and life expectancy in schizophrenia: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Psychiatry*, 4(4), 295-301. doi:10.1016/S2215-0366(17)30078-0.
- Howes, O. D., McCutcheon, R., Owen, M. J., y Murray, R. (2017). The role of genes, stress and dopamine in the development of schizophrenia. *Biological Psychiatry*, 81(1), 9–20. doi:10.1016/j.biopsych.2016.07.014.
- Hultqvist, J., Eklund, M., y Leufstadius, C. (2015). Empowerment and occupational engagement among people with psychiatric disabilities. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 22(1), 54-61. doi: 10.3109/11038128.2014.934916.
- Husserl, E. (1970a). *Logical investigations*. New York: Humanities Press, Inc.
- Husserl, E. (1970b). *The crisis of European sciences and transcendental phenomenology*. Evanston, IL: North Western University Press.
- Iemmi, V., Bantjes, J., Coast, E., Channer, K., Leone, T., McDaid, D., ... Lund, C. (2016). Suicide and poverty in low-income and middle-income countries: a systematic review. *The Lancet Psychiatry*, 3(8), 774–783. doi:10.1016/s2215-0366(16)30066-9.
- Ikiugu, M. N., Nissen, R. M., Bellar, C., Maassen, A., y Van Peurse, K. (2017). Clinical Effectiveness of Occupational Therapy in Mental Health: A Meta-Analysis. *American Journal of Occupational Therapy*, 71(5), 1-10. doi:10.5014/ajot.2017.024588.
- İncedere, A., Yıldız, M., Yılmaz, B.N.K., Abut, B., Sarandöl, A., Kurt, A., ... Ethem, E. (2020). [Work motivation and related demographic factors in unemployed patients with schizophrenia]. *Anatolian Journal of Psychiatry*, 21(1), 23-29. Turkish. doi:10.5455/apd.49382.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales. (2007). *Modelo de atención a las personas con enfermedad mental grave*. Recuperado de

<http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/atenenfermental.pdf>

Instituto Nacional de Estadística. (2019, 12, 18). El empleo de las Personas con Discapacidad (EPD) [Notas de prensa]. Recuperado de https://www.ine.es/prensa/epd_2018.pdf

Isaacs, A.N., Beauchamp, A., Sutton, K., Maybery, D. (2019). Unmet needs of persons with a severe and persistent mental illness and their relationship to unmet accommodation needs. *Health and Social Care in the Community*, 27(4), e246-e256. doi:10.1111/hsc.12729.

Isvoranu, A.-M., Guloksuz, S., Epskamp, S., van Os, J., Borsboom, D., y GROUP Investigators. (2019). Toward incorporating genetic risk scores into symptom networks of psychosis. *Psychological Medicine*, 1–8. doi:10.1017/S003329171900045X.

Iudici, A., Quarato, M., y Neri, J. (2019). The Phenomenon of “Hearing Voices”: Not Just Psychotic Hallucinations—A Psychological Literature Review and a Reflection on Clinical and Social Health. *Community Mental Health Journal*, 55(5), 811-818. doi:10.1007/s10597-018-0359-0.

Jenkinson, C. E., Dickens, A. P., Jones, K., Thompson-Coon, J., Taylor, R. S., Rogers, M., ... Richards, S. H. (2013). Is volunteering a public health intervention? A systematic review and meta-analysis of the health and survival of volunteers. *BMC Public Health*, 13, 773. doi:10.1186/1471-2458-13-773.

Jensen, L. G., Lou, S., Aagaard, J., y Væggemose, U. (2017). Community families: A qualitative study of families who volunteer to support persons with severe mental illness. *International Journal of Social Psychiatry*, 63(1), 33-39. doi:10.1177/0020764016674346.

Jun, W. H., y Choi, E. J. (2019). The relationship between community integration and mental health recovery in people with mental health issues living in the community: A quantitative study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. doi:10.1111/jpm.12578.

- Kaite, C. P., Karanikola, M., Merkouris, A., y Papathanassoglou, E.D.E. (2015). "An Ongoing Struggle With the Self and Illness": A Meta-Synthesis of the Studies of the Lived Experience of Severe Mental Illness. *Archives of Psychiatric Nursing*, 29(6), 458–73. doi:10.1016/j.apnu.2015.06.012.
- Kaite, C.P., Karanikola, M.N., Vouzavali, F.J.D., Koutroubas, A., Merkouris, A., y Papathanassoglou, E.D.E. (2016). The experience of Greek-Cypriot individuals living with mental illness: preliminary results of a phenomenological study. *BMC Psychiatry*, 16(1), 343. doi:10.1186/s12888-016-1051-y.
- Kaplan, K., Salzer, M. S., y Brusilovskiy, E. (2012). Community participation as a predictor of recovery-oriented outcomes among emerging and mature adults with mental illnesses. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 35(3), 219–229. doi:10.2975/35.3.2012.219.229.
- Kappelides, P. y Spoor, J. (2019). Managing sport volunteers with a disability: Human resource management implications. *Sport Management Review*, 22(5). doi: 10.1016/j.smr.2018.10.004
- Keller-Hamilton, B., Moe, A.M., Breitborde, N.J.K., Lee, A., y Ferketich, A.K. (2019). Reasons for smoking and barriers to cessation among adults with serious mental illness: A qualitative study. *Journal of Community Psychology*, 47(6), 1462-1475. doi:10.1002/jcop.22197.
- Kent, M. (2019). Developing a Strategy to Embed Peer Support into Mental Health Systems. *Administration and Policy in Mental Health*, 46(3), 271-276. doi:10.1007/s10488-018-0912-8.
- Khalaf-Beigi, M., Shahbolaghi, F.M., Rassafiani, M., Haghgoo, H.-A., y Taherkhanii, H. (2015). The meaning of work in people with severe mental illness (SMI) in Iran. *Medical Journal of the Islam Republic of Iran*, 29(179). Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4431441/>
- Kielhofner, G. (2011). *Modelo de Ocupación Humana: teoría y aplicación*. (4ª ed.). Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.

- Kinchin, I. M., Streatfield, D., y Hay, D. B. (2010). Using Concept Mapping to Enhance the Research Interview. *International Journal of Qualitative Methods*, 9(1), 52-68. doi:10.1177/160940691000900106
- Klopper, H. (2008). The qualitative research proposal. *Curationis*, 31(4), 62-72. doi:10.4102/curationis.v31i4.1062.
- Klug, G., Toner, S., Fabisch, K., y Priebe, S. (2018). Characteristics and motivations of volunteers providing one-to-one support for people with mental illness: a survey in Austria. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 53(8), 841-847. doi:10.1007/s00127-018-1514-1.
- Koike, S., Yamaguchi, S., Ojio, Y., Ohta, K., y Ando, S. (2016). Effect of Name Change of Schizophrenia on Mass Media Between 1985 and 2013 in Japan: A Text Data Mining Analysis. *Schizophrenia Bulletin*, 42(3), 552-559. doi:10.1093/schbul/sbv159.
- Konrath, S., Fuhrel-Forbis, A., Lou, A., y Brown, S. (2012). Motives for volunteering are associated with mortality risk in older adults. *Health Psychology*, 31(1), 87-96. doi:10.1037/a0025226.
- Korstjens, I., y Moser, A. (2017). Series: Practical Guidance to Qualitative Research. Part 2: Context, Research Questions and Designs. *European Journal of General Practice*, 23(1), 274-279doi:10.1080/13814788.2017.1375090.
- Korstjens, I., y Moser, A. (2018). Series: Practical guidance to qualitative research. Part 4: Trustworthiness and publishing. *European Journal of General Practice*, 24(1), 120-124. doi:10.1080/13814788.2017.1375092.
- Kriegel, L. S., Townley, G., Brusilovskiy, E., y Salzer, M. S. (2020). Neighbors as distal support for individuals with serious mental illnesses. *The American Journal of Orthopsychiatry*, 90(1), 98-105. doi: 10.1037/ort0000403.
- Kulik, L. (2018). Volunteering and Subjective Well-Being Among Individuals With Disabilities: A Multivariate Model. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, 48(2), 174S-200S. doi:10.1177/0899764018795050.

- Kuper, A., Lingard, L., y Levinson, W. (2008). Critically appraising qualitative research. *BMJ*, 337:a1035. doi: 10.1136/bmj.a1035.
- Lal, S., Ungar, M., Leggo, C., Malla, A., Frankish, J., y Suto, M. J. (2013). Well-Being and Engagement in Valued Activities: Experiences of Young People with Psychosis. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 33(4), 190–197. doi:10.3928/15394492-20130912-02.
- Lasalvia, A., Penta, E., Sartorius, N., y Henderson, S. (2015). Should the label ‘schizophrenia’ be abandoned? *Schizophrenia Research*, 162(1-3), 276–284. doi:10.1016/j.schres.2015.01.031.
- Leamy, M., Bird, V., Le Boutillier, C., Williams, J., y Slade, M. (2011). Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *The British Journal of Psychiatry*, 199(6), 445–452. doi:10.1192/bjp.bp.110.083733.
- Lee, Y. Y., Ang, S., Chua, H.C., y Subramaniam, M. (2019). Peer Support in Mental Health: A Growing Movement in Singapore. *Annals of the Academy of Medicine, Singapore*, 48(3), 95-97. Recuperado de <http://www.annals.edu.sg/pdf/48VolNo3Mar2019/V48N3p95.pdf>
- Leonhardt, B. L., Huling, K., Hamm, J. A., Roe, D., Hasson-Ohayon, I., McLeod, H. J., y Lysaker, P. H. (2017). Recovery and serious mental illness: a review of current clinical and research paradigms and future directions. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 17(11), 1117-1130. doi:10.1080/14737175.2017.1378099.
- Lepièce, B., Reynaert, C., Jacques, D., y Zdanowicz, N. (2015). Poverty and mental health: What should we know as mental health professionals? *Psychiatria Danubina*, 27(1), 92-96. Recuperado de <https://pdfs.semanticscholar.org/a626/bc706428405e056a42c27cd716f103daf0f7.pdf>
- Ley 1/2015, de 24 de febrero, del Voluntariado en la Comunidad de Madrid, *Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid*, 52, de 3 de marzo de 2015. Recuperado de http://www.bocm.es/boletin/CM_Orden_BOCM/2015/03/03/BOCM-20150303-1.PDF

- Ley 25/2015, de 30 de julio, del Voluntariado y fomento del asociacionismo, *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*, 6930, de 7 de agosto de 2015. Recuperado de <https://portaldogc.gencat.cat/utillsEADOP/PDF/6930/1438814.pdf>
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, *Boletín Oficial del Estado*, 274, de 16 de mayo de 2003. Recuperado de <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>
- Ley 45/2015, de 14 de octubre, de Voluntariado, *Boletín Oficial del Estado*, 247, de 15 de octubre de 2015. Recuperado de <https://www.boe.es/buscar/pdf/2015/BOE-A-2015-11072-consolidado.pdf>
- Ley 6/1996, de 15 de enero, del Voluntariado, *Boletín Oficial del Estado*, 15, de 17 de enero de 1996. Recuperado de <https://www.boe.es/buscar/pdf/1996/BOE-A-1996-1071-consolidado.pdf>
- Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. *Boletín Oficial del Estado*, 298, de 14 de diciembre de 1999. Recuperado de <https://www.boe.es/boe/dias/1999/12/14/pdfs/A43088-43099.pdf>
- Liberman, R. P. (2008). *Recovery from disability: Manual of psychiatric rehabilitation*. Washington, DC: American Psychiatric Publishing, Inc.
- Liberman, R. P., y Kopelowicz, A. (2002). Recovery from schizophrenia: A challenge for the 21st century. *International Review of Psychiatry*, 14(4), 245–255. doi:10.1080/0954026021000016897.
- Liljeholm, U., y Bejerholm, U. (2019). Work identity development in young adults with mental health problems. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 1-10. doi:10.1080/11038128.2019.1609084.
- Lincoln, Y. S., y Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. California: Sage Publications.
- Lloyd, H., Lloyd, J., Fitzpatrick, R., y Peters, M. (2017). The role of life context and self-defined well-being in the outcomes that matter to people with a diagnosis of schizophrenia. *Health Expectations*, 20(5), 1061–1072. doi:10.1111/hex.12548.

- López, M., Laviana, M., Fernández, L., López, A., Rodríguez, A. M., y Aparicio, A. (2008). La lucha contra el estigma y la discriminación en salud mental: Una estrategia compleja basada en la información disponible. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 28(1), 48-83. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352008000100004&lng=es&tlng=es.
- Lora, A., Bezzi, R., y Erlicher, A. (2007). Estimating the Prevalence of Severe Mental Illness in Mental Health Services in Lombardy (Italy). *Community Mental Health Journal*, 43(4), 341–357. doi:10.1007/s10597-006-9078-z.
- Loughman, A., y Haslam, M. (2018). Neuroscientific explanations and the stigma of mental disorder: a meta-analytic study. *Cognitive Research: Principles and Implications*, 3(1), 43. doi:10.1186/s41235-018-0136-1.
- Lund, C., Breen, A., Flisher, A.J., Kakuma, R., Corrigall, J, Joska, J. A.,... Patel, V. (2010). Poverty and common mental disorders in low and middle income countries: A systematic review. *Social Science and Medicine*, 71(3), 517-28. doi:10.1016/j.socscimed.2010.04.027.
- Mack, N., Woodsong, C., Macqueen, K.M., Guest, G., y Namey, E. (2005). *Qualitative Research Methods: a Data Collector's Field Guide*. North Carolina: Fhi360-USAID. Recuperado de: <https://www.fhi360.org/sites/default/files/media/documents/Qualitative%20Research%20Methods%20-%20A%20Data%20Collector's%20Field%20Guide.pdf>
- Macpherson, R., Pesola, F., Leamy, M., Bird, V., Le Boutillier, C., Williams, J., y Slade, M. (2016). The relationship between clinical and recovery dimensions of outcome in mental health. *Schizophrenia Research*, 175(1-3), 142-147. doi:10.1016/j.schres.2015.10.031.
- Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet*, 358(9280), 483–8. doi: 10.1016/S0140-6736(01)05627-6.
- Marková, A. (2018). The “inclusive volunteering” phenomenon: Research into the volunteering of people with disabilities. *Social Sciences in Health*, 20(1), 48-56. doi:10.1016/j.kontakt.2017.10.003.

- Marshall, M., y Lockwood, A. (2000). Assertive community treatment for people with severe mental disorders. *Cochrane Database Systematic Reviews*, 2, CD001089. doi:10.1002/14651858.CD001089.
- Martínez Barbero, M. A., Coca Pereira, M. C., Pérez Villalba, G., y Martínez Hernández, M. V. (2017). Escuchando la voz de las personas que escuchan voces. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 37(131), 39-61. doi:10.4321/S0211-57352017000100003.
- Martín-Pérez, C., Herreo-Martin, J.J., Pérez-López, G., Pedrosa-García, R., Ibañez-Casas, I., Torres-González, F., y Moreno-Küstner, B. (2019). Severe Mental Illness in Community Mental Health Care in Spain: Prevalence and Related Factors. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 207(2), 106-111. doi: 10.1097/NMD.0000000000000929.
- Matua, G.A., y Van Der Wal, D.M. (2015). Differentiating between descriptive and interpretive phenomenological research approaches. *Nurse Researcher*, 22(6), 22-27. doi: 10.7748/nr.22.6.22.e1344.
- Mayan, M. (2011). *Una Introducción a los Métodos Cualitativos: Módulo de entrenamiento para estudiantes y profesionales*. Recuperado de <https://sites.ualberta.ca/~iiqm/pdfs/introduccion.pdf>
- McCann, T. y Clark, E. (2005) Using unstructured interviews with participants who have schizophrenia. *Nursing Research*, 13(1):7-18. doi: 10.7748/nr2005.07.13.1.7.c5996.
- McGuire, N., Melville, C., Karadzhev, D., y Gumley, A. (2020). “She is more about my illness than me”: a qualitative study exploring social support in individuals with experiences of psychosis. *Psychosis*. doi:10.1080/17522439.2019.1699943.
- McLellan, E., MacQueen, K.M., y Neidig, J. L. (2003). Beyond the qualitative interview: data preparation and transcription. *Field Methods*, 15(1), 63-84. doi: 10.1177/1525822X02239573.
- McNair, R., Taft, A., y Hegarty, K. (2008). Using reflexivity to enhance in-depth interviewing skills for the clinician researcher. *BMC Medical Research Methodology*, 8(73). doi:10.1186/1471-2288-8-73.

- Mental Health Foundation. (2016). *Fundamental Facts About Mental Health 2016*. London: Mental Health Foundation. Recuperado de: <https://www.mentalhealth.org.uk/sites/default/files/fundamental-facts-about-mental-health-2016.pdf>
- Mestdagh, A., y Hansen, B. (2014). Stigma in patients with schizophrenia receiving community mental health care: A review of qualitative studies. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 49(1), 79–87. doi:10.1007/s00127-013-0729-4.
- Michalska da Rocha, B., Rhodes, S., Vasilopoulou, E., y Hutton, P. (2018). Loneliness in Psychosis: A Meta-analytical Review. *Schizophrenia Bulletin*, 44(1), 114-125. doi:10.1093/schbul/sbx036.
- Milbourn, B., McNamara, B., y Buchanan, A. (2017). A qualitative study of occupational well-being for people with severe mental illness. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 24(4), 269-280. doi:10.1080/11038128.2016.1241824.
- Mills, C. (2015). The Psychiatrization of Poverty: Rethinking the Mental Health-Poverty Nexus. *Social and Personality Psychology Compass*, 9(5), 213–222. doi:10.1111/spc3.12168.
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. (2011). *Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud 2009-2013*. Recuperado de <https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/saludmental/SaludMental2009-2013.pdf>
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2011). *Estrategia Estatal del Voluntariado 2010-2014*. Recuperado de https://www.mscbs.gob.es/ssi/familiasInfancia/ongVoluntariado/docs/estrategiaEstatalVoluntariado2010_2014.pdf
- Modini, M., Tan, L., Brinchmann, B., Wang, M.-J., Killackey, E., Glozier, N., ... Harvey, S. B. (2016). Supported employment for people with severe mental illness: Systematic review and meta-analysis of the international evidence. *British Journal of Psychiatry*, 209(01), 14–22. doi:10.1192/bjp.bp.115.165092.

- Moran, D. (2000). *Introduction to Phenomenology*. Routledge. doi: 10.1093/mind/110.438.516
- Moran, G. S., y Nemec, P. B. (2013). Walking on the sunny side: What positive psychology can contribute to psychiatric rehabilitation concepts and practice. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 36(3), 202–8. doi:10.1037/prj0000012.
- Morris, K., y Cox, D. L. (2017). Developing a descriptive framework for “occupational engagement”. *Journal of Occupational Science*, 24(2), 152-164. doi:10.1080/14427591.2017.1319292.
- Morse, J. M., y Richards, L. (2002). *Readme First for a User's Guide to Qualitative Methods*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Morse, J.M. (2015). “Data were saturated...”. *Qualitative Health Research*, 25(5), 587–588. doi:10.1177/1049732315576699.
- Moser, A., y Korstjens, I. (2017). Series: Practical guidance to qualitative research. Part 1: Introduction. *European Journal of General Practice*, 23(1), 271-273. doi:10.1080/13814788.2017.1375093.
- Moser, A., y Korstjens, I. (2018). Series: Practical guidance to qualitative research. Part 3: Sampling, data collection and analysis. *European Journal of General Practice*, 24(1), 9-18. doi:10.1080/13814788.2017.1375091.
- Moustakas, C. (1994). *Phenomenological research methods*. Thousand Oaks, CA: Sage. doi:10.4135/9781412995658
- Musick, M. A., y Wilson, J. (2003). Volunteering and depression: The role of psychological and social resources in different age groups. *Social Science and Medicine*, 56, 259-269. doi:10.1016/S0277-9536(02)00025-4
- Myers, N.A.L., Smith, K., Pope, A., Alolayan, Y., Broussard, B., Haynes, N., y Compton, M.T. (2016). A Mixed-Methods Study of the Recovery Concept, “A Meaningful Day,” in Community Mental Health Services for Individuals with Serious Mental Illnesses. *Community Mental Health Journal*, 52(7), 747-56. doi:10.1007/s10597-015-9971-4.

- Najjar, S., Steiner, J., Najjar, A., y Bechter, K. (2018). A clinical approach to new-onset psychosis associated with immune dysregulation: the concept of autoimmune psychosis. *Journal of Neuroinflammation*, 15(1), 40. doi:10.1186/s12974-018-1067-y.
- Nakamura, J., Csikszentmihalyi, M. (2014) The Concept of Flow. En: *Flow and the Foundations of Positive Psychology* (p. 239-263). Dordrecht: Springer. doi: 10.1007/978-94-017-9088-8_16
- National Collaborating Centre for Mental Health (2014). *Psychosis and schizophrenia in adults: treatment and management*. National Clinical Guideline, 178. Recuperado de <https://www.nice.org.uk/guidance/cg178/evidence/full-guideline-490503565>
- National Institute for Health and Care Excellence. (2009). *Schizophrenia: Core interventions in the treatment and management of schizophrenia in adults in primary and secondary care*. National Clinical Guideline, 82. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK11681/>
- Norman, R., Lecomte, T., Addington, D., y Anderson, E. (2017). Canadian Treatment Guidelines on Psychosocial Treatment of Schizophrenia in Adults. *Canadian Journal of Psychiatry*, 62(9), 617-623. doi:10.1177/0706743717719894.
- Nuechterlein, K. H., Barch, D. M., Gold, J. M., Goldberg, T. E., Green, M. F., y Heaton, R. K. (2004). Identification of separable cognitive factors in schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 72(1), 29-39. doi:10.1016/j.schres.2004.09.007.
- Nugteren, W., van der Zalm, Y., Hafsteinsdóttir, T.B., van der Venne, C., Kool, N., y van Meijel, B. (2016). Experiences of Patients in Acute and Closed Psychiatric Wards: A Systematic Review. *Perspectives in Psychiatric Care*, 52(4), 292-300. doi:10.1111/ppc.12125.
- O'Brien, B. C., Harris, I. B., Beckman, T. J., Reed, D. A., y Cook, D. A. (2014). Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations. *Academic Medicine*, 89(9), 1245-1251. doi:10.1097/ACM.0000000000000388.

- Oborn, E., Barrett, M., Gibson, S., y Gillard, S. (2019). Knowledge and expertise in care practices: the role of the peer worker in mental health teams. *Sociology of Health and Illness*, 41(7), 1305-1322. doi:10.1111/1467-9566.12944.
- Oficina Regional de Coordinación de Salud Mental (Coord). (2018). *Plan estratégico de salud mental de la Comunidad de Madrid 2018-2020*. Recuperado de: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM020214.pdf>
- Oosterhuis, H. (2018). Locura, salud mental y ciudadanía: del individualismo posesivo al neoliberalismo. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 38(134), 515-545. doi:10.4321/s0211-57352018000200010.
- Organización de las Naciones Unidas. (2015a). Resolución de la Asamblea General del 25 de septiembre de 2015. *Transformar nuestro mundo: la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible*. Recuperado de <https://www.undocs.org/es/A/RES/70/1>
- Organización de las Naciones Unidas. (2015b). Resolución *Integración de voluntariado en la paz y el desarrollo: el plan de acción para la próxima década y más allá 2015*. Recuperado de <https://www.unv.org/es/voluntariado/el-voluntariado-y-los-objetivos-mundiales>.
- Organización de las Naciones Unidas. (2015c). *Informe sobre el estado del voluntariado en el mundo 2015. Transformar la gobernanza*. Recuperado de https://www.unv.org/sites/default/files/21337%20-%20Summary%20SPANISH_print.pdf
- Organización de las Naciones Unidas. (2018). *Informe sobre el estado del voluntariado en el mundo 2018. El lazo que nos une: Voluntariado y resiliencia comunitaria*. Recuperado de https://unv-swvr2018.org/files/51692_UNV_SWVR_2018_SP_WEB.pdf
- Organización Mundial de la Salud (2010). *Empoderamiento del usuario de salud mental - declaración de la Oficina Regional para Europa de la OMS*. Recuperado de http://www.msobs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Declaracion_Empoderamiento_OMS.pdf

- Organización Mundial de la Salud. (2013). *Plan de acción sobre salud mental 2013-2020*. Recuperado de https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/97488/9789243506029_spa.pdf;jsessionid=984CA1450A8FFAB2D65600404C045461?sequence=1
- Ørjasæter, K. B., Stickley, T., Hedlund, M., y Ness, O. (2017). Transforming identity through participation in music and theatre: exploring narratives of people with mental health problems. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 12(sup2), 1379339. doi:10.1080/17482631.2017.1379339.
- Ørjasæter, K.B., Davidson, L., Hedlund, M., Bjerkeset, O., y Ness, O. (2018). “I now have a life!” Lived experiences of participation in music and theater in a mental health hospital. *PLoS One*, 13(12), e0209242. doi:10.1371/journal.pone.0209242.
- Ørtenblad, L., Væggemose, U., Gissel, L., y Nissen, N.K. (2019). Volunteering to Care for People with Severe Mental Illness: A Qualitative Study of the Significance of Professional and Private Life Experience. *Community Mental Health Journal*, 55(2), 271-278. doi:10.1007/s10597-018-0243-y.
- Otte, I., Werning, A., Nossek, A., Vollmann, J., Juckel, G., y Gather, J. (2019). Beneficial effects of peer support in psychiatric hospitals. A critical reflection on the results of a qualitative interview and focus group study. *Journal of Mental Health*, 1–7. doi:10.1080/09638237.2019.1581349.
- Palacios-Ceña, D., Martín-Tejedor, E.A., Elías-Elisapuru, A., Garate-Samaniego, A., Pérez-Corrales, J., y García-García, E. (2018). The impact of a short-term cohousing initiative among schizophrenia patients, high school students, and their social context: A qualitative case study. *PLoS One*, 13(1), e0190895. doi:10.1371/journal.pone.0190895.
- Palacios-Ceña, D., y Corral Liria, I. (2010). Fundamentos y desarrollo de un protocolo de investigación fenomenológica en enfermería. *Enfermería Intensiva*, 21(2), 68–73. doi:10.1016/j.enfi.2009.11.003.
- Palomer, E., Izquierdo, R., Leahy, E., Masferrer, C., y Flores, P. (2010). El usuario como experto: concepto, modalidades y experiencia desde el proyecto Emilia. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 30(105). doi:10.4321/S0211-57352010000100006.

- Pańczak, A., y Pietkiewicz, I. (2016). Work activity in the process of recovery – an interpretive phenomenological analysis of the experiences of people with a schizophrenia spectrum diagnosis. *Psychiatria Polska*, 50(4), 805–826. doi:10.12740/PP/44238.
- Parc de Salut Mar. (2019). Instituto de Neuropsiquiatría y Adicciones. Recuperado de <https://www.parcdesalutmar.cat/es/inad/>
- Pardiñas, A. F., Holmans, P., Pocklington, A. J., Escott-Price, V., Ripke, S., Carrera, N., ... Walters, J. T. R. (2018). Common schizophrenia alleles are enriched in mutation-intolerant genes and in regions under strong background selection. *Nature Genetics* 50(2), 381-389. doi:10.1038/s41588-018-0059-2.
- Parlamento Europeo. (2008). *Informe sobre la función del voluntariado como contribución a la cohesión económica y social*. Recuperado de <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//NONSGML+REPORT+A6-2008-0070+0+DOC+PDF+V0//ES>
- Parrabera García, S. (2018). El marco de diálogo abierto en la unidad de atención temprana a la psicosis (UAT IC) de Alcalá de Henares. *Boletín de la Asociación Madrileña de Salud Mental*, 43, 20-29. Recuperado de <https://amsmblog.files.wordpress.com/2018/11/amsm-nc2ba-43.pdf>
- Patton, M. Q. (2015). *Qualitative evaluation and research methods* (4ª ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Pelletier, J. F., Corbière, M., Lecomte, T., Briand, C., Corrigan, P., Davidson, L., y Rowe, M. (2015). Citizenship and recovery: two intertwined concepts for civic-recovery. *BMC Psychiatry*, 15(37). doi:10.1186/s12888-015-0420-2.
- Penny, R., y Finnegan, A. (2019). Employability or self-respect? Justifying the use of volunteering to address unemployment. *Voluntary Sector Review*, 10(2), 151-165(15). doi:10.1332/204080519X15623206535256.
- Perälä, J., Suvisaari, J., Saarni, S.I., Kuoppasalmi, K., Isometsä, E., Pirkola, S., ... Lönnqvist, J. (2007). Lifetime Prevalence of Psychotic and Bipolar I Disorders in a General Population. *Archives of General Psychiatry*, 64(1), 19-28. doi:10.1001/archpsyc.64.1.19.

- Pérez-Álvarez, M., García-Montes, J. M., Vallia-Fernández, O., y Perona-Garcelán, S. (2016). Rethinking Schizophrenia in the Context of the Person and Their Circumstances: Seven Reasons. *Frontiers in Psychology*, 7(1650). doi:10.3389/fpsyg.2016.01650.
- Plataforma del Voluntariado de España. (2018). *La acción voluntaria en 2017: errores y creencias de la población española sobre el voluntariado*. Recuperado de <http://plataformavoluntariado.org/wp-content/uploads/2018/09/la-accion-voluntaria-en-2017.pdf>
- Ponce, A. N., Clayton, A., Gambino, M. y Rowe, M. (2016). Social and clinical dimensions of citizenship from the mental health-care provider perspective. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 39(2), 161-166. doi: 10.1037/prj0000194.
- Ponce, A. N., y Rowe, M. (2018). Citizenship and Community Mental Health Care. *American Journal of Community Psychology*, 61(1-2):22-31. doi:10.1002/ajcp.12218.
- Pope, C., Mays, N. (2006). *Qualitative research in health care*. Oxford: Blackwell Publishing.
- Potes, A., Souza, G., Nikolitch, K., Penheiro, R., Moussa, R., Jarvis, E., ... Rej, S. (2018). Mindfulness in severe and persistent mental illness: a systematic review. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*, 22(4), 253-261. doi:10.1080/13651501.2018.1433857.
- Priebe, S., Pavlickova, H., Eldridge, S., Golden, E., McCrone, P., Ockenden, N., ... King, M. (2016). Effectiveness of one-to-one volunteer support for patients with psychosis: protocol of a randomized controlled trial. *BMJ Open*, 6(8), e011582. doi:10.1136/bmjopen-2016-011582.
- Prior, S., Maciver, D., Forsyth, K., Walsh, M., Meiklejohn, A., y Irvine, L. (2013). Readiness for employment: perceptions of mental health service users. *Community Mental Health Journal*, 49(6), 658-67. doi:10.1007/s10597-012-9576-0.
- Prouteau, L., y Wolff, F. C. (2008). On the relational motive for volunteer work. *Journal of Economic Psychology*, 29(3), 314–335. doi:10.1016/j.joep.2007.08.001.
- Puschner, B., Becker, T., Mayer, B., Jordan, H., Maj, M., Fiorillo, A., ... CEDAR Study Group. (2016). Clinical decision making and outcome in the routine care of people with severe mental illness across Europe (CEDAR). *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 25(1), 69–79. doi:10.1017/S204579601400078X.

- Quirk, H., Crank, H., Harrop, D., Hock, E., y Copeland, R. (2017). Understanding the experience of initiating community-based physical activity and social support by people with serious mental illness: a systematic review using a meta-ethnographic approach. *Systematic Reviews*, 6(1), 214. doi: 10.1186/s13643-017-0596-2.
- Read, J., Haslam, N., Sayce, L., y Davies, E. (2006). Prejudice and schizophrenia: a review of the 'mental illness is an illness like any other' approach. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 114(5), 303-318. doi:10.1111/j.1600-0447.2006.00824.x.
- Read, S., y Rickwood, D. J. (2009). Volunteering as a community mental health educator: Positives and negatives for recovery. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, 8(2), 194-203. doi:10.5172/jamh.8.2.194.
- Rebeiro Gruhl, K. L., LaCarte, S., y Calixte, S. (2016). Authentic peer support work: challenges and opportunities for an evolving occupation. *Journal of Mental Health*, 25(1), 78-86. doi:10.3109/09638237.2015.1057322.
- Rebeiro, K. L., y Allen, J. (1998). Voluntarism as occupation. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 65(5), 279-85. doi:10.1177/000841749806500505.
- Rico-Uribe, L.A., Caballero, F.F., Martín-María, N., Cabello, M., Ayuso-Mateos, J.L., y Miret, M. (2018). Association of loneliness with all-cause mortality: A meta-analysis. *PloS One*, 13(1), e0190033. doi:10.1371/journal.pone.0190033.
- Rise, M.B., Evensen, G.H., Moljord, I.E.O., Rø, M., Bjørgen, D., y Eriksen, L. (2014). How do patients with severe mental diagnosis cope in everyday life - a qualitative study comparing patients' experiences of self-referral inpatient treatment with treatment as usual? *BMC Health Services Research*, 14(347). doi: 10.1186/1472-6963-14-347.
- Roberts, G., y Boardman, J. (2014). Becoming a recovery-oriented practitioner. *Advances in Psychiatric Treatment*, 20(1), 37-47. doi:10.1192/apt.bp.112.010652.
- Rodríguez, A. y Bravo, M. F. (2003). Marco general y conceptualización. En: Gisbert Aguilar, C. (Coord.). *Rehabilitación psicosocial y tratamiento integral del trastorno mental severo* (pp. 17-53). Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría. Recuperado de: https://www.aen.es/docs/SRPS_RPS_y%20Tratamiento_Integral_TMS_AEN.pdf
- Rodríguez-Blanco, L., Lubrini, G., Vidal-Mariño, C., y Ríos-Lago, M. (2017). Efficacy of cognitive rehabilitation of attention, executive functions, and working memory in

- psychotic disorders: A systematic review. *Actas Espanolas de Psiquiatria*, 45(2):167-78. Recuperado de <https://www.actaspsiquiatria.es/repositorio/19/108/ENG/19-108-ENG-167-78-158648.pdf>
- Roe, D., Bril-Barniv, S., y Kravetz, S. (2012). Recovery in Israel: A legislative recovery response to the need-rights paradox. *International Review of Psychiatry*, 24(1), 48-55. doi:10.3109/09540261.2011.652600.
- Rönngrén, Y., Björk, A., Haage, D., Audulv, Å., y Kristiansen, L. (2017). Perspectives of a tailored lifestyle program for people with severe mental illness receiving housing support. *Perspectives in Psychiatric Care*, 54(2), 309–316. doi:10.1111/ppc.12239.
- Rossi, A., Amore, M., Galderisi, S., Rocca, P., Bertolino, A., Aguglia, E., ... Maj, M. (2018). The complex relationship between self-reported 'personal recovery' and clinical recovery in schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 192, 108–112. doi:10.1016/j.schres.2017.04.040.
- Rössler, W. (2016). The stigma of mental disorders: A millennia-long history of social exclusion and prejudices. *EMBO Reports*, 17(9), 1250-1253. doi:10.15252/embr.201643041.
- Rowe, M., Kloos, B., Chinman, M., Davidson, L., y Cross, A. B. (2001). Homelessness, mental illness, and citizenship. *Social Policy and Administration*, 35(1), 14-31. doi:10.1111/1467-9515.00217.
- Rowe, M., y Davidson, L. (2016). Recovering Citizenship. *The Israel Journal of Psychiatry and related Sciences*, 53(1), 14-20. Recuperado de https://cdn.doctorsonly.co.il/2016/08/04_Rowe_Recovering-Citizenship.pdf
- Rubin, H. J., y Rubin, I. S. (2005). *Qualitative interviewing: the art of hearing data*. (2ª ed.). Thousand Oaks California: Sage.
- Ruggeri, M., Leese, M., Thornicroft, G., Bisoffi, G., y Tansella, M. (2000). Definition and prevalence of severe and persistent mental illness. *The British Journal of Psychiatry*, 177(2), 149-155. doi:10.1192/bjp.177.2.149.
- Saavedra, J., Arias-Sánchez, S., Corrigan, P., y López, M. (2020). Assessing the factorial structure of the mental illness public stigma in Spain. *Disability and Rehabilitation*, 1-7. doi: 10.1080/09638288.2019.1710769.

- Saavedra, J., López, M., Gonzáles, S., y Cubero, R. (2016). Does Employment Promote Recovery? Meanings from Work Experience in People Diagnosed with Serious Mental Illness. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 40(3), 507-32. doi:10.1007/s11013-015-9481-4.
- Saavedra, J., Pérez, E., Crawford, P., y Arias, S. (2018). Recovery and creative practices in people with severe mental illness: evaluating well-being and social inclusion. *Disability and Rehabilitation*, 40(8), 905–11. doi:10.1080/09638288.2017.1278797.
- Saha, S., Chant, D., Welham, J., y McGrath, J. (2005). A Systematic Review of the Prevalence of Schizophrenia. *PLoS Medicine*, 2(5), e141. doi:10.1371/journal.pmed.0020141.
- Saiz Ruiz, J., de la Vega Sánchez, D. C., y Sánchez Páez, P. (2010). Bases Neurobiológicas de la Esquizofrenia. *Clinica y Salud*, 21(3), 235-254. doi: 10.5093/cl2010v21n3a3.
- Salamon, L. M., Sokolowski, S. W., Haddock, M. A., y Tice, H. S. (2013). The state of global civil society and volunteering: latest findings from the implementation of the UN Nonprofit Handbook. *Working Paper*,. 49. Recuperado de http://ccss.jhu.edu/wp-content/uploads/downloads/2013/04/JHU_Global-Civil-Society-Volunteering_FINAL_3.2013.pdf
- Santos Bermejo, N., y Acosta Benito, M. (2018). Desempeño del rol de voluntario en el proceso de recuperación de personas con trastorno mental grave. Experiencia del Centro de Día de Aravaca. *Informaciones Psiquiátricas*, 231, 85-96. Recuperado de <http://www.informacionepsiquiaticas.com/adminnewsletter/uploads/docs/20180410123419.pdf>
- Saunders, B., Sim, J., Kingstone, T., Baker, S., Waterfield, J., Bartlam, B., ... Jinks, C. (2018). Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. *Quality and Quantity*, 52(4), 1893–1907. doi:10.1007/s11135-017-0574-8.
- Schinnar, A. P., Rothbard, A. B., Kanter, R., y Jung, Y. S. (1990). An empirical literature review of definitions of severe and persistent mental illness. *The American Journal of Psychiatry*, 147(12), 1602-1608. doi:10.1176/ajp.147.12.1602.
- Schneider, J., Akhtar, A., Boycott, N., Guo, B., Latimer, E., Cao, Z., y McMurrin, M. (2016). Individual placement and support versus individual placement and support enhanced with work-focused cognitive behaviour therapy: Feasibility study for a randomised controlled

trial. *British Journal of Occupational Therapy*, 79(5), 257–269. doi:10.1177/0308022615619184.

Schnyder, N., Panczak, R., Groth, N., y Schultze-Lutter, F. (2017). Association between mental health-related stigma and active help-seeking: Systematic review and meta-analysis. *The British Journal of Psychiatry*, 210(4), 261-268. doi:10.1192/bjp.bp.116.189464.

Schomerus, G., Schwahn, C., Holzinger, A., Corrigan, P. W., Grabe, H. J., Carta, M. G., y Angermeyer, M. C. (2012). Evolution of public attitudes about mental illness: a systematic review and meta-analysis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 125(6), 440–452. doi:10.1111/j.1600-0447.2012.01826.x.

Schomerus, G., Stolzenburg, S., Freitag, S., Speerforck, S., Janowitz, D., Evans-Lacko, S., ... Schmidt, S. (2019). Stigma as a barrier to recognizing personal mental illness and seeking help: a prospective study among untreated persons with mental illness. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 269(4), 469-479. doi:10.1007/s00406-018-0896-0.

Seikkula, J., Aaltonen, J., Alakare, B., Haarakangas, K., Keränen, J., y Lehtinen, K. (2006). Five-year experience of first-episode nonaffective psychosis in open-dialogue approach: Treatment principles, follow-up outcomes, and two case studies. *Psychotherapy Research*, 16(2), 214–228. doi:10.1080/10503300500268490.

Servicio Andaluz de Salud. (2019). *Guía de práctica clínica para el tratamiento de la Psicosis y la Esquizofrenia: Manejo en Atención Primaria y en Salud Mental. Plan Integral de Salud Mental*. Recuperado de http://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/contenidos/publicaciones/Datos/715/pdf/1gpc_psicosis_completa.pdf

Shandra, C. L. (2017). Disability and social participation: The case of formal and informal volunteering. *Social Science Research*, 68, 195-213. doi:10.1016/j.ssresearch.2017.02.006.

Shinn, M. (2015). Community Psychology and the Capabilities Approach. *American Journal of Community Psychology*, 55(3-4), 243–252. doi:10.1007/s10464-015-9713-3.

- Simeone, J. C., Ward, A. J., Rotella, P., Collins, J., y Windich, R. (2015). An evaluation of variation in published estimates of schizophrenia prevalence from 1990-2013: a systematic literature review. *BMC Psychiatry*, *15*(193). doi:10.1186/s12888-015-0578-7.
- Simpson, A., Oster, C., y Muir-Cochrane, E. C. (2018). Liminality in the occupational identity of mental health peer support workers: A qualitative study. *International Journal of Mental Health Nursing*, *27*(2), 662-671. doi:10.1111/inm.12351.
- Slade, M., Powell, R., y Strathdee, G. (1997). Current approaches to identifying the severely mentally ill. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, *32*(4), 177-184. doi:10.1007/bf00788236.
- Slade, M., Williams, J., Bird, V., Leamy, M., y Le Boutillier, C. (2012). Recovery grows up. *Journal of Mental Health*, *21*(2), 99–103. doi:10.3109/09638237.2012.670888.
- Soeker, M. S., Truter, T., Van Wilgen, N., Khumalo, P., Smith, H., y Bezuidenhout, S. (2019). The experiences and perceptions of individuals diagnosed with schizophrenia regarding the challenges they experience to employment and coping strategies used in the open labor market in Cape Town, South Africa. *Work*, *62*(2), 221–231. doi:10.3233/wor-192857.
- Spector-Mersel, G., y Knaifel, E. (2018). Narrative research on mental health recovery: two sister paradigms. *Journal of Mental Health*, *27*(4), 298-306. doi:10.1080/09638237.2017.1340607.
- Stickley, A., y Koyanagi, A. (2016). Loneliness, common mental disorders and suicidal behavior: Findings from a general population survey. *Journal of Affective Disorders*, *197*, 81-87. doi:10.1016/j.jad.2016.02.054.
- Stomski, N. J., y Morrison, P. (2017). Participation in mental healthcare: a qualitative meta-synthesis. *International Journal of Mental Health Systems*, *11*(67). doi:10.1186/s13033-017-0174-y.
- Stuart, S. R., Tansey, L. y Quayle, E. (2017). What we talk about when we talk about recovery: a systematic review and best-fit framework synthesis of qualitative literature. *Journal of Mental Health*, *26*(3), 291–304. doi:10.1080/09638237.2016.1222056.
- Stukas, A. A., Hoye, R., Nicholson, M., Brown, K. M., y Aisbett, L. (2014). Motivations to Volunteer and Their Associations With Volunteers' Well-Being. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, *45*(1), 112–132. doi:10.1177/0899764014561122.

- Styron, T., Utter, L., y Davidson, L. (2017). The hearing voices network: initial lessons and future directions for mental health professionals and Systems of Care. *Psychiatric Quarterly*, 88(4), 769–785. doi:10.1007/s11126-017-9491-1.
- Suijkerbuijk, Y. B., Schaafsma, F.G., van Mechelen, J.C., Ojajärvi, A., Corbière, M., y Anema, J.R. (2017). Interventions for obtaining and maintaining employment in adults with severe mental illness, a network meta analysis. *Cochrane Database Systematic Reviews*, 9(9), CD011867. doi:10.1002/14651858.CD011867.pub2.
- Sylvestre, J., Notten, G., Kerman, N., Polillo, A., y Czechowki, K. (2018). Poverty and Serious Mental Illness: Toward Action on a Seemingly Intractable Problem. *American Journal of Community Psychology*, 61(1-2), 153-165. doi:10.1002/ajcp.12211.
- Tabassum, F., Mohan, J., y Smith, P. (2016). Association of volunteering with mental well-being: a lifecourse analysis of a national population-based longitudinal study in the UK. *BMJ Open*, 6(9). doi:10.1136/bmjopen-2016-011327corr1.
- Taylor R. R. (2017). *Kielhofner's Model of Human Occupation: theory and application*. (5^a ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health.
- Terry, R., y Townley, G. (2019). Exploring the Role of Social Support in Promoting Community Integration: An Integrated Literature Review. *American Journal of Community Psychology*, 64, (3-4), 509-527. doi:10.1002/ajcp.12336.
- Tew, J., Ramon, S., Slade, M., Bird, V., Melton, J., y Le Boutillier, C. (2012). Social Factors and Recovery from Mental Health Difficulties: A Review of the Evidence. *The British Journal of Social Work*, 42(3), 443–460. doi: 10.1093/bjsw/bcr076.
- Thomas, E.C., Snethen, G., O'Shea, A., Suarez, J., Hurford, I.M., Salzer, M.S. (2019). An Examination of the Community Participation Interests of Young Adults with Serious Mental Illnesses. *The Journal of Behavioral Health Services and Research*. doi:10.1007/s11414-019-09678-0.
- Thompson, R., Valenti, E., Siette, J., y Priebe, S. (2016). To befriend or to be a friend: a systematic review of the meaning and practice of “befriending” in mental health care. *Journal of Mental Health*, 25(1), 71-77. doi:10.3109/09638237.2015.1021901.
- Thornicroft, G., Mehta, N., Clement, S., Evans-Lacko, S., Doherty, M., Rose, D., ... Henderson, C. (2016). Evidence for effective interventions to reduce mental-health-related stigma and

- discrimination. *The Lancet*, 387(10023), 1123–1132. doi:10.1016/s0140-6736(15)00298-6.
- Thornicroft, G., Strathdee, G., Phelan, M., Holloway, F., Wykes, T., Dunn, G., ... Szmukler, G. (1998). Rationale and design. *The British Journal of Psychiatry*, 173(5), 363–370. doi:10.1192/bjp.173.5.363.
- Tong, A., Sainsbury, P., y Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349-357. doi:10.1093/intqhc/mzm042.
- Turner-Bowker, D. M., Lamoureux, R. E., Stokes, J., Litcher-Kelly, L., Galipeau, N., Yaworsky, A., ... Shields, A. L. (2018). Informing a priori Sample Size Estimation in Qualitative Concept Elicitation Interview Studies for Clinical Outcome Assessment Instrument Development. *Value in Health*, 21(7), 839–842. doi:10.1016/j.jval.2017.11.014.
- United Nations Educational Scientific and Cultural Organization (1997). *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights*. Recuperado de http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
- Valles Martinez, M. S. (2003). *Técnicas cualitativas de investigación social*. Madrid: Síntesis.
- Van Eck, R. M., Burger, T. J., Vellinga, A., Schirmbeck, F., y de Haan, L. (2018). The Relationship Between Clinical and Personal Recovery in Patients With Schizophrenia Spectrum Disorders: A Systematic Review and Meta-analysis. *Schizophrenia Bulletin*, 44(3), 631-642. doi:10.1093/schbul/sbx088.
- Van Ingen, E., y Wilson, J. (2017). I Volunteer, Therefore I am? Factors Affecting Volunteer Role Identity. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, 46(1), 29–46. doi:10.1177/0899764016659765.
- Van Manen, M. (1990). *Researching Lived Experience: Human Science for an Action Sensitive Pedagogy* (2nd ed.). New York: State University of New York Press.
- Van Manen, M. (2016). Phenomenology online: A resource for Phenomenological Inquiry. Recuperado de <http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/methodology/reductio/>

- Van Manen, M. (2017). Phenomenology in Its Original Sense. *Qualitative Health Research*, 27(6), 810-825. doi:10.1177/1049732317699381.
- Van Niekerk L. (2016). Identity construction and participation in work: Learning from the experiences of persons with psychiatric disability. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 23(2), 107–14. doi:10.3109/11038128.2015.1091895.
- Van Os, J. (2016). ‘Schizophrenia’ does not exist. *BMJ* 352, i375. doi:10.1136/bmj.i375.
- Vandekinderen, C., Roets, G., Roose, R., y Van Hove, G. (2012). Rediscovering Recovery: Reconceptualizing Underlying Assumptions of Citizenship and Interrelated Notions of Care and Support. *The Scientific World Journal*, 2012(496579). doi:10.1100/2012/496579.
- Vandewalle, J., Debyser, B., Beeckman, D., Vandecasteele, T., Deproost, E., Van Hecke, A., y Verhaeghe, S. (2018). Constructing a positive identity: A qualitative study of the driving forces of peer workers in mental health-care systems. *International Journal of Mental Health Nursing*, 27(1), 378–389. doi:10.1111/inm.12332.
- Vandewalle, J., Debyser, B., Beeckman, D., Vandecasteele, T., Van Hecke, A., y Verhaeghe, S. (2016). Peer workers’ perceptions and experiences of barriers to implementation of peer worker roles in mental health services: A literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 60, 234–250. doi:10.1016/j.ijnurstu.2016.04.018.
- Vistorte, A.O.R., Ribeiro, W.S., Jaen, D., Jorge, M.R., Evans-Lacko, S., y Mari, J.J. (2018). Stigmatizing attitudes of primary care professionals towards people with mental disorders: A systematic review. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, 53(4), 317-338. doi:10.1177/0091217418778620.
- Von Bonsdorff, M. B., y Rantanen, T. (2011). Benefits of formal voluntary work among older people. A review. *Aging Clinical and Experimental Research*, 23(3), 162-169. doi:10.3275/7200.
- Waghorn, G., Saha, S., y McGrath, J. J. (2014). Correlates of Competitive Versus Noncompetitive Employment Among Adults With Psychotic Disorders. *Psychiatric Services*, 65(4), 476-82. doi:10.1176/appi.ps.201300096.

- Wahlbeck, K., Cresswell-Smith, J., Haaramo, P., y Parkkonen, J. (2017). Interventions to mitigate the effects of poverty and inequality on mental health. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 52(5), 505–514. doi:10.1007/s00127-017-1370-4.
- Walker, E. R., McGee, R. E., Druss, B. G. (2015) Mortality in mental disorders and global disease burden implications: a systematic review and meta-analysis. *JAMA Psychiatry*, 72(4), 334-341. doi:10.1001/jamapsychiatry.2014.2502.
- Walsh, D. y Downe, S. (2006). Appraising the quality research. *Midwifery*, 22(2), 108-119. Recuperado de [https://www.midwiferyjournal.com/article/S0266-6138\(05\)00058-6/fulltext](https://www.midwiferyjournal.com/article/S0266-6138(05)00058-6/fulltext).
- Wang, K., Link, B. G., Corrigan, P. W., Davidson, L., y Flanagan, E. (2018). Perceived Provider Stigma as a Predictor of Mental Health Service Users' Internalized Stigma and Disempowerment. *Psychiatry research*, 259, 526-531. doi:10.1016/j.psychres.2017.11.036.
- Watson, E. (2019). The Mechanisms Underpinning Peer Support: A Literature Review. *Journal of Mental Health*, 28(6), 677-688. doi:10.1080/09638237.2017.1417559.
- Watson, J., Fossey, E., y Harvey, C. (2019). A home but how to connect with others? A qualitative meta-synthesis of experiences of people with mental illness living in supported housing. *Health and Social Care in the Community*, 27(3), 546-564. doi:10.1111/hsc.12615.
- Westcott, C., Waghorn, G., McLean, D., Statham, D., y Mowry, B. (2015). Role functioning among adults with schizophrenia. *British Journal of Occupational Therapy*, 78(3), 158–165. doi:10.1177/0308022615573372.
- Whitley, R., y Campbell, R. D. (2014). Stigma, agency and recovery amongst people with severe mental illness. *Social Science and Medicine*, 107, 1-8. doi:10.1016/j.socscimed.2014.02.010.
- Wing, J. K., Beever, A. S., Curtis, R. H., Park, S. B., Hadden, S. y Burns, A. (1998). Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS): Research and development. *The British Journal of Psychiatry*, 172(1), 11–18. doi: 10.1192/bjp.172.1.11

- Wolfensberger, W. (2011). Social Role Valorization: A Proposed New Term for the Principle of Normalization. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(6), 435–440. doi:10.1352/1934-9556-49.6.435.
- Wong, Y., Kong, D., Tu, L., y Frasso, R. (2018). "My bitterness is deeper than the ocean": understanding internalized stigma from the perspectives of persons with schizophrenia and their family caregivers. *International Journal of Mental Health Systems*, 12(14). doi:10.1186/s13033-018-0192-4.
- Wood, L., y Alsawy, S. (2018). Recovery in Psychosis from a Service User Perspective: A Systematic Review and Thematic Synthesis of Current Qualitative Evidence. *Community Mental Health Journal*, 54(6), 793–804. doi:10.1007/s10597-017-0185-9.
- World Health Organization y Calouste Gulbenkian Foundation. (2014). *Social determinants of mental health*. Recuperado de https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/112828/9789241506809_eng.pdf?sequence=1
- World Health Organization. (1988). *WHO psychiatric disability assessment schedule WHO/DAS: with a guide to its use*. Recuperado de <https://apps.who.int/iris/handle/10665/40429>
- World Health Organization. (2013). *Health 2020: a European policy framework and strategy for the 21st century*. Recuperado de http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0011/199532/Health2020-Long.pdf
- World Health Organization. (2015). *The European Mental Health Action Plan*. Recuperado de http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0020/280604/WHO-Europe-Mental-Health-Acion-Plan-2013-2020.pdf
- World Health Organization. (2016). *International Classification of Diseases and Related Health Problems*. (10th ed.). Recuperado de <https://icd.who.int/browse10/2016/en>
- World Health Organization. (2018). *Guidelines for the management of physical health conditions in adults with severe mental disorders*. Recuperado de <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/275718/9789241550383-eng.pdf?ua=1>
- World Medical Association. (2013). World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. *JAMA*, 310(20),

Recuperado de <https://www.wma.net/wp-content/uploads/2016/11/DoH-Oct2013-JAMA.pdf>

- Yamaguchi, S., Mizuno, M., Ojio, Y., Sawada, U., Matsunaga, A., Ando, S., y Koike, S. (2017). Associations between renaming schizophrenia and stigma-related outcomes: A systematic review. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 71(6), 347-362. doi:10.1111/pcn.12510.
- Ye, J., Chen, T. F., Paul, D., McCahon, R., Shankar, S., Rosen, A., y O'Reilly, C.L. (2016). Stigma and discrimination experienced by people living with severe and persistent mental illness in assertive community treatment settings. *The International Journal of Social Psychiatry*, 62(6), 532-41. doi: 10.1177/0020764016651459.
- Young, J. M. (2008). *A Pilot Investigation of the Volunteer Work Participation of Mental Health Consumers* (Tesis doctoral). Curtin University, Australia. Recuperado de: <https://espace.curtin.edu.au/handle/20.500.11937/1259>
- Yuen, W.W., Tse, S., Murray, G., y Davidson, L. (2019). 'From my point of view, my wife has recovered': A qualitative investigation of caregivers' perceptions of recovery and peer support services for people with bipolar disorder in a Chinese community. *International Journal of Social Psychiatry*, 65(4), 305-312. doi:10.1177/0020764019842287.
- Zubin, J., y Spring, B. (1977). Vulnerability: A new view of schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*, 86(2), 103-126. doi:10.1037//0021-843x.86.2.103.
- Zurdo Alaguero, A. (2011). El voluntariado en la encrucijada: consideraciones sobre los límites de la participación social en un contexto de individualización, despolitización e instrumentalización creciente. En E. López Salas (Coord.). *Voluntariado: presencia y transformación social*. Revista de Estudios Sociales y de Sociología Aplicada, 160 (pp. 101-129). Madrid: Cáritas Española.

8. ANEXOS

Anexo 1. Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ).

Table 1 Consolidated criteria for reporting qualitative studies (COREQ): 32-item checklist

No	Item	Guide questions/description
Domain 1: Research team and reflexivity		
Personal Characteristics		
1.	Interviewer/facilitator	Which author/s conducted the interview or focus group?
2.	Credentials	What were the researcher's credentials? <i>E.g. PhD, MD</i>
3.	Occupation	What was their occupation at the time of the study?
4.	Gender	Was the researcher male or female?
5.	Experience and training	What experience or training did the researcher have?
Relationship with participants		
6.	Relationship established	Was a relationship established prior to study commencement?
7.	Participant knowledge of the interviewer	What did the participants know about the researcher? <i>e.g. personal goals, reasons for doing the research</i>
8.	Interviewer characteristics	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? <i>e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic</i>
Domain 2: study design		
Theoretical framework		
9.	Methodological orientation and Theory	What methodological orientation was stated to underpin the study? <i>e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis</i>
Participant selection		
10.	Sampling	How were participants selected? <i>e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball</i>
11.	Method of approach	How were participants approached? <i>e.g. face-to-face, telephone, mail, email</i>
12.	Sample size	How many participants were in the study?
13.	Non-participation	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?
Setting		
14.	Setting of data collection	Where was the data collected? <i>e.g. home, clinic, workplace</i>
15.	Presence of non-participants	Was anyone else present besides the participants and researchers?
16.	Description of sample	What are the important characteristics of the sample? <i>e.g. demographic data, date</i>
Data collection		
17.	Interview guide	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?
18.	Repeat interviews	Were repeat interviews carried out? If yes, how many?
19.	Audio/visual recording	Did the research use audio or visual recording to collect the data?
20.	Field notes	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?
21.	Duration	What was the duration of the interviews or focus group?
22.	Data saturation	Was data saturation discussed?
23.	Transcripts returned	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?
Domain 3: analysis and findings		
Data analysis		
24.	Number of data coders	How many data coders coded the data?
25.	Description of the coding tree	Did authors provide a description of the coding tree?
26.	Derivation of themes	Were themes identified in advance or derived from the data?
27.	Software	What software, if applicable, was used to manage the data?
28.	Participant checking	Did participants provide feedback on the findings?
Reporting		
29.	Quotations presented	Were participant quotations presented to illustrate the themes / findings? Was each quotation identified? <i>e.g. participant number</i>
30.	Data and findings consistent	Was there consistency between the data presented and the findings?
31.	Clarity of major themes	Were major themes clearly presented in the findings?
32.	Clarity of minor themes	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?

Extraído de: Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups (Tong, Sainsbury y Craig, 2007).

Anexo 2. Standards for Reporting Qualitative Research (SRQR).

Table 1
Standards for Reporting Qualitative Research (SRQR)^a

No.	Topic	Item
Title and abstract		
S1	Title	Concise description of the nature and topic of the study Identifying the study as qualitative or indicating the approach (e.g., ethnography, grounded theory) or data collection methods (e.g., interview, focus group) is recommended
S2	Abstract	Summary of key elements of the study using the abstract format of the intended publication; typically includes background, purpose, methods, results, and conclusions
Introduction		
S3	Problem formulation	Description and significance of the problem/phenomenon studied; review of relevant theory and empirical work; problem statement
S4	Purpose or research question	Purpose of the study and specific objectives or questions
Methods		
S5	Qualitative approach and research paradigm	Qualitative approach (e.g., ethnography, grounded theory, case study, phenomenology, narrative research) and guiding theory if appropriate; identifying the research paradigm (e.g., postpositivist, constructivist/interpretivist) is also recommended; rationale ^b
S6	Researcher characteristics and reflexivity	Researchers' characteristics that may influence the research, including personal attributes, qualifications/experience, relationship with participants, assumptions, and/or presuppositions; potential or actual interaction between researchers' characteristics and the research questions, approach, methods, results, and/or transferability
S7	Context	Setting/site and salient contextual factors; rationale ^b
S8	Sampling strategy	How and why research participants, documents, or events were selected; criteria for deciding when no further sampling was necessary (e.g., sampling saturation); rationale ^b
S9	Ethical issues pertaining to human subjects	Documentation of approval by an appropriate ethics review board and participant consent, or explanation for lack thereof; other confidentiality and data security issues
S10	Data collection methods	Types of data collected; details of data collection procedures including (as appropriate) start and stop dates of data collection and analysis, iterative process, triangulation of sources/methods, and modification of procedures in response to evolving study findings; rationale ^b
S11	Data collection instruments and technologies	Description of instruments (e.g., interview guides, questionnaires) and devices (e.g., audio recorders) used for data collection; if/how the instrument(s) changed over the course of the study
S12	Units of study	Number and relevant characteristics of participants, documents, or events included in the study; level of participation (could be reported in results)
S13	Data processing	Methods for processing data prior to and during analysis, including transcription, data entry, data management and security, verification of data integrity, data coding, and anonymization/deidentification of excerpts
S14	Data analysis	Process by which inferences, themes, etc., were identified and developed, including the researchers involved in data analysis; usually references a specific paradigm or approach; rationale ^b
S15	Techniques to enhance trustworthiness	Techniques to enhance trustworthiness and credibility of data analysis (e.g., member checking, audit trail, triangulation); rationale ^b
Results/findings		
S16	Synthesis and interpretation	Main findings (e.g., interpretations, inferences, and themes); might include development of a theory or model, or integration with prior research or theory
S17	Links to empirical data	Evidence (e.g., quotes, field notes, text excerpts, photographs) to substantiate analytic findings
Discussion		
S18	Integration with prior work, implications, transferability, and contribution(s) to the field	Short summary of main findings; explanation of how findings and conclusions connect to, support, elaborate on, or challenge conclusions of earlier scholarship; discussion of scope of application/generalizability; identification of unique contribution(s) to scholarship in a discipline or field
S19	Limitations	Trustworthiness and limitations of findings
Other		
S20	Conflicts of interest	Potential sources of influence or perceived influence on study conduct and conclusions; how these were managed
S21	Funding	Sources of funding and other support; role of funders in data collection, interpretation, and reporting

Extraído de: Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations (O'Brien, Harris, Beckman, Reed y Cook, 2014).

Anexo 3. Ejemplo del proceso reflexivo del investigador.

Inicialmente el presente estudio de investigación comenzó bajo el título "La experiencia vivida de las personas con esquizofrenia y otros trastornos psicóticos que realizan un voluntariado: un estudio cualitativo"; en cierta medida influenciado por la creencia de que para poder realizar la publicación en una revista de ámbito internacional que exige la normativa de la Escuela Internacional de Doctorado, iba a tener mayores posibilidades al centrarme en una categoría diagnóstica concreta marcada por manuales internacionales como la CIE-10 o el DSM-5.

Reflexionando sobre desde dónde nacía la realización de mi tesis; en principio surgió como un requisito académico para ser doctor y continuar trabajando en la universidad, pero a medida que me sumergía en las narrativas de las personas a las que entrevistaba, me daba cuenta que esto no tenía que ver con la esquizofrenia, con la enfermedad, tenía que ver con su vida, con personas alienadas y silenciadas apartadas de la sociedad durante mucho tiempo y que estaban recibiendo la oportunidad de volver a ella y sentirse ciudadanos de pleno derecho. Y el nexo en común no era la esquizofrenia u otro trastorno psicótico.

Pensé que esto era una visión reduccionista, que me estaba equivocando en el enfoque y que a medida que pasaba el tiempo estaba asumiendo la responsabilidad de realizar una tesis como algo interno que quería hacer, contar las historias de estas personas y no como una demanda externa para cumplir un objetivo académico. Y al cambiar mi percepción, mi mirada cambió y creí que el lenguaje utilizado podría condicionar el lugar desde el que yo escribiese y defendiese mi tesis. Pensé que hablar únicamente de esquizofrenia y otros trastornos psicóticos podría hacer que defendiese una mirada más biologicista, médica, centrada en el diagnóstico con la que no me siento cómodo, que me conflictúa, con la que no estoy de acuerdo y con la que creo que estaría traicionándome a mí mismo y quizá, a las personas a las que entrevisto, a sus vivencias.

En mi opinión, este trabajo de investigación también implica una responsabilidad personal y social y no me sentía cómodo defendiendo el discurso del foco puesto en la esquizofrenia como diagnóstico médico y no en la amalgama de características que engloba el TMG. Obviamente, dentro de esta categoría también existe una amplia heterogeneidad y la etiqueta no define a la persona, pero bajo mi punto de vista, la visión del estudio podría cambiar en función del lenguaje y los criterios utilizados inicialmente.

En conclusión, decidí ampliar los criterios de inclusión y enfocar el estudio hacia la vivencia de personas con TMG y más teniendo en cuenta que las estrategias de salud actuales se dirigen a este colectivo de manera específica y no hacia las personas con esquizofrenia, independientemente de su deterioro funcional. Por ello también creo que el camino por donde me hubiese llevado el título anterior no hubiese sido coherente con mi mirada como investigador y con las personas que participaron en el estudio.

A efectos prácticos, este cambio supuso la modificación del proyecto inicial y la aprobación del mismo por el Comité de Ética de la Universidad Rey Juan Carlos con el título del estudio definitivo: "La experiencia vivida de las personas con trastorno mental grave que realizan un voluntariado: un estudio cualitativo".

Quizá para un observador externo que esté leyendo este proceso reflexivo pueda parecer un cambio nimio y sin importancia, pero en mi opinión, fue decisivo para la elaboración posterior del estudio, y, por tanto, de la presente tesis doctoral.

Anexo 4. Ejemplo del proceso de toma de notas de campo durante la realización de entrevista, ampliación e incorporación en el proceso de reflexividad.

Tipos de notas:

- [*Observación y descripción del contexto de la recogida de datos*]: notas destinadas a la descripción del contexto físico y social donde se realiza la entrevista al participante.
- [*Nota metodológica*]: notas destinadas a la consideración de aspectos relacionados con el diseño metodológico del estudio (investigación cualitativa fenomenológica), incluidas aquellas vinculadas con el instrumento de recogida de datos (entrevista en profundidad).
- [*Nota descriptiva*]: notas destinadas a la descripción literal de lo que sucede antes, durante y después de la entrevista con el participante.
- [*Nota interpretativa*]: notas destinadas a ampliar la información descriptiva, pero basadas en interpretaciones y supuestos del investigador.
- [*Reflexividad*]: notas relacionadas con el proceso de reflexividad del investigador en base a lo sucedido antes, durante y después de la entrevista con el participante.

Notas de campo de la entrevista no estructurada al Participante 1:

Llego al centro 45 minutos antes y me voy a tomar un café al bar de al lado [*Nota descriptiva*].

Estoy nervioso, expectante ante una entrevista sin guion fijo que me oriente, que me dé seguridad frente a un posible discurso parco en palabras, pobre y con respuestas cortas. Esto no tiene por qué ser así, pero es una posibilidad que me da miedo por no poder obtener información de calidad y/o no saber cómo dirigir la entrevista para darle fluidez y hacer hincapié en aquellos aspectos de mayor interés desde el punto de vista de la investigación cualitativa. [*Reflexividad*]

- Aquí surge el primer prejuicio sobre la tipología de personas que participan en el estudio, la idea basada en experiencias previas con algunas personas con TMG que debido a la presencia de sintomatología negativa pueden tener un discurso empobrecido que dificulte la recogida de información mediante la entrevista en profundidad, aunque sólo es una posibilidad y soy consciente que puede no ser así y que la entrevista se desarrolle de manera fluida. *[Reflexividad]*
- Debo revisar y profundizar en documentación que aborde el desarrollo de entrevistas en profundidad desde un marco cualitativo, así como artículos relacionados con la metodología fenomenológica, que me aporten más estrategias por si esto sucediese. *[Nota metodológica: revisión recogida de datos]*

He quedado con la persona a la que realizaré la entrevista a las 11.30 horas en el interior del Centro de Rehabilitación Psicosocial (CRPS). *[Descripción del contexto de la recogida de datos]*.

Anteriormente al desarrollo de esta entrevista ha tenido una actividad grupal por lo que pienso que puede estar cansado y que probablemente necesite un descanso antes de comenzar la entrevista. Le preguntaré. Me pregunto si esto podría influir en la entrevista y cómo (¿estará cansado? ¿más o menos motivado? ¿con ganas de irse a casa?, ¿el tipo de actividad previa y lo que suceda influirá en la entrevista? o ¿si tiene una actividad posterior querrá terminar pronto para continuar con su dinámica diaria?, etc.). *[Reflexividad]*

- Aunque les pregunto a todos los participantes dónde y cuándo quieren realizar la entrevista, quizá debería plantearme también si ese día tienen otras actividades y la posibilidad de realizarla antes o después de las mismas. *[Reflexividad]*. No obstante, todas las personas me han manifestado su preferencia por la realización de la entrevista

en su dispositivo de atención, y dependemos de la disponibilidad de las salas y del funcionamiento de cada centro. [Nota descriptiva]

La entrevista se desarrolla en un CRPS para personas con trastorno mental con déficit en la autonomía personal y social. Se trata de un centro abierto, donde estas personas reciben atención de manera ambulatoria, es decir, viven en su domicilio y acuden con una frecuencia diaria/semanal/mensual, dependiendo de los objetivos de intervención. El CRPS está situado en el bajo de un edificio, totalmente integrado físicamente como otro local más, rodeado de otras viviendas, frente a una agencia de viajes y junto a algunos bares con terraza. La única distinción es una placa en la puerta indicativa de que es un centro perteneciente a la Comunidad de Madrid, favoreciendo así su integración en el entorno como un servicio más del barrio. [Observación y descripción del contexto de la recogida de datos]

Entro 5 minutos antes de la cita al centro, la puerta está abierta, entro y no hay nadie. Me siento a esperar. El *hall* es amplio y luminoso, con una temperatura agradable, varias sillas, revistas, y un corcho con información sobre diferentes eventos y carteles relacionados con la salud mental (mitos sobre los trastornos mentales, actividades que se realizan en la comunidad, etc.). Suena música actual de fondo. Algunos despachos con las puertas abiertas dan a este *hall*. [Observación y descripción del contexto de la recogida de datos]

El centro en general es bastante colorido y da la sensación de ser bastante accesible y transparente. [Nota interpretativa]

Aparece una persona usuaria del dispositivo, llama a un despacho, le pregunta a una profesional que si le puede atender y la profesional le dice que se va al hospital que tendrá que ser en otro momento. [Observación y descripción del contexto de la recogida de datos]

La relación es muy cordial y cercana. [Nota interpretativa]

Esta trabajadora me pregunta si tengo cita y le digo que he quedado con (nombre de profesional), hace la intención de ir a avisarla y le digo que me dijo que estaría en un grupo hasta las 11.30 horas y que la espero hasta que termine, que no hace falta que la avisen. Entra otra persona usuaria del dispositivo y comienza a preguntarme mi nombre, a entablar una conversación, a bailar con la música y me pregunta si tengo cita. Le digo que he quedado con (nombre de profesional) y comienza a explicarme el funcionamiento del centro. [Observación y descripción del contexto de la recogida de datos]

Pienso que cree que soy una de las personas en atención en el dispositivo [Nota interpretativa]

Durante este tiempo pasa por el *hall* algún otro profesional y me presento. Todos los profesionales van con ropa de calle [Observación y descripción del contexto de la recogida de datos] como en todos los CRPS y Centros de Día pertenecientes a la red de rehabilitación psicosocial al tratarse de recursos integrados en la comunidad. [Descripción del contexto de la recogida de datos]

Cuando (nombre de profesional) termina el grupo, viene al *hall* junto con (nombre del participante), la persona a la que realizaré la entrevista. Le pregunto si quiere descansar tras el grupo y me dice que sí, que va a fumar un cigarro y entra. Mientras (nombre de profesional) me enseña el centro. Consta de varios despachos con puertas azules y aseo y salas de uso común con puertas verdes en las que se realizan las intervenciones con los usuarios, y realizan las actividades. Hay una sala de informática y otras dos o tres con mesas y sillas. Nos dejan una de las salas para la entrevista, se siento y me coloco sentado a su izquierda. [Observación y descripción del contexto de la recogida de datos]

Parece motivado, accesible y con ganas de contar su experiencia [*Nota interpretativa*], ya que comienza a contarme donde realiza el voluntariado, incluso antes de comenzar la entrevista. [*Nota descriptiva*]

Revisamos el consentimiento informado asegurándome que lo ha entendido y que no queda ninguna duda sin resolver, lo vuelve a leer y lo firma. Le explico que si quiere también puede hacer un escrito sobre su experiencia y hacérmelo llegar. Recogemos datos sociodemográficos y comenzamos la entrevista. [*Nota descriptiva*]

No había mucha comunicación no verbal. [*Nota interpretativa*]

Estuvo prácticamente toda la entrevista en la misma postura: sentado con los brazos encima de la mesa o en los reposabrazos, inclinado hacia delante y a veces apoyaba la mano en la barbilla sujetando la cabeza. [*Nota descriptiva*]

En general algo inexpresivo facialmente. [*Nota interpretativa*]

- La entrevista ha sido fluida, aunque a veces sentía que se iba del tema y le reconducía hacia la experiencia del voluntariado, pero no sé si esto es una forma de dirigir mucho la entrevista para obtener una información más relevante, he dudado desde mi inexperiencia en realizar entrevistas en profundidad desde el marco de la investigación cualitativa. [*Reflexividad*]
- En las entrevistas cualitativas el grado de direccionalidad influye en la recogida de información y aunque en este caso creo que ha sido una forma adecuada de centrar a la persona en la recogida de información sobre el fenómeno de estudio, tengo que revisar bibliografía relacionada y consultar con mi director de tesis. [*Nota metodológica: revisión recogida de datos*]

La entrevista ha durado 62 minutos *[Nota descriptiva]*, tengo la sensación de que se ha repetido mucha información, pero que la información que ha dado ha sido interesante y que refleja su experiencia. *[Nota interpretativa]*

- Me ha parecido interesante *[Nota interpretativa]* porque ha hablado de algunos aspectos que se relacionan con el proceso de recuperación en personas con TMG, como la importancia de tener responsabilidades en la vida, sentirse útil y aportar algo a la sociedad y como el voluntariado puede llegar a ser una ocupación significativa. *[Nota descriptiva]*
- Especialmente interesante *[Nota interpretativa]* el hecho de que la motivación inicial para participar fuese encontrarse mejor él mismo y poco a poco fuese cambiando el foco también hacia las personas a las que ayuda. *[Nota descriptiva]* Es un tema que tengo que seguir explorando en otros participantes. *[Nota metodológica: incorporar a próximas entrevistas]*
- Toda esta información va casando con algunas de mis ideas previas sobre el fenómeno de estudio, tanto desde el marco del modelo de recuperación como desde la terapia ocupacional, en el que la realización de un voluntariado puede ser uno de los factores que contribuyan al proceso de recuperación de las personas y a su inclusión comunitaria. *[Reflexividad]*

No ha habido ninguna interrupción *[Nota descriptiva]* ni le he observado cansado *[Nota interpretativa]*. En ocasiones quizá se ha puesto un poco nervioso porque pensaba que no se estaba expresando bien, algo que repite en varias ocasiones, pero mi percepción es que sí lo hace correctamente. *[Nota interpretativa]*

- Aunque le he comentado al principio de la entrevista que no hay una forma correcta o incorrecta de responder y que no estoy aquí para juzgarle, sino para conocer su

experiencia, quizá debo hacer mayor hincapié y decir de manera explícita al inicio de las entrevistas que cuenten su experiencia de la forma que se sientan cómodos, con sus propias palabras y que si no entiendo alguna expresión le preguntaré, que no se preocupen si no encuentra las palabras exactas. *[Nota metodológica: contextualización previa de próximas entrevistas]*

Al final sí que parecía un poco embotado *[Nota interpretativa]* y lo ha verbalizado *[Nota descriptiva]*. Me pregunta sobre el escrito y se lo vuelvo a explicar *[Nota descriptiva]*, creo que lo hará *[Nota interpretativa]* y le digo que me pondré en contacto para verificar el contenido de la entrevista y las conclusiones de la misma. *[Nota descriptiva]*

- Finalmente, no me entregó ningún documento complementario explicando su experiencia. Me comentó que pensaba que había expresado todo lo que quería en la entrevista y que no tenía nada más que añadir. *[Nota descriptiva]*

Al salir me han presentado a la directora del CRPS *[Nota descriptiva]* y parecía interesada en el estudio *[Nota interpretativa]*, me ha dado las gracias por investigar sobre este tema. Me despido tanto de ella como de la terapeuta ocupacional. *[Nota descriptiva]*. Me voy con buenas sensaciones. *[Nota descriptiva]*

Mientras voy en el coche de camino a la universidad me vienen a la cabeza varios aspectos en los que me he quedado enganchado mentalmente:

- Uno de ellos es que me dice que a lo mejor tiene que dejar el voluntariado sino puede cambiarlo a las mañanas porque literalmente “el voluntariado no le da de comer”. ¿No le he preguntado por esto en profundidad porque estoy condicionado por lo que yo pienso que el voluntariado es una potente herramienta de recuperación y quizá le podría haber quitado importancia al voluntariado? Creo que mi mirada y posicionamiento como investigador con respecto al fenómeno de estudio ha podido influir en la recogida

de información, tengo que contrastarlo con el participante tras analizar su entrevista e incorporar esta reflexión al resto de entrevistas para no volver a caer en este posible error. *[Reflexividad]*

- Tras el análisis de la entrevista, en la conversación mantenida con el propósito de verificar la interpretación de los resultados, le pregunto con el fin de explorar este tema y aclarar su significado. Incide en que el voluntariado es un elemento importante que contribuye a su recuperación, pero que no es el único y que tiene que tratar de compatibilizarlo con el resto de su vida y que en un futuro se plantea trabajar. *[Nota descriptiva]*
- Mi posicionamiento como investigador sigue siendo que el voluntariado es un factor importante del proceso de recuperación y este dato me ayuda a ampliar la mirada hacia su conceptualización como un elemento más del sistema de recuperación de la persona. *[Reflexividad]*
- También tenía muchísimas ganas de preguntarle sobre la influencia del estigma social en su experiencia al realizar el voluntariado, sobre su vivencia del voluntariado como persona con un trastorno mental... pero en ningún momento el participante hace referencia a nada de esto y no sé si aparecerá en otras entrevistas o es precisamente esta la vivencia que reflejarán de no tener en cuenta el trastorno mental y simplemente considerarse como una persona que realiza un voluntariado y que cuenta su experiencia y que el diagnóstico o su problemática no es para nada importante, que es lo que él comenta en alguna ocasión. Me ha costado contenerme para no preguntar. *[Reflexividad]*
- Tras el análisis de la entrevista, en la conversación mantenida con el propósito de verificar la interpretación de los resultados, le pregunto con el fin de explorar

- este tema y aclarar su significado. Apenas le da importancia, ni al hecho de cómo puede influir su condición mental ni al posible estigma social. *[Nota descriptiva]*
- Me doy cuenta que mi posicionamiento como investigador es que el estigma hacia los trastornos mentales, tanto de sus compañeros de voluntariado como de las personas que lo reciben o incluso los que dirigen la entidad de voluntariado, podría influir en su vivencia de la realización del mismo. Incorporo esta perspectiva a mi forma de observar el fenómeno de estudio *[Reflexividad]* y la tengo en cuenta para la realización de próximas entrevistas. *[Nota metodológica: incorporar a próximas entrevistas]*
 - En este punto creo se ha producido un dilema interno entre la no direccionalidad de la entrevista en profundidad inicial y la posibilidad de preguntar sobre aquellos aspectos que como investigador pienso que pueden influir. Según el marco de la fenomenología descriptiva, debo colocar en suspenso mis creencias previas para no influir en el fenómeno de estudio (*bracketing*) y así ha sucedido en la entrevista, aunque quizá también esta parte del proceso pasa por hacer conscientes estas creencias, identificarlas y verlas con perspectiva para que tengan la menor influencia posible en la observación del mismo. *[Reflexividad]*

Síntesis de las notas de campo e incorporación en el proceso de reflexividad:

a. Aspectos metodológicos:

- La entrevista en profundidad es un instrumento muy útil para explorar aspectos relacionados con la experiencia vivida de las personas, la principal ventaja es que la persona guía la exploración y se puede profundizar los aspectos de mayor importancia para la persona. No obstante, el investigador debe ser capaz de enmarcarla para evitar la dispersión hacia temas que no están relacionados con el fenómeno de estudio.

- La familiaridad del investigador con la metodología es fundamental para un desarrollo exitoso de la recogida de datos. En este caso, es necesario continuar profundizando en un mayor conocimiento de la entrevista en profundidad como instrumento de recogida de información.
- Es muy importante el encuadre inicial de la entrevista con el participante, ser muy claro a la hora de concretar sobre lo que se quiere investigar e incidir en que lo importante es su experiencia, no lo que el investigador piense, que en ningún momento se va a juzgar ni la forma ni el contenido que expresa y que no hay una manera correcta o incorrecta de hacerlo. Además, ofrecer la posibilidad de hacer un descanso o parar la entrevista cuando lo considere oportuno.
- El investigador cualitativo forma parte del estudio de investigación y, por lo tanto, influye en el proceso, por lo que la descripción de su posicionamiento, el *bracketing* y la reflexividad durante el estudio es un aspecto metodológico crucial para asegurar la calidad del mismo. Además, esta interrelación se produce de manera bidireccional, la inmersión del investigador en el estudio transforma su perspectiva y el investigador debe ser capaz de ir incorporando esta nueva forma de observar el fenómeno durante el resto del proceso de investigación.

b. Contenidos de la entrevista:

- El participante identifica el voluntariado como un elemento importante dentro del proceso de recuperación que le da la posibilidad de asumir responsabilidades, de sentirse útil y comprometido con otras personas.
- El voluntariado se trata de una ocupación significativa que le produce sentimientos satisfactorios. Ser voluntario es una forma de realización personal.

- Además del voluntariado, hay otros elementos que influyen en su proceso de recuperación, como sentirse cada día más autónomo, las actividades del CRPS, la ayuda de los profesionales, el contacto con otras personas de su entorno y con su familia.
- La motivación inicial fue la de hacer el voluntariado para encontrarse mejor y poco a poco se comenzó a involucrar más con la propia actividad y con las personas que recibían el voluntariado, hasta que esto también ha sido algo a lo que le otorga valor.
- Su percepción de la experiencia no está influenciada por el estigma social.

Anexo 5. Escala de Evaluación de la Actividad Global (EEAG).

Hay que considerar la actividad psicológica, social y laboral a lo largo de un hipotético continuo (1-100) de salud-enfermedad. No hay que incluir alteraciones de la actividad debidas a limitaciones físicas (o ambientales). La evaluación es del funcionamiento de la persona durante los últimos 12 meses.

100	Actividad satisfactoria en una amplia gama de actividades, la persona evaluada nunca parece superada por los problemas de su vida, es valorada por los demás a causa de sus abundantes cualidades positivas. Sin síntomas.
90	Síntomas ausentes o mínimos (p. ej. ligera ansiedad antes de un examen), buena actividad en todas las áreas, el sujeto evaluado se muestra interesado e implicado en una amplia gama de actividades, socialmente eficaz, generalmente satisfecho de su vida, sin más preocupaciones o problemas que los cotidianos (p. ej., una discusión ocasional con miembros de la familia).
80	Si existen síntomas, son transitorios y constituyen reacciones esperables ante agentes estresantes psicosociales (p. ej. dificultades para concentrarse tras una discusión familiar); sólo existe una ligera alteración de la actividad social, laboral o escolar (p. ej. descenso temporal del rendimiento escolar)
70	Algunos síntomas leves (p. ej. humor depresivo e insomnio ligero) o alguna dificultad en la actividad social, laboral o escolar (p. ej. hacer novillos ocasionalmente o robar algo en casa), pero en general funciona bastante bien, tiene algunas relaciones interpersonales significativas.
60	Síntomas moderados (p. ej., afecto aplanado y lenguaje circunstancial, crisis de angustia ocasionales) o dificultades moderadas en la actividad social, laboral o escolar (p. ej., pocos amigos/as, conflictos con compañeros/as de trabajo o de escuela).
50	Síntomas graves (p. ej. ideación suicida, rituales obsesivos graves, robos en tiendas) o cualquier alteración grave de la actividad social, laboral o escolar (p. ej. sin amigos/as, incapaz de mantenerse en un empleo).
40	Una alteración de la verificación de la realidad o de la comunicación (p. ej. el lenguaje es a veces ilógico, oscuro o irrelevante) o alteración importante en varias áreas como el trabajo escolar, las relaciones familiares, el juicio, el pensamiento o el estado de ánimo (p. ej. una persona adulta depresiva evita a sus amistades, abandona la familia y es incapaz de trabajar; un/a niño/a golpea frecuentemente a niños/as más pequeños/as, es desafiante en casa y deja de acudir a la escuela).
30	La conducta está considerablemente influida por ideas delirantes o alucinaciones o existe una alteración grave de la comunicación o el juicio (p. ej. a veces es incoherente, actúa de manera claramente inapropiada, preocupación suicida) o incapacidad para funcionar en casi todas las áreas (p. ej., permanece en la cama todo el día; sin trabajo, vivienda o amigos/as)
20	Algún peligro de causar lesiones a otras personas o a sí mismo/a (p. ej. intentos de suicidio sin una expectativa manifiesta de muerte; frecuentemente violento/a; excitación maníaca) u ocasionalmente deja de mantener la higiene personal mínima (p. ej. con manchas de excrementos) o alteración importante de la comunicación (p. ej. muy incoherente o mudo).
10	Peligro persistente de lesionar gravemente a otras personas o a sí mismo/a (p. ej. violencia recurrente) o incapacidad persistente para mantener la higiene personal mínima o acto suicida grave con expectativa manifiesta de muerte.
0	Información inadecuada.

Nota: Escala de Evaluación de la Actividad Global (EEAG). Extraído y Adaptado de: Banco de instrumentos básicos para la práctica de la psiquiatría clínica (Bobes, García-Portilla, Bascarán, Saiz y Bousoño, 2002).

Anexo 6. Carta de presentación del estudio.

Estimado colaborador,

Mi nombre es Jorge Pérez Corrales, soy terapeuta ocupacional y profesor de la Universidad Rey Juan Carlos de Madrid.

Me pongo en contacto con usted con la intención de solicitar su colaboración en el estudio de investigación que estoy realizando para el desarrollo de mi tesis doctoral.

El estudio trata sobre la experiencia de personas con trastorno mental que, en este momento, se encuentran realizando algún tipo de voluntariado. Si usted cumpliera estos criterios, estaríamos encantados de que participase en nuestro estudio.

Me interesaría conocer su experiencia durante la realización de dicho voluntariado, la repercusión que está teniendo en su vida diaria, cómo se siente al pertenecer a un programa de este tipo, cuáles son sus motivaciones para realizarlo, así como cualquier otro tema de interés que esté relacionado con esta experiencia y que quiera compartir con nosotros.

Para la recogida de la información, si usted está de acuerdo, le realizaría una entrevista personal con una duración de entre 45 y 90 minutos para poder recoger en profundidad su valiosa experiencia. Dicha entrevista se grabará en audio con el fin de poder incluir su experiencia en el estudio. Para ello me desplazaría hasta el lugar que usted decida y siempre adaptándome a sus necesidades para ocasionarle las menores molestias posibles.

El resultado de esta investigación será muy útil para conocer en primera persona cómo viven las personas con trastorno mental la realización de un voluntariado, continuar con la creación de oportunidades donde puedan tener voz en la sociedad y conocer con mayor profundidad este fenómeno social.

Le adjunto mis datos de contacto y un consentimiento informado sobre el estudio. Si tuviese cualquier tipo de duda, estaré encantado de poder resolvérsela por teléfono o tener una primera cita en persona para explicarle en qué consistiría el estudio con mayor detenimiento.

Un cordial saludo.

Prof. Jorge Pérez Corrales.

Profesor del Grado en Terapia Ocupacional de la Universidad Rey Juan Carlos.

Departamental II. Despacho 1060. Facultad de Ciencias de la Salud. Campus de Alcorcón.

Móvil: XXX XX XX 23; Fijo: 91 488 86 76; Correo electrónico: jorge.perez@urjc.es

Anexo 7. Consentimiento informado.

Consentimiento informado para participar en el estudio:

LA EXPERIENCIA VIVIDA DE LAS PERSONAS CON TRASTORNO MENTAL GRAVE (TMG) QUE REALIZAN UN VOLUNTARIADO: UN ESTUDIO CUALITATIVO.

Mediante la firma de este documento D/D^a _____, otorga su consentimiento para participar como entrevistado/a en el proyecto referido dirigido por D. Jorge Pérez Corrales, y el Dr. Domingo Palacios Ceña, en la Universidad Rey Juan Carlos (Departamento de Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Rehabilitación y Medicina Física).

El objetivo de este proyecto es estudiar la experiencia de la realización de un voluntariado por las personas trastorno mental grave.

El diseño del estudio se realizará mediante metodología cualitativa de tipo fenomenológica descriptiva. Esto significa que el estudio se va a centrar en las experiencias de las personas con trastorno mental grave que realizan el voluntariado.

Para la recogida de datos se realizarán entrevistas en profundidad no estructuradas y/o semiestructuradas, análisis de documentos escritos (diarios, cartas, reflexiones personales) sobre su experiencia y datos sociodemográficos (edad, nivel de estudios, situación social, personas con las que convive). Dichas entrevistas serán llevadas a cabo por el investigador principal D. Jorge Pérez Corrales y grabadas en audio para su posterior transcripción.

Las entrevistas tendrán una duración variable entre 45-90 minutos y será una única entrevista, en principio, por cada participante. En caso de que el participante quisiera seguir con la entrevista al superar el tiempo límite, se le daría la opción de continuar la entrevista en otra sesión, para evitar cansancio. Tras finalizar la primera entrevista también se dará la posibilidad de concertar nuevas entrevistas para aclarar informaciones recogidas durante el primer contacto.

El propósito de este estudio no es juzgar ni opinar sobre los participantes, sino comprender y aprender de sus experiencias con el fin de extraer conclusiones que ayuden a otras personas que se encuentren en circunstancias similares.

No se aplicará ningún procedimiento invasivo o lesivo a los participantes. De manera voluntaria los participantes pueden abandonar el estudio en cualquier momento.

Los investigadores principales y cualquier persona que intervenga en el proyecto está/n obligados legalmente a guardar el secreto y confidencialidad sobre cuantas informaciones y/o datos puedan obtenerse de la persona por su participación en el proyecto.

El tratamiento de los datos se hará de acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, y demás legislación aplicable. De acuerdo con la ley vigente tiene usted derecho al acceso, rectificación o cancelación de sus datos personales.

Todo dato personal identificable (como nombre y apellidos) serán eliminados y se sustituirán por un código alfa-numérico cuyo acceso solo tendrán los investigadores principales y los miembros del equipo de investigación. Los datos personales de este estudio no se cederán a terceros u otros organismos.

La participación o no en la investigación no afectará a ningún tipo de servicio o cobertura sanitaria o social con la que esté vinculado o pueda estarlo en el futuro.

Con las garantías legales oportunas, los resultados del estudio podrán ser comunicados a la comunidad científica a través de congresos y publicaciones, garantizando que, en todo el proceso de difusión, se omitirá su identidad y cualquier dato personal que pueda facilitar que se le identifique.

Los resultados de la investigación le serán proporcionados si los solicita a los investigadores D. Jorge Pérez Corrales y/o D. Domingo Palacios Ceña, quienes atenderán cualquier tipo de duda o pregunta que tenga que realizarle en relación al estudio. El centro de trabajo está ubicado en la Universidad Rey Juan Carlos, Facultad de Ciencias de la Salud, Departamento de Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Rehabilitación y Medicina Física. Despacho 1060. Teléfono de contacto 914888676. Email: jorge.perez@urjc.es; domingo.palacios@urjc.es.

El presente estudio se realiza sin ánimo de lucro y sólo con fines de investigación.

Declara que ha recibido suficiente información sobre el estudio y que ha tenido oportunidad de efectuar preguntas sobre el mismo y, en su caso, ha recibido respuestas satisfactorias del investigador responsable. Ha comprendido la información recibida y la decisión que toma es libre y voluntaria pudiendo en cualquier momento revocar por escrito este consentimiento sin expresar la causa y sin que suponga perjuicio alguno en la asistencia sanitaria suya.

Declara que se entrega una copia de este documento.

En _____, a __ de _____ de 201_.

Firma y nombre del Investigador

Firma y nombre del Participante

He leído la hoja de información que se me ha entregado, he podido realizar las preguntas necesarias y he aceptado voluntariamente mi participación en este estudio.

SI

NO

Anexo 8. Ficha de recogida de información.

La experiencia vivida de las personas con trastorno mental grave que realizan un voluntariado: un estudio cualitativo.

- Participante nº:
- Entrevista nº:
- Fecha:
- Duración: Hora de comienzo: Hora de finalización:
- Tipo de entrevista: No estructurada Estructurada
- Datos sociodemográficos y clínicos:
 - Sexo/Género:
 - Edad:
 - Estado civil:
 - Nivel de estudios:
 - Convivencia:
 - Situación sociolaboral:
 - Diagnóstico:
 - Años desde el diagnóstico:
 - Duración del voluntariado:
 - Periodicidad:
 - Tipo de voluntariado:

Notas de campo (comunicación verbal, comunicación no verbal, notas contextuales, uso de metáforas, expresiones importantes, códigos in vivo...):

Anexo 9. Proceso de codificación, análisis e identificación de los temas y subtemas.

Tema 1. Desempeñar una ocupación significativa que favorece el proceso de recuperación.

Narrativas	Códigos	Agrupación de códigos / Categorías	Subtemas	Temas
“... al intentar superarte cada día, pues esa felicidad que sacas de ese día que vas al voluntariado pues todo se magnifica, al salir feliz y contento hace que todo se traslade incluso a donde vivo y a todo” (P. 4)	Felicidad el día del voluntariado (P. 4)	Felicidad, bienestar, relajación, ilusión, alegría y satisfacción	Experimentando vivencias positivas	Tema 1 DESEMPEÑAR UNA OCUPACIÓN SIGNIFICATIVA QUE FAVORECE EL PROCESO DE RECUPERACIÓN
“... me aporta bienestar porque estoy más relajada , me relaja mucho estar en la perrera (...) como estoy ayudando a los animales que me gustan mucho, pues es una labor que me gusta, que me llena (...) me siento más feliz, más feliz ” (P. 7)	Bienestar, relajación y felicidad durante el voluntariado (P. 7)			
“... luego lo haces todo con mayor ilusión . Pues si sales... y está uno amargao y cuando uno tiene un día triste pues todo te sale un poquito mal, pero si sales contento de haber estado con los animales, pues luego todo lo haces con mayor alegría , con mayor ilusión , afrontas la vida con mayor coraje, con mayor alegría , con mayor satisfacción ” (P. 11)	Mayor ilusión, alegría y satisfacción para afrontar el día (P. 11)			
“... le da sentido a tu vida , si no fuera el voluntariado pues habrá que buscarse otra manera, otra manera de sentirse realizado (...) para seguir avanzando a lo largo de la vida desde que naces hasta que mueres tienes que darle sentido a la vida y hacer lo correcto mirando a tu alrededor, saber lo que tienes que hacer y cómo puedes hacer que los demás se sientan más felices” (P. 1)	Le da sentido a tu vida y te sientes realizado (P. 1)	Sentido de vida, plenitud, motivación y realización personal		
“... una sensación agradable es como cuando tomas un buen vino, que te sientes satisfecho , realizado (...) me enriquece , me, me da paz también. Con los problemas que tengo genéricamente por otros motivos pues me libera , me equilibra, y bueno, y pienso seguir así mientras pueda y, y me aporta inquietud... el voluntariado influye en hacerte más fuerte . El saber dónde puedes llegar” (P. 10)	Sentirse realizado, enriquecido, liberado y fortalecido (P. 10)			
“... me llena como persona , me llena. Sí. Yo creo que sí, que me llena y me da motivación para... para apuntarme a un gimnasio... para hacer más cosas” (P. 14)	Plenitud personal y motivación (P. 14)			
“... lo único que sé hacer es lo que hago, la música , lo que más tiempo dedico y lo que he estudiado siempre . Entonces el poder ofrecérselo a alguien que tiene ganas de aprender a tocar una guitarra pues me parece genial, me gusta mucho” (P. 3)	Lo que más tiempo dedico y lo que he estudiado siempre (P. 3)	Realizando una ocupación significativa	Realizando y/o retomando una ocupación significativa	
“... es una cosa que quiero... siempre me ha gustado el deporte, jugar al fútbol (...) un día positivo, venga va que hoy entreno a los niños, voy a pasármelo bien yo, voy a disfrutar y que disfruten ellos y que sea un día guay para mí y para ellos y ya está” (P. 13)	Siempre me ha gustado, voy a disfrutar (P. 13)			
“... me motivó el voluntariado, porque me gustan mucho [los animales]. Yo he vivido en un pueblo con perros, gatos, gallinas, conejos, perros... patos en verano. Hemos tenido muchos animales” (P. 21)	Me motivó porque me gustan los animales (P. 21)			

<p>“... como no podía hacer las cosas que hacía antes, después de la recaída tan fuerte que tuve, pues estaba muy encerrada en mí misma. No sé, era como una sensación de tristeza, de mucha tristeza, me estaba apagando como una vela y ahora venir a =nombre del centro donde realiza el voluntariado= a hacer la clase de gimnasia, las clases que hacemos todas las clases y todo, pues me da alegría (...) me gusta transmitir lo que siento con la música y siempre, siempre, siempre, con la música, siempre. He superado todo lo que me pasa en esta vida que no ha sido poco con la música” (P. 14)</p>	<p>Retomar una actividad importante en su vida (aerobic), al impartirla a otros en el voluntariado (P. 14)</p>	<p>(continuación)</p> <p>Retomando una ocupación significativa</p>	<p>(continuación)</p> <p>Realizando y/o retomando una ocupación significativa</p>	<p>(continuación)</p> <p>Tema 1</p> <p>DESEMPEÑAR UNA OCUPACIÓN SIGNIFICATIVA QUE FAVORECE EL PROCESO DE RECUPERACIÓN</p>
<p>“... para mí es una alegría de volver a empezar a bailar (...) para mí el voluntariado de flamenco es una alegría, para mí me está dando vida, eh... mucha vida, es lo que me está dando vida y es lo que me obliga a venir aquí [al centro] (...) Yo he estudiado muchos años para llegar a realizar lo que he estudiado y por eso el venir aquí y darme otra vez la alegría del baile me están dando vida (...) volver a empezar en el baile es como volver a nacer, es empezar a vivir de nuevo” (P. 16)</p>	<p>Volver a empezar a bailar es como volver a nacer, a vivir de nuevo (P. 16)</p>			
<p>“... es una buena experiencia porque yo he trabajado de administrativo en algunos sitios y ya tengo algunas nociones de informática. Tengo nociones de informática y entonces no me es muy complicado manejar los ordenadores de la biblioteca (...) pues muy bien, muy bien porque a mí es una cosa que me gusta mucho la informática” (P. 18)</p>	<p>Trabajo y conocimiento previo de la actividad que hace en el voluntariado y que le gusta (P. 18)</p>			
<p>“... el voluntariado por la tarde, los lunes, los martes, los jueves y los viernes voy al (nombre de un centro cultural), por las mañanas los martes y los viernes hago diferentes tareas, hago yoga, un poquito de gimnasia que me gusta hacerlo, hago punto, ganchillo, hago ganchillo, tengo previsto hacer un poquito de punto, porque estoy acabando con el ganchillo, no sé hago actividades allí pues que me, que me gustan” (P. 2)</p>	<p>Realización de diferentes actividades a lo largo de la semana (P. 2)</p>	<p>Actividad dentro del proceso de recuperación</p>		
<p>“... esto es una de las actividades de las muchas que hago, que hago muchas” (P. 10)</p>	<p>El voluntariado es una de las muchas actividades que hace (P. 10)</p>			
<p>“... yo creo que las actividades y el voluntariado me hacen tirar para adelante. Me hacen tirar para adelante, sí. Para mí tirar para adelante es, es por ejemplo pues marcarme unas metas, unos objetivos y unas metas. Pues esto lo voy a hacer porque yo puedo hacerlo y lo voy a conseguir y ya está y te pones a hacerlo y ves que lo haces muy bien y a raíz de ahí haces más cosas y haces lo que te gusta hacer, porque una persona disfruta mucho haciendo lo que te guste, disfrutas muchísimo haciendo lo que te gusta hacer, y así se superan muchas cosas” (P. 14)</p>	<p>El resto de actividades y el voluntariado como elementos que ayudan a tirar hacia adelante (P. 14)</p>			
<p>“... con el voluntariado lo frustras, lo frustras del todo, ¿no? Te concentras en ellos, no te aislas, te confías a otros también (...) el cerebro digamos que uno como el mío a lo mejor empieza a oír voces o yo que sé, no está realmente en el aquí y ahora, ¿no? Que te estás preocupando de una cosa, pero como te vas por todos los laterales, ¿no? O sea, te vas a otros pensamientos que no tienen nada que ver con el momento, entonces como estás atendiendo a unas personas, yo por lo menos estoy intentando en este momento ser útil a esas personas, pues me ayuda mucho” (P. 2)</p>	<p>Concentración en las personas que estás atendiendo (P. 2)</p>	<p>Concentración en la actividad</p>	<p>Viviendo el presente</p>	
<p>“... quitarme los malos rollos de la cabeza que me vengan y estar concentrado ahí con los niños” (P. 8)</p>	<p>Quitarte malos rollos y estar concentrado (P. 8)</p>			

<p>“... ayuda a quemar medicación, todo lo que te esfuerces, todo lo que te esfuerces ayuda a quemar medicación o a desarrollarla, ¿sabes? A que tu coco piense en la actividad que estés haciendo, ¿sabes? No pienses en ninguna otra cosa na más que en la actividad que estés haciendo, hacerla bien y luego cuando vayas a hacer otra cosa, pues a otra cosa mariposa” (P. 15)</p>	Pensar solo en la actividad que estás haciendo (P. 15)	(continuación) Concentración en la actividad	(continuación)	<p>(continuación)</p> <p>Tema 1</p> <p>DESEMPEÑAR UNA OCUPACIÓN SIGNIFICATIVA QUE FAVORECE EL PROCESO DE RECUPERACIÓN</p>
<p>“... cuando estoy en el aquí y ahora me siento muy bien, claro, muy bien, porque estoy concentrada” (P. 2)</p>	Cuando estoy en el aquí y ahora me siento muy bien (P. 2)	Estar en el momento presente	Viviendo el presente	
<p>“... olvidarte de cosas y estar pendiente de la clase. Si te vienen malas ideas te las quitas de la cabeza y estás pendiente ahí de... y eso es lo que hago yo. Estoy pendiente la hora y media, o si es hora y cuarto, el tiempo que sea” (P. 8)</p>	Estar pendiente el tiempo que dure (P. 8)			
<p>“... cuando estás distraído, pues... eh... cuando estás distraído, cuando estás ocupado no piensas en el futuro, piensas en el presente, no piensas en el pasado ni en el futuro, piensas en el presente... Pensar en el presente es tirar pa delante con todo lo que se tenga que hacer, tirar pa delante con todo lo que se tenga que hacer” (P. 18)</p>	No piensas en el pasado ni en el futuro, piensas en el presente (P. 18)			
<p>“...no estás pensando cosas raras, te olvidas un poco de la enfermedad, te olvidas un poco de pensar tanto, de darle tantas vueltas, te olvidas... porque esta enfermedad también le das muchas vueltas a las cosas, le das a todo vueltas, y por qué esto y por qué lo otro y por qué tal y por qué lo otro. Y en ese momento que estás ahí que tienes con autoestima pues parece que la mente se te evade de problemas” (P. 11)</p>	Te olvidas de la enfermedad y te evades de problemas (P. 11)	Dejar de lado la enfermedad durante el voluntariado		
<p>“... cuando estás en un taller hay que pensar en el trabajo, la enfermedad fuera, dejarla en el cajón. La enfermedad que es lo negativo, todo eso, la medicación, que es lo negativo, que a nadie le gusta tomar medicación, hay que poner en un cajón cerrado y cuando estás en el taller, cuando estás en el taller, no. Hay que pensar lo que vamos a hacer, en el trabajo” (P. 12)</p>	Durante el voluntariado dejar la enfermedad fuera (P. 12)			
<p>“... allí no tengo alucinaciones, por ejemplo. Ninguna alucinación... El espíritu, tengo un espíritu... Que me hace hacer gestos y todo eso. Pero allí me olvido del espíritu... Porque estoy centrado. Estoy centrado, centrado en el trabajo (...) Olvidarme de la enfermedad. Y poco más... Porque si estoy haciendo algo no estoy pensando en enfermedad ni en cosas raras, estoy con lo que estoy” (P. 23)</p>	Si estás haciendo algo no estás pensando en la enfermedad (P. 23)			
<p>“... conocer a otros voluntarios, los compañeros, mantener también conversaciones con ellos, ser voluntaria te hace pues un poquito más grande tu ambiente, ¿no? Otras personas, otros pacientes, otros voluntarios... te abre tu mundo (...) te agranda la posibilidad de conocer a otras personas, te construye también, te amplía tu visión del mundo” (P. 2)</p>	Tener la posibilidad de conocer y relacionarte con otras personas (P. 2)	Conocer a otras personas	Relacionándome con mi entorno social y familiar	
<p>“... para mí... es abrirte a otras personas. No contarles lo que te pasa, les cuentas cosas que trascendentales, sin importancia, a lo mejor les cuentas cosas de tu familia o les cuentas cosas... pero vamos, para mí, pues ha sido importante (...) yo soy muy abierta y hablo mucho, ¿no? Soy muy sociable. Eso es lo que se necesita también en un voluntariado, ¿no? Pero... ya te digo, bien. A mí el voluntariado me ayuda mucho” (P. 9)</p>	Sociabilizar y abrirte a otras personas (P. 9)			

<p>“... me siento súper bien porque yo siempre he sido una chica que me he relacionao mucho con los demás, entonces a raíz de que caí enferma no me he relacionao con nadie y no era yo (...) estar todo el día sola tampoco es bueno... ¿Tú sabes cuando quieres dormir, dormir y que... como alejarte del mundo, no saber nada del mundo? Y hacer voluntariado me hace sentir pues que estoy en comunicación con la demás gente y me relaciono” (P. 14)</p>	<p>Pasar del aislamiento a comunicarte y relacionarte con los demás (P. 14)</p>	<p>(continuación) Conocer a otras personas</p>	<p>(continuación)</p>	<p>(continuación)</p>
<p>“... tenemos amistad, tenemos amistad de vernos y a veces quedamos para tomar algo (con otros voluntarios) (...) es muy difícil echarse un amigo y lo he conseguido, me veo que soy capaz de hacer amistades, antes creía que no, pero sí soy capaz” (P. 7)</p>	<p>Ser capaz de hacer amigos (P. 7)</p>	<p>Hacer amigos en el voluntariado</p>	<p>Relacionándome con mi entorno social y familiar</p>	<p>Tema 1</p>
<p>“... amigos ya es un nivel superior, porque dos días que llevo ahí, de compañeros a amigos ya es una... eso es un reto superior, porque de entrar y ya decir que es que son mis amigos o que ellos te digan que, o que ellos te traten como amigos, eso es con el tiempo” (P. 17)</p>	<p>Compañeros sí, amigos no, quizá con el tiempo (P. 17)</p>			<p>DESEMPEÑAR UNA OCUPACIÓN SIGNIFICATIVA QUE FAVORECE EL PROCESO DE RECUPERACIÓN</p>
<p>“... sí, amistad, hacemos una buena piña, entre todos nos ayudamos y eso es la verdad que muy bonito, buen ambiente, buen... todo (...) me ha ido bien para volverme a socializar, porque yo estaba completamente... yo he estado 15 años encerrado en casa, y claro, volver a atarme a la sociedad, con todo esto... el voluntariado me lo ha facilitado mucho (...) vuelves a no sé, a comunicarte con gente, a hacer amistad” (P. 20)</p>	<p>Socializar y volver a hacer amistades (P. 20)</p>			
<p>“... lo he trasladado a mi familia, o sea a tener ese bacileo que tienen los niños y entonces pues claro, cuando he empezao con mi padre a tener ese bacileo, pues la verdad, ahora se está en casa de maravilla, entonces sí lo he trasladado digámoslo así a mi casa (...) al salir feliz y contento hace que todo se traslade incluso a donde vivo y a todo” (P. 4)</p>	<p>Traslado de la felicidad del voluntariado a las relaciones con la familia (P. 4)</p>	<p>Influencia en las relaciones con la familia</p>		
<p>“... siempre nos hemos llevado bien (con su hermana), pero antes discutíamos y ya no, estar entretenida ayuda mucho (...) como me dejan más tranquila pues a lo mejor estoy más contenta y hay menos discusiones. Yo creo que no ha influido [el voluntariado], o a lo mejor no me he dado cuenta, no sé. A lo mejor no me he dado cuenta y sí ha influido, pero yo creo que no ha influido porque es que yo soy así” (P. 7)</p>	<p>Yo creo que no ha influido en la relación con mi familia (P. 7)</p>			
<p>“... llegas a casa más contento, le explicas a tu madre o a, bueno a tus padres lo que haces, a mi novia, le explico pues... o sea, más motivado, es la palabra más correcta, estás más motivado. Y entonces pues le explico a mi novia lo que he hecho hoy, bueno ese día, que podía ser miércoles o ya sea viernes, le explico lo que hago en la biblioteca y ya está” (P. 17)</p>	<p>Es un tema de conversación con la familia y la pareja (P. 17)</p>			

Tema 2. Un proceso de ayuda mutua.

Narrativas	Códigos	Agrupación de códigos / Categorías	Subtemas	Temas
“... estoy haciendo por alguien, estoy haciendo algo por mí y estoy en el mundo. Puedo mirar arriba y sin marearme ver el mundo, ¿no? Es algo maravilloso, ¿no? El poder luchar por ti mismo es muy grande, en creer en uno propio, bien, pero además en luchar por alguien que no eres tú, en creer en los demás ” (P. 2)	Estoy haciendo por alguien, estoy haciendo por mí (P. 2)	Ayudar a otros y a uno mismo	Ayudar a otros es ayudarse a uno mismo	<p style="text-align: center;">Tema 2</p> <p style="text-align: center;">UN PROCESO DE AYUDA MUTUA</p>
“... mientras la pueda hacer feliz, pues me gusta (...) me siento a gusto de poder alegrar a la gente, y a la vez me alegro yo de verla feliz. Que hemos estado enfermos y lo hemos pasado mal y ahora que estamos bien pues hay que celebrarlo y decir pues gracias a Dios que estamos así, que hay gente que está mucho peor ” (P. 9)	Me siento a gusto de alegrar a la gente y a la vez me alegro yo (P. 9)			
“... yo cuando voy a entrenar a los niños me siento bien, me levanto con ganas de ir y de enseñarles valores y a la misma vez que yo enseño, ellos me enseñan también. Me siento mejor porque me gusta ayudar a las personas... Como me gusta que me enseñen a mí, me den cariño y me den dentro de lo que cabe, dentro de mi enfermedad que me ayuden a ser mejor, pues entonces si tengo la oportunidad yo de ayudar a otros a que también puedan... que tengan el mismo problema que yo a levantarles, ¿sabes? Pues eso me gusta, me gusta” (P. 13)	Me siento mejor porque me gusta ayudar a las personas (P. 13)			
“... y ves que es beneficioso lo que estás haciendo por otras personas, al final te acabas involucrando más, lo que pasa es que no te puedes involucrar del todo con las familias y eso, porque entonces acaban contigo, las miserias acaban contigo. No te puedes involucrar demasiado, tienes que también tener un poco la mente fría, eso se sabe cuándo ya llevas un tiempo, pues se sabe que si te involucras demasiado... depende del tipo de persona y el... cuánto eres capaz de aguantar ” (P. 1)	No involucrarse demasiado porque las miserias acaban contigo (P. 1)	Peligro de sobreimplicación		
“... entonces yo en el voluntariado tampoco me puedo involucrar mucho, pero vamos a ver, ayudarles, cuidarles, atenderles, en lo que pueda, pero más no. Sería protestar por lo que están pasando, pero yo no puedo. La otra (dice su nombre, haciendo referencia a sí misma hace años) lo hubiese hecho, se hubiese metido de cabeza, pero yo no puedo, ni debo, porque no es mi trabajo, no es mi trabajo, entonces no. Es que se aprende, de las experiencias tanto de las positivas como de las negativas se aprende ” (P. 9)	Ni puedo, ni debo involucrarme mucho (P. 9)			
“... que ese voluntariado y a esas personas que tú vayas a ayudar, que no te afecte. Que no te afecte a la enfermedad, porque hay personas que ayudan a otras personas y tanto se meten en el papel, que le afecta, a su misma enfermedad, y recaen ellos mismos. Y no puedes recaer, porque tienes una familia, que, si tú recaes, recaen la familia toda, y tienes que tener ese cuidado, ese equilibrio siempre mantenerlo y dices <si, sí, yo te ayudo hasta un cierto punto, hasta aquí, si no me haces caso, yo me retiro porque si no la que va a caer enferma voy a ser yo> ” (P. 16)	Ayudar hasta cierto punto para no recaer (P. 16)			

<p>“... claro, pues igual que me han ayudado a mí, intentar responder a la sociedad, responderla no con palabras sino también con hechos y para eso yo hago el voluntariado” (P. 1)</p>	<p>Responder a la sociedad con hechos, no con palabras (P. 1)</p>	<p>Aportar y devolver algo a la sociedad</p>	<p>(continuación)</p> <p>Ayudar a otros es ayudarse a uno mismo</p>	<p>(continuación)</p> <p>Tema 2</p> <p>UN PROCESO DE AYUDA MUTUA</p>
<p>“... me siento muy bien personalmente por hacer cosas para ayudar a la comunidad por los daños que hemos podido ocasionar (...) Para mí es muy importante, es muy importante aportar ayudas a la comunidad por lo que hemos hecho o dejado de hacer. Es muy... me es muy importante porque dices «bueno, a lo mejor algún día te perdonan por lo que has hecho»” (P. 18)</p>	<p>Ayudar a la comunidad por lo que hemos hecho o dejado de hacer (P. 18)</p>			
<p>“... devolver a la sociedad lo que la sociedad te ha dado. Devolver de alguna manera lo que la sociedad te está dando. Me explico, yo estoy cobrando una pensión y yo creo que esa pensión que estoy cobrando es gracias a la sociedad, ¿vale? Entonces yo intento devolver a la sociedad lo que me da, y así me siento. De dar, aportar lo que sé, lo que uno medianamente pueda, lo que uno pueda” (P. 20)</p>	<p>Devolver a la sociedad lo que la sociedad te ha dado (P. 20)</p>			
<p>“... tengo mucho conocimiento de mi enfermedad, aunque tenga limitaciones, pero tengo mucho, mucho, mucho conocimiento de mi enfermedad, entonces, con ellos, pues eh... les entiendo muchísimo, les entiendo muchísimo. O sea, soy capaz de detectar lo que les pasa. Y cómo actuar con ellos, porque es como lo que yo hago en mi vida, lo aplico, se lo aplico a ellos, ¿sabes? Entonces eh... me es fácil por eso, porque yo claro, yo estoy en esa situación. Y eso se nota” (P. 3)</p>	<p>Les entiendo porque lo he vivido (P. 3)</p>	<p>Ayudando a otros desde mi experiencia en primera persona</p>	<p>Ayudando a otros desde mi experiencia en primera persona</p>	
<p>“... han sido años con ellos, han visto mi proceso y el ayudarles y el prestar apoyo pues es bueno. Además, ellos... eh, no sé, tampoco me gusta mucho, pero me miran a mí como un caso un poco excepcional” (P. 10)</p>	<p>Han visto mi proceso y ahora les ayudo y presto apoyo (P. 10)</p>			
<p>“... soy un enfermo mental igual que los compañeros, porque estamos, hace rato que estamos hablando, estamos aquí ingresados, porque estamos en el mismo barco (...) yo me preocupo por ser una persona razonable, amable, tener gentileza, compañerismo, porque la persona está igual que yo” (P. 12)</p>	<p>Soy un enfermo mental igual que los compañeros y me preocupo por ellos (P. 12)</p>			
<p>“... el voluntariado una vez que ya tienes la cabeza mejor para, para, para... establecer contacto con otras personas en un trabajo de dos o tres horas que no sea mucho tiempo para que uno no se empieza a agobiar (...) cuando empecé el voluntariado yo ya no tenía psicosis” (P. 1)</p>	<p>Tener la cabeza mejor y no tener psicosis (P. 1)</p>	<p>Haber “superado” la enfermedad y estar estable</p>	<p>Recuperarme antes de poder ayudar a otros</p>	
<p>“... nosotros podemos también trabajar con gente si estamos en condiciones, o sea, si yo estuviera ahora con una depresión o una mala racha pues no podría dar clase, pero si estamos más o menos bien, una línea normal, me parece un acierto (...) Entonces normal es pues en una línea más o menos, mantenerse en una línea, ¿no? Y estar bien” (P. 3)</p>	<p>Mantenerse en una línea para poder trabajar con gente (P. 3)</p>			
<p>“... cuando una persona esté estable, estable en el sentido que se tome su medicación, a sus horas y que tenga... cómo se dice esto... y que sea constante viniendo ya sea al centro de salud mental o a los voluntariados. Que sea constante, no... lo que no puede ser de que, que se le dé la oportunidad a uno, a uno... a algún voluntariado y que te venga una vez y cinco no te se presente” (P. 19)</p>	<p>Estar estable y ser constante (P. 19)</p>			

<p>“... yo por ejemplo no me lo pensaría en hacer cuando empecé con la enfermedad, es imposible, ¿no? Pero ha habido una trayectoria y esa trayectoria ha hecho que, que los profesionales de aquí nos hayan hecho partícipes de un proyecto muy bonito” (P. 4)</p>	<p>Cuando empecé la enfermedad es imposible, ha habido una trayectoria (P. 4)</p>	<p>Una etapa al final del camino</p>	<p>(continuación)</p> <p>Recuperarme antes de poder ayudar a otros</p>	<p>(continuación)</p> <p>Tema 2</p> <p>UN PROCESO DE AYUDA MUTUA</p>
<p>“... la carrera buena es el voluntariado, es lo que te ayuda para iniciar. Es el máster, ya vas a hacer el máster que es ayudar y es el voluntariado que ya estás en disposición. Tú has conseguido, claro, alcanzar tus objetivos y ahora tratas de volcar algo en el resto, eso es el voluntariado para mí” (P. 10)</p>	<p>Cuando has alcanzado tus objetivos, el voluntariado es la carrera buena, el máster (P. 10)</p>			
<p>“... ahora he conseguido venir solo al centro, en autobús, y poco a poco voy cogiendo más autonomía. Y... y eso, ha sido una etapa, primero empecé viniendo solo al centro, no hacia voluntariado (...) Cuando me vieron más, más autónomo y más acoplado, ya viendo que estaba con... que con gente ya estaba tranquilo, estaba... que no me daban brotes y no me entraba ansiedad ni nada de esto, pues, decidieron que, que lo mejor para mí era estar fuera del centro [en el voluntariado]” (P. 20)</p>	<p>Ha sido por etapas, cuando me vieron más autónomo (P. 20)</p>			
<p>“... me lo propusieron [los profesionales del dispositivo de salud mental] y fui unos días primero a probar y vi cómo lo estaban haciendo mis compañeros y me gustó (...) a todas las personas no se lo propone el director, no se lo propone, sino ve a la persona que puede estar capacitada pa hacerlo” (P. 8)</p>	<p>Me lo propusieron los profesionales del centro (P. 8)</p>	<p>Propuesta de los profesionales</p>	<p>El papel de los profesionales en el voluntariado</p>	
<p>“... muy positivo, a mí me ha ayudado mucho. Bueno, yo no tenía problemas, ¿no? Esto surgió porque la psicóloga que había antes lo dijo, ¿no? Que deberíamos de hacer voluntariado (...) al cabo del tiempo fue cuando nos lo ofrecieron y me pareció buena idea” (P. 9)</p>	<p>Nos lo ofrecieron y me pareció muy buena idea (P. 9)</p>			
<p>“... entonces propuso el =nombre del profesional del dispositivo de salud mental= de hacer el voluntariado en la biblioteca” (P. 17)</p>	<p>Nos lo propuso hacer el voluntariado (P. 17)</p>			
<p>“... al principio, bueno, pues acudía =nombre de la profesional del dispositivo de salud mental=) conmigo porque claro, al principio a ver cómo maneja, es decir, a ver si... estás tratando con personas y hay que tener cuidado. Y entonces =nombre de la profesional del dispositivo de salud mental= me vio, me vio las primeras clases que daba, por encima y eso, y dejó de ir porque dijo <<joder, si es que...lo haces bien, o sea súper bien>> y ya... así... ya hasta ahora, entro, salgo, doy mi clase, o sea allí me... ni me supervisan ni nada de eso porque es que no hace falta” (P. 3)</p>	<p>Al principio venía a ver cómo me manejo, ahora ya no (P. 3)</p>	<p>Apoyo y supervisión durante el voluntariado</p>		
<p>“... está ahí pa apoyarme y entonces luego te vas relajado a casa y bien (...) llevo 4 años gracias a los sabios consejos de mi entrenador. Como un día cuando, el primer día fue algo increíble, ¿no? O sea, llegamos allí, nos presentamos, dijimos lo que íbamos a hacer, se presentó nuestro director y dijo que era el entrenador, pues bueno, pues es increíble, o sea ha estado ahí al pie del cañón y ha sabido darnos sabios consejos” (P. 4)</p>	<p>Está ahí para apoyarme y darme consejos (P. 4) (continuación)</p> <p>Está ahí para apoyarme y darme consejos (P. 4)</p>			
<p>“... =nombre del profesional= es una bella persona que nos ha ayudado mucho porque esto no se hace en muchos sitios, ¿eh? Te lo garantizo. Esto de los voluntariados de los =nombre de dispositivo de salud mental= no se hace en muchas partes de España. Es una iniciativa nueva que ha tomado una decisión que =nombre del profesional= le lleva mucho trabajo y me siento muy bien por mí y por él” (P. 18)</p>	<p>Nos ha ayudado mucho (P. 16)</p>			

Tema 3. Reconstruir mi identidad.

Narrativas	Códigos	Agrupación de códigos / Categorías	Subtemas	Temas
“... ser voluntaria te hace pues un poquito más grande tu ambiente, ¿no? Otras personas, otros pacientes, otros voluntarios... te abre tu mundo, todo esto también es muy importante, construye también la =nombre de la participante= que soy yo (...) creer en mí es fantástico y creer en los demás, hacer algo por los demás, luchar por los demás también influye muchísimo claro, es muy positivo, por supuesto, te sientes persona ” (P. 2)	Ser voluntaria te construye como la persona que eres (P. 2)	Rol de voluntario	Adquiriendo roles que forman parte de “quién soy”	Tema 3 RECONSTRUIR MI IDENTIDAD
“... pues muy positivo, es la pica en Flandes que yo te decía, es que ya no eres una enferma, eres una persona pensionista por estas circunstancias, pero que puedes dejar de ser pensionista y ponerte a trabajar en la vida real española, en =nombre de ciudad=. Pero sobre todo es que con las demás personas que no son mis amigos del voluntariado, pues, pues ya me preguntan <<¿Tú que haces? Soy voluntaria >> (P. 6)	Ya no eres una persona enferma, eres una persona pensionista, eres voluntaria (P. 6)			
“... soy voluntario , más que sentirme, soy. Porque es que sentir y ser son dos cosas distintas como he dicho antes (...) Pues no, no me siento voluntario, es que soy voluntario . El sentimiento es algo aleatorio... Ser voluntario significa, lo primero, que lo soy” (P. 17)	Soy voluntario, más que sentirme, soy (P. 17)			
“... hace ya tiempo que yo digo lo que soy , o sea, no digo que soy enfermo mental ... Pues al final di un vuelco y dije <<joder, pues yo en realidad soy esto, soy profesor de guitarra y músico >>” (P. 3)	No soy un enfermo mental, soy profesor de guitarra y músico (P. 3)	Rol relacionado con la actividad realizada		
“... que te llamen profe un adulto mayor te llena de satisfacción, pero que te lo llamen niños de 8 a 9 años o 9 a 10 años y te lo dicen todos, ¿no? O sea, no te lo dice uno solo, ya, ya parece que lo tienen como asumio que somos profesores , ¿no? Y es algo que, que... que se... yo creo que es insuperable” (P. 4)	Que te llamen profe, tienen asumido que somos profesores (P. 4)			
“... son como cosas pequeñas, pues te dicen cosas que... te dicen profesor los niños y eso te, te anima, te alegra saber que un niño de 8, 9 ó 10 años que te digan profesor o monitor pues te llena, a mí me llena (...) Y eso es lo que me llena, que me llamen, que sea, que sea profe, que soy profesor de ajedrez me llena, poquitas cosas pequeñas, pues te llena” (P. 8)	Soy profesor de ajedrez (P. 8)			
“... que no extraña a la gente porque no le tienes que decir <<soy esquizofrénica paranoide>> sino que echándole un poco de valor puedes decirles << soy voluntaria, en una ONG >> (...) yo voy con mi voluntariado y digo <<es que soy voluntaria en el [nombre del centro de voluntariado]>>, y mis vecinas flipan (...) y entonces me considero muy afortunada, con mucha suerte y puedo darme a los demás sin tener que decir que soy esquizofrénica y eso es muy importante” (P. 6)	Presentarte como voluntaria, no como esquizofrénica paranoide (P. 6)	“Ser Voluntario”: presentación e identificación frente a otras personas		
“... ha influido mucho porque dicen <<mirala, la profesora de aerobico, no sé qué y venga y...>> , no sé, conozco la gente de aquí, me gusta mucho la gente de aquí, me siento a gusto, me han acogido bien, y me siento bien” (P. 14)	Me ven como la profesora de aerobico (P. 14)			
“... de vez en cuando nos vienen chicos y chicas de otras universidades, ven cómo trabajamos y yo soy el que me pongo con estos chicos y estas chicas y hago de referente. Referente del voluntariado , y ven cómo yo trabajo, para que estos chicos y chicas de las	Para los estudiantes soy el referente del voluntariado,			

<p>otras universidades cojan un poco de experiencia en el ámbito de cómo trabajamos allí en el =nombre del centro de voluntariado= (...) como si fuese un trabajador más, no un enfermo mental. Y después... el poderme relacionar con cualquier trabajador de allí. Y eso es muy positivo para mí” (P. 19)</p>	<p>un trabajador más, no un enfermo mental (P. 19)</p>			<p>(continuación)</p> <p>Tema 3</p> <p>RECONSTRUIR MI IDENTIDAD</p>
<p>“... te sientes más útil, dices <jo, este animalito que depende de mí>, pues te sientes más útil (...) Te sientes mejor, más animada, más contenta, más feliz, más segura de mí misma también, sentir que sirvo para algo, para cuidar del animal por ejemplo (...) Te gratifica que estás aquí para algo, ¿sabes? no estás aquí en el mundo para no hacer nada, sino para algo, porque los animales también son importantes” (P. 7)</p>	<p>Te sientes más útil y sientes que sirves para algo (P. 7)</p>	<p>Sentirse útil</p>	<p>Cambiando mi percepción de “cómo soy”</p>	
<p>“... por eso quería hacer el voluntariado, pa sentirme un poco más útil, ¿sabes? Que al fin y al cabo es lo que tratamos de eso, de sentirnos un poco útil y que no nos dejan tampoco a un lao ni nada de eso (...) tengo una pequeña obligación.... Te llena. Te sientes un poco más realizado. Sentirse realizado es sentirte útil. Influye en un trabajo que te paguen que hagas un trabajo bien y que sepas que eres válido para la sociedad” (P. 15)</p>	<p>Sentirse realizado es sentirse útil y ser válido para la sociedad (P. 15)</p>			
<p>“... estoy más contento, que uno... está... está más, más útil, se ve, se ve más útil. No es que se sienta, porque una cosa es sentir miedo y otra es tenerlo. Pues uno... pues que me veo más útil, porque cuando uno lleva un cierto tiempo sin trabajar, luego está trabajando pues ya se ve útil, pero... pues eso, pues aparte de que coges experiencia, pues uno piensa <ostia, pues me veo útil>” (P. 17)</p>	<p>Me veo más útil (P. 17)</p>			
<p>“... influye mucho en mí, me siento... mejor, y una de las cosas es el voluntariado, claro. El ver que puedo hacer cosas yo por mi misma, creer en mí, confiar en mí, pues es, es sentirme persona. Hacer cosas autónomamente, claro. Y cada vez me confío más en mí, ¿no? Porque me voy haciendo una, después otra, después otra, voy confiando en mí (...) te hace mucho, crees en tí, crees que puedes luchar, crees que puedes luchar, crees que puedes ser garante” (P. 2)</p>	<p>Voy creyendo y confiando en mí (P. 2)</p>	<p>Valorarse y confiar en uno mismo</p>		
<p>“... me siento mejor conmigo mismo. Me ayuda a valorarme como persona, la enfermedad te hace pensar que no vales pa nada, pues te da por valer, pues decirte bueno, pues pa algo valgo, ¿no? Por lo menos valgo para acompañar a estos perros y valgo para sacarles a pasear y valgo pa algo (...) esta enfermedad tiene mucho problema mental, es todo de la mente y como la mente es tan complicada, entonces cuando te sientes algo, te valoras, te sientes un poco con autoestima” (P. 11)</p>	<p>Me ayuda a valorarme como persona (P. 11)</p>			
<p>[Pregunta del entrevistador: ¿Ser voluntaria ha cambiado la imagen que tienes de ti misma?] “...Sí, mucho. Yo pensaba que era el patito feo de la familia, y de patito feo no tengo nada. (...) El voluntariado es quererte hacia ti y si te quieres hacia ti y te cuidas hacia ti misma, podrás cuidar a los demás, ya te lo he dicho y te lo repito y te lo repetiré mil veces” (P. 16)</p>	<p>El voluntariado te ayuda a quererte a ti misma (P. 16)</p>			
<p>“... cuando me ofrecieron el hacer el voluntariado no veía capacidades que yo tuviera para hacer el voluntariado, pero me animaron (...) en el voluntariado tengo que buscar la manera de que esas capacidades que no existen, existan. Las capacidades empiezan desde que te pones del lado del profesor y dices bueno, tengo que mantener el orden y aparte tengo que educar (...) esas capacidades son como si las tuviera innatas, ¿no? O sea, son capacidades que no tenía ni que supiera que tenía, pero al intentar esforzarme día a día han aparecido solas, se despiertan solas las capacidades” (P. 4)</p>	<p>Buscar la manera de que existan las capacidades que no existen, que se despierten (P. 4)</p>	<p>Surgimiento de capacidades</p>		

“... a mí el voluntariado, tanto el voluntariado como la enfermedad, me ha hecho recapacitar y me ha hecho ser mejor persona, entender mejor a la gente, ser más tolerante ” (P. 9)	Ser mejor persona, entender mejor a la gente, ser más tolerante (P. 9)	(continuación)	(continuación)	(continuación) Tema 3 RECONSTRUIR MI IDENTIDAD
“... no es cualquier cosa hacer voluntariado, ¿eh? Que cuesta su esfuerzo, cuesta su esfuerzo porque hay que madrugar, hay que ser disciplinado allí (...) tienes que ser disciplinado contigo mismo y cuando empecé yo no me sentía capaz de serlo, pero ahora sí (...) es muy importante ser disciplinado porque una persona que no es disciplinada en un voluntariado no hace nada allí” (P. 11)	Antes no me sentía capaz de ser disciplinado, ahora sí (P. 11)	Surgimiento de capacidades	Cambiando mi percepción de “cómo soy”	
“... me siento orgulloso. Otra cosa que puedo hacer... De haberlo hecho, sí. Del curso de voluntariado sí, del curso de voluntariado me siento muy orgulloso. Sí, porque yo creía que no podría... o que se me diera mal, pero ahí tienes que estar pendiente de todo lo que... son muchas cosas que te dicen, en 8 horas te dicen cosas... son muchas cosas, pero... hay que estar pendiente” (P. 8)	Me siento muy orgulloso por poder hacer algo que creía que no podría (P. 8)	Sentirse orgulloso de uno mismo		
“... me siento una persona importante (...) la gente que le has dicho que haces voluntariado, dice <jo, pues haces una labor muy bonita> y eso te enorgullece ” (P. 9)	Me siento una persona importante, te enorgullece (P. 9)			
“... me siento muy orgullosa de mí misma, de poder enseñar lo que yo sé a las demás personas. Me siento bien porque digo mira pues valgo para algo porque yo ahora no puedo trabajar porque un trabajo no lo aguantaría y hago las cosas que me gustan hacer y eso me satisface porque si no haces nada te sientes inútil” (P. 14)	Me siento muy orgullosa de mí misma (P. 14)			
“... te gusta, se nota mucho que aquí la gente me aprecia muchísimo y cuando hay cualquier cosa, siempre me llaman a mí (...) si te valoran tanto será porque al final lo estás haciendo bien. Entonces por lo pienses y dices <pues joder, pues genial> (...) Quiero hacer muchas cosas. Y es que es mi forma de ser, ¿sabes? Necesito hacer algo, yo no puedo estar en casa sin hacer nada y eso me lo valoran aquí muchísimo ” (P. 3)	Aquí la gente te aprecia muchísimo, te valoran (P. 3)	Sentirse valorado y apreciado	Sentirme valorado, apreciado y respetado	
“... te sientes muy reconfortado y muy bien porque al apreciar tu trabajo y, y mira, no esperábamos nada y cuando nos lo dieron [un reconocimiento por el voluntariado] dijimos <joder, lo estamos haciendo tan bien que mira, se han preocupado y todo por nosotros> (...) pues muy alegre porque yo no me esperaba nada, mis compañeros tampoco... nos hizo muy, muy feliz el que apreciaran nuestro trabajo ” (P. 5)	Te sientes muy reconfortado y feliz porque aprecian tu trabajo y se preocupan por ti (P. 5)			
“... el cariño pues es estupendo porque te sientes valorada por el animal, sientes que eres importante para alguien, te busca, se preocupa por ti... y todo eso es muy bueno, eres importante para alguien que te quiere y... y es muy bueno. Sentirme importante y querida en el resto de mi vida me influye muy bien” (P. 7)	Te sientes valorada, eres importante para alguien (P. 7)			
“... cada vez me han dado más confianza y es que, además, ahora el grupo y el taller de guitarra lo llevo yo, o sea soy el que dice, hace y deshace, o sea es que es así” (P. 3)	Cada vez me han dado más confianza (P. 3)	Sentir que han confiado en ti		
“... que confien en mí los monitores, en llevar un equipo con niños con discapacidad porque son niños, pero es una gran responsabilidad también porque les puede pasar algo (...) que la gente confíe en ti, se sienta bien , que... no sé, que vayas... no sé, que... que la gente que confía en ti no los defraudes porque si te dan una oportunidad, una que tú has	Sentirte bien porque confían en ti y no defraudarles (P. 13)			

<i>conseguído porque te han ayudao y han confiao en ti en hacerla, no les tienes que defraudar” (P. 13)</i>		(continuación) Sentir que han confiado en ti	(continuación)	(continuación) Tema 3 RECONSTRUIR MI IDENTIDAD
<i>“... pues muy bien, confían en ti para sacar el voluntariado adelante, es una buena experiencia” (P. 23)</i>	Que confien en ti es una buena experiencia (P. 23)			
<i>“... esto pues a mí me gusta mucho porque nuestro trabajo nos lleva y porque nos lo han agradecido porque nos reconocen que lo estamos haciendo bien” (P. 5)</i>	Nos agradecen y reconocen que lo estamos haciendo bien (P. 5)	Sentirse reconocidos y que otros agradezcan su labor	Sentirme valorado, apreciado y respetado	
<i>“... te pones una bata como si fueras un doctor, que la bata es como un milagro, no te pones la bata, nadie te dice hola, te pones la bata, tó el mundo te dice hola, como si fueras alguien” (P. 9)</i>	Te tratan como si fueras alguien (P. 9)			
<i>“... respaldado, me siento respaldado y, no sé, te sientes como que estás haciendo las cosas bien, ¿sabes lo que te quiero decir? Y te felicitan -muy bien =nombre del participante=, muy bien, estás ayudando mucho al chaval este, ha pegado una mejoría tremenda el chaval desde que tú estás aquí ayudándole-> y todo eso pues eso, es gratificante, y te sientes bien contigo mismo, de saber que estás haciendo bien las cosas” (P. 20)</i>	Me siento respaldado, te felicitan y reconocen tu ayuda (P. 20)			

Tema 4. Contribuir a sentirme como una persona “normal” con una vida “normal”.

Narrativas	Códigos	Agrupación de códigos / Categorías	Subtemas	Temas
“... pues eso es reconstruir tu cuerpo, ¿no? Y en verte, pues eso, que estás de pie, estás frente a una persona, estás hablando con ella, estás construyendo tu cuerpo, estás viendo porque realmente te sientes persona : oyes, ves, piensas, hablas... (...) pues influye mucho en mí, me siento... mejor y una de las cosas es el voluntariado, claro. El ver que puedo hacer cosas yo por mi misma, creer en mí, confiar en mí, pues es, es sentirme persona ” (P. 2)	Sentirte persona es creer y confiar en uno mismo (P. 2)	Sentirse una persona	Sintiéndome como una persona “normal”	<p>Tema 4</p> <p>CONTRIBUIR A SENTIRME COMO UNA PERSONA “NORMAL” CON UNA VIDA “NORMAL”</p>
“... que me vea con mi bata y me vea con mi chapa y ahí pone [nombre del centro de voluntariado] y claro pues es muy importante, muy importante, muy importante... Estoy encantada, no te digo más, me ha hecho persona de verdad ” (P. 6)	Me ha hecho persona de verdad (P. 6)			
“... soy uno de los responsables, además una vez que me vaya de alta, seguiré ligado a estos programas como voluntario, es una forma de mantener el contacto. Me aporta, pues, un agrado. Me valoro yo mismo. Ser una persona nuevamente. Una persona adulta que tiene que ser responsable, tener responsabilidad, valerse por sí mismo ” (P. 12)	Ser una persona nuevamente, una persona adulta (P. 12)			
“... y aquí me están ayudando también, como... una persona normal , todos tenemos cosas, una persona normal. Y quiero seguir y quiero seguir para adelante, por el buen camino que me están dando unas pautas aquí y lo estoy haciendo. Por eso me gusta seguir con los niños... Aquí nadie es más que nadie” (P. 8)	Me están ayudando como a una persona normal (P. 8)	Ser considerado y considerarse “normal”		
“... porque con las actividades y todo lo que hago disfruto mucho, lo disfruto y para mí es... mejoro mucho pa mi enfermedad, no me siento una persona extraña , porque antes me sentía como un bicho raro, como un bicho raro me sentía. Una persona... pues normal como las demás ” (P. 14)	No sentirte extraña, sentirte una persona normal (P. 14)			
“... si un voluntariado te ayuda a ser más, entrecomillas, normal , pues bienvenido sea. Y aportas ideas y aportas todo” (P. 20)	Te ayuda a ser más normal (P. 20)			
“... cuentan conmigo como si fuera una persona, una persona normal , o sea, yo lo veo y digo <<joder, me estoy metiendo mogollón, mogollón en muchas cosas, ¿no?>> Y claro me siento bien. Lo primero me siento, joer, como cuentan conmigo, ¿no? Y cómo... porque claro ellos saben que yo soy un paciente, yo estoy diagnosticao” (P. 3)	Cuentan conmigo como si fuera una persona normal (P. 3)	Ser tratado como una persona “normal”		
“entonces, como te tratan como personas normales , no sé, pues te hacen sentirte útil” (P. 9)	Te tratan como personas normales (P. 9)			
“... los monitores te tratan como si fueran de persona a persona, no te tratan como a un enfermo . No te tratan como un doctor que estás enfermo, te está acurrucando y <<te doy esta pastilla y tómatela y anda vete>> [hace un gesto de introducir la pastilla en la boca a otra persona y echarle con la mano]. No, no, te trata como una persona , que intenta enseñarte que seas como una persona en esta vida, civilizada, en este mundo cruel que hay, porque para nosotros parece para ellos llevamos un sello en la frente” (P. 16)	Te tratan como si fueran de persona a persona, no te tratan como a un enfermo (P. 16)			
“... bueno, una persona normal... el que no tiene ninguna enfermedad y el que no tiene ninguna limitación en la vida , ¿no? (...) Una persona normal, ¿qué es una persona	Una persona normal es la que no tiene ninguna	Características de las personas “normales”		

<p>normal? La que... eh... en la vida, su vida cotidiana no tiene ninguna limitación. Hombre, todos tenemos nuestras cosas, pero te quiero decir, una limitación tan fuerte como es una... como es la que tengo yo, como la que... y luego también la medicación, ¿no? La medicación... no tomarla... hasta tomándome yo... yo tomo 5 pastillas. Me tomo mucha medicación, entonces una persona normal es la que no tiene ninguna barrera, la que puede desempeñar cualquier actividad sin miedo a nada” (P. 3)</p>	<p>enfermedad, limitación o barrera (P. 3)</p>	<p>(continuación)</p> <p>Características de las personas “normales”</p>	<p>(continuación)</p> <p>Sintiéndome como una persona “normal”</p>	<p>(continuación)</p> <p>Tema 4</p> <p>CONTRIBUIR A SENTIRME COMO UNA PERSONA “NORMAL” CON UNA VIDA “NORMAL”</p>
<p>“... para mí ser normal es que por lo menos que hemos dao carpetazo a la esquizo, a la esqui, a la paranoia. No a la esquizofrenia, que la sigo teniendo, esquizofrenia paranoide”</p>	<p>Ser normal es dar carpetazo a la paranoia (P. 6)</p>			
<p>“... para mí ser una persona normal es estar sin enfermedades” (P. 22)</p>	<p>Ser una persona normal es estar sin enfermedades (P. 22)</p>			
<p>“... a dar un paso más, otro, otro paso más para tratar de dejar lo malo atrás. El voluntariado para mí no me ayuda a superar la psicosis. La psicosis me la quitan los medicamentos y lo que hace el voluntariado es volver a mi vida” (P. 1)</p>	<p>Lo que hace el voluntariado es volver a mi vida (P. 1)</p>	<p>El voluntariado contribuye a llevar una vida “normal”</p>	<p>Teniendo una vida “normal”</p>	
<p>“... pues que es lo más importante que tengo que hacer de mi vida, estar con mi madre porque se va a morir pronto más o menos, no tengo ni idea, más o menos y hacer el voluntariado. Mira, con el inglés y el voluntariado, llevo vida casi normal. Tengo el café de los domingos y =nombre de centro cultural=, bueno pues con el voluntariado y el inglés son 3 días a la semana y pues, vida completamente normal” (P. 6)</p>	<p>El voluntariado es una de las actividades que forma parte de una vida normal (P. 6)</p>			
<p>“... luchar por intentar hacer la vida normal, lo más normal que se pueda, dentro de tus limitaciones, pero bueno... Te aporta, te aporta mucho. Sí, personalmente, el voluntariado es, es... lo que te decía, como estarte activo, no quedarte en casa... mostrarte activo. Sí, está todo, está... es que es eso, estás activo, te hace... pues muy fácil, que te digan <<estás enfermo>> y quedarte en casa. No, tienes que intentar hacer vida normal entrecomillas” (P. 20)</p>	<p>Luchar por intentar hacer una vida normal (P. 20)</p>			
<p>“... en un principio yo quería hacer voluntariado para empezar a hacer una rutina, para... para empezar a llevar una vida normal porque yo estuve ingresado y lo he pasado mu mal, llevaba un año y pico pasándolo mal y... y claro era como empezar otra vez de cero y... y hacer el voluntariado, entre otras cosas, pues te ayuda a ponerte otra vez a funcionar en el mundo que te toca vivir... en tu alrededor y en tu entorno (...) es un comienzo, comenzar la rutina de por las mañanas, todos los días, te hace ir más hacia delante. (P. 1)</p>	<p>Empezar a hacer una rutina para empezar a llevar una vida normal (P. 1)</p>			
<p>“... hacer vida normal para mí es tener una rutina, tener una rutina de levantarte y haz trabajo, trabajar 4 horitas o lo que pueda. Hacer vida normal para mí es hacer lo que hacen casi todas las personas, lo que pueden hacer casi todas las personas. Es marcarte unos objetivos, unos objetivos porque... si te pasas to la vida diciendo que estás enferma, estás enferma, al final no haces nada” (P. 14)</p>	<p>Hacer vida normal para mí es tener una rutina, levantarte y trabajar (voluntariado) (P. 14)</p>			
<p>“... te aporta eso, una estabilidad, un compromiso, una obligación... una normalidad, como si trabajaras, igual, te tienes que levantar a una hora, ¿sabes? O sea que bien, me aporta todo eso” (P. 9)</p>	<p>Una normalidad, levantarte a una hora y trabajar (P. 9)</p>			

<p>“... me apetecía hacer cosas fuera de casa y también del centro pues sugerí que me podían buscar un voluntariado, un sitio para ayudar a personas, para estar entretenido (...) yo en un principio pues lo hacía pues para tener el día ocupado, nada más, pues como no se me ocurría otra manera de tener el tiempo ocupado pues yo propuse aquí pues que a lo mejor me podrían buscar un voluntariado (...) Tener la vida ocupada y hacer las cosas por ti mismo para, no sé, para... la vida la tenemos para hacer algo no para estar en el sofá viendo la tele o saliendo solo a beber” (P. 1)</p>	<p>Un voluntariado para tener el día entretenido, tener el día ocupado (P. 1)</p>	<p>Ocupar el tiempo con el voluntariado</p>	<p>(continuación)</p> <p>Teniendo una vida “normal”</p>	<p>(continuación)</p> <p>Tema 4</p> <p>CONTRIBUIR A SENTIRME COMO UNA PERSONA “NORMAL” CON UNA VIDA “NORMAL”</p>
<p>“... para sentirme activa, como para sentirme trabajando, ocupada, no sé, cosas de estas, es que realmente estuve trabajando poco tiempo, pero el estar ocupada es que, vamos, le das un vuelco a la, a la enfermedad” (P. 2)</p>	<p>Al sentirte ocupada le das un vuelco a la enfermedad (P. 2)</p>			
<p>“... las personas tienen que estar ocupadas y no todo es el dinero, no todo es el dinero sino la ocupación también, la distracción. Estar distraído es muy importante para una persona como nosotros los enfermos mentales... Porque no piensas en otras cosas” (P. 18)</p>	<p>No todo es el dinero, sino la ocupación también, la distracción (P. 18)</p>			
<p>“... el voluntariado, pues el comprometerte, me levanto temprano, pongo el despertador, me levanto, me lavo, desayuno y cojo el autobús que tengo que llegar pronto para que los amigos no me estén esperando, cogemos otro autobús” (P. 2)</p>	<p>El voluntariado hace que me levante, me lave, desayune, coja el autobús (P. 2)</p>	<p>El voluntariado y su influencia en otras actividades de la vida diaria</p>		
<p>“... tengo más alegría, me levanto... antes me levantaba a las 12, a la 1, no me daban ganas de fregar los platos, si llevaban 2 días sin fregar que le dieran morcillas... ahora no, ahora los friego cada día, barro en mi casa 40 veces, la friego 40 veces, dejo mi cama hecha... hoy no la he dejado hecha porque venía tarde, pero bueno, cuando llegue ya hago la faena. Pero diariamente hago mi cama, le doy la vuelta a los colchones, cambio cada 3 días las sábanas... me preocupo más por las tareas de mi casa y por la limpieza de mi casa. Antes no era lo mismo” (P. 16)</p>	<p>Preocuparse por las tareas de la casa (P. 16)</p>			
<p>“... en mi caso el realizar... unos voluntariados me supone de que, que yo al principio de mi enfermedad, yo no cogía el transporte público yo solo y ahora me atrevo a cogerlo e irme yo solo por =nombre de la ciudad= y moverme por =nombre de la ciudad= yo solo... Ha influido en el sentido positivo” (P. 19)</p>	<p>Coger el transporte público y moverme por la ciudad (P. 19)</p>			
<p>“... para hacer esto del voluntariado tienes que ser responsable, sentirte responsable, porque si no te lo tomas en serio es una pérdida de tiempo para ti y pa to el mundo (...) y ser responsable pues es eso, aportar tu grano de arena para... para que el mundo vaya un poco mejor” (P. 1)</p>	<p>Tienes que ser responsable, sentirte responsable (P. 1)</p>	<p>Adquirir responsabilidad</p>	<p>Adquiriendo responsabilidad y compromiso</p>	
<p>“... quise pegar un cambio, ser más responsable, más... llevar las cosas con más seriedad entonces me dijeron de entrenar a los niños y yo como quería pegar un cambio, no sé el cambio que quería pegar, solo quería ser más responsable” (P. 13)</p>	<p>Quería ser más responsable (P. 13)</p>			
<p>“... siempre he sido muy responsable, lo que pasa que la enfermedad me ha jugado malas pasadas, pero a mí tener una responsabilidad me va muy bien para mi enfermedad porque ya sé que tengo que hacer algo y lo tengo que hacer y ya está. Y además que pa la enfermedad va muy bien, tener responsabilidades. Con la responsabilidad mejoramos, mejoramos muchísimo” (P. 14)</p>	<p>Tener una responsabilidad me va muy bien para mi enfermedad (P. 14)</p>			

<p>“... el compromiso que tienes con todo esto, con madrugar, con los compañeros, llegar a tiempo, coger un autobús, coger un metro, coger lo que sea, pues es muy positivo, pasar la mañana, luego llegas a casa y tienes otras cosas que hacer, venga rápido tengo que ir a comprar la comida” (P. 2)</p>	<p>Tener un compromiso con todo lo que implica el voluntariado (P. 2)</p>	<p>Adquirir compromiso</p>	<p>(continuación)</p> <p>Adquiriendo responsabilidad y compromiso</p>	<p>(continuación)</p> <p>Tema 4</p> <p>CONTRIBUIR A SENTIRME COMO UNA PERSONA “NORMAL” CON UNA VIDA “NORMAL”</p>
<p>“... no es una obligación porque es voluntariado, vas cuando quieres, pero yo me he comprometido a hacer una cosa y la tengo que hacer. Aparte de que me viene bien a mí, les viene bien a ellos y entonces es como si defraudara a alguien, es tener lealtad, ser leal a algo, que es muy importante, que esas cualidades ya se han perdido, la gente no es leal a las cosas” (P. 9)</p>	<p>Me he comprometido a hacer una cosa y la tengo que hacer, tener lealtad (P. 9)</p>			
<p>“... si te comprometes a algo, pues lo haces. Y responsabilidad... no sé, es que hago las cosas porque quiero hacerlas, es que es tan... tan libre, tan... claro, pues siendo libre, pues te puedes expresar mejor, puedes aportar más, puedes aportar ser tú mismo y... no sé. No sé. Es que es un valor que suma, te comprometes, es como coger responsabilidad, comprometerse a hacer una cosa, pues si dices que vas a hacerla, la haces” (P. 20)</p>	<p>Si te comprometes a algo, pues lo haces (P. 20)</p>			
<p>“... ser voluntario es tener una pequeña obligación, que sin ser obligación te lo tomas como tal, porque estamos malitos y es como un pequeño trabajito que sirve para principalmente, no con ánimo de lucro, pero sirve pa nuestra recuperación. Y eso es verdad, todos los voluntariados sirven pa recuperarte” (P. 15)</p>	<p>Es tener una pequeña obligación, que sin ser obligación te lo tomas como tal (P.15)</p>	<p>Tener una obligación interna, pero no externa</p>		
<p>“... para mí el voluntariado de flamenco es una alegría, para mí me está dando vida, eh... mucha vida, es lo que me está dando vida y es lo que me obliga a venir aquí [al centro de salud mental] (...) me obligo yo misma en el sentido de que me encanta” (P. 16)</p>	<p>Me obligo yo misma porque me encanta (P. 16)</p>			
<p>“...no te obligan a nada y eso es muy positivo, porque ya sería otra mentalidad, hacer un voluntariado con... obligado, digamos, sería ya ir a ese voluntariado con otra mentalidad, decir «joder, ya tengo que venir aquí, porque me obligan y porque no sé qué». No, aquí lo hacen, lo hacen bien, como se debería ser. O sea, no te obligan a nada, te aconsejan y si a ti te interesa y te motiva, lo haces” (P. 20)</p>	<p>No te obligan a hacer el voluntariado, es voluntario (P. 20)</p>			
<p>“... una vez el encargado de todo esto del voluntariado y todo eso, me dijo, dice «joer, pues sería bonito que en esta reunión que vamos a tener, que todos son voluntarios normales menos tú, salieras y dijeras «oye, yo soy voluntario, pero tengo esto.»” (P. 3)</p>	<p>El encargado lo sabe (P. 3)</p>	<p>Conocimiento por parte de las entidades</p>	<p>Decir o no que tengo un trastorno mental en el voluntariado</p>	
<p>“... los demás voluntarios no sé, pero la dirección sí, de hecho, ha sido un proyecto entre ambos grupos que es =nombre del centro de voluntariado= y el =nombre del dispositivo de salud mental= de aquí, de =nombre de la ciudad del dispositivo=, entonces claro, tienen que saberlo” (P. 4)</p>	<p>La dirección lo sabe: proyecto entre la entidad y el dispositivo de salud mental (P. 4)</p>			
<p>“... es increíble porque es que nos quieren y además si yo le cuento a =nombre del responsable del voluntariado en el centro= lo que me ha pasao, me va a decir «hija mía», y no me lo ha preguntao y no me ha pasao nada, ¿sabes lo que te digo? Que no le importa que seamos paranoicos, no sabe si nos han dao el alta o no, no tiene ni idea” (P. 6)</p>	<p>Al responsable no le importa que seamos paranoicos (P. 6)</p>			
<p>“... no le decimos a nadie que somos enfermos mentales, en el voluntariado hay mucha gente y no tenemos por qué, ¿no? Pero si ellos preguntan y surge la conversación «oye pues sí mira, tengo una enfermedad mental». Pero tampoco hay porqué ir clasificándote, ¿no? «Hola soy =nombre del participante= y soy un enfermo mental» ¿no? Pero vamos</p>	<p>Tampoco hay porqué ir clasificándote, pero sí surge tratarlo con naturalidad (P. 2)</p>	<p>No tener que dar explicaciones a los demás</p>		

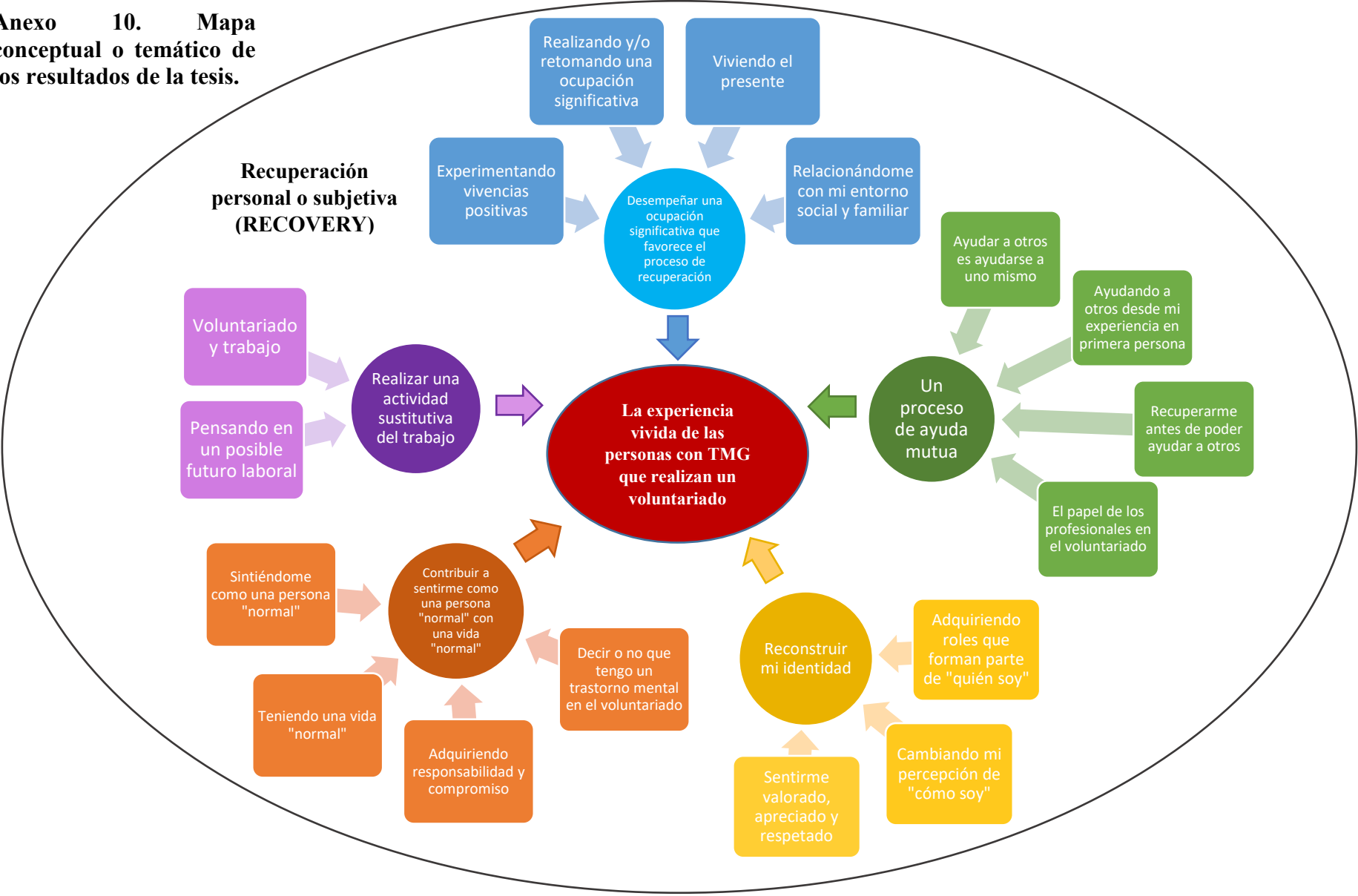
<p>en un momento dado si sale la cuestión, pues bien, «pues mira tengo una enfermedad mental, me ocurre esto» y no tienes porqué sentirte mal” (P. 2)</p>				
<p>“... yo quería seguir en mi línea que era voluntario y punto, no tenía que dar explicaciones a la gente. Se llevarían una sorpresa, ¿no? Porque me conocen y entonces... eh... pues dirían «pues joder, fíjate». Yo creo que les vendría bien para que vieran hasta qué punto una enfermedad mental se puede vivir con ella. Entonces, yo creo que les daría juego a ellos, dirían «joer, increíble, ¿no? No sabemos nada, ¿no? Es como un infiltrao, ahí»” (P. 3)</p>	<p>No tener que dar explicaciones a la gente y pasar desapercibido (P. 3)</p>	<p>(continuación)</p> <p>No tener que dar explicaciones a los demás</p>	<p>(continuación)</p> <p>Decir o no que tengo un trastorno mental en el voluntariado</p>	<p>(continuación)</p> <p>Tema 4</p>
<p>“... para qué decírselo, es un, no sé, es una tontería (...) ellos no lo saben, que no saben que nosotros somos enfermos mentales, pero yo creo que si se lo contaras tampoco le importaría” (P. 9)</p>	<p>Pará qué decírselo, no lo saben, pero no les importaría (P. 9)</p>			<p>CONTRIBUIR A SENTIRME COMO UNA PERSONA “NORMAL” CON UNA VIDA “NORMAL”</p>
<p>“... no lo saben [los niños que reciben el voluntariado], de hecho, como te he comentao, se presentó como nuestro entrenador [uno de los profesionales], o sea yo creo que no lo saben, ¿no? Sería un batacazo muy grande a lo mejor, o quizá no. Pero yo creo que, yo creo que no están preparaos para eso, ya lo comprenderán en unos años seguramente pero ahora yo creo que lo mejor es su felicidad y no enredarles con preguntas complicadas, ¿no?” (P. 4)</p>	<p>Sería un batacazo muy grande o quizá no (P. 4)</p>	<p>Posible reacción de los que lo reciben si lo supiesen</p>		
<p>“... ¿Si lo supieran? Pues... a lo mejor no querían, no querían, ellos... O sí querían o sí quieren. No sé. Pienso yo, que a lo mejor me estoy equivocando en esta contestación, ¿no? Pero... bueno, pues a lo mejor querían o quieren” (P. 8)</p>	<p>Si lo supieran a lo mejor querían o a lo mejor no (P. 8)</p>			
<p>“... solamente lo sabemos el grupo. Si vamos por ejemplo tú, yo, =nombre de dos profesionales sanitarios=, pues solamente lo sabemos esos cuatro (...) [si influiría si lo supiesen en el voluntariado] no lo sé. Puede que sí, puedo que no. A lo mejor, no lo sé” (P. 23)</p>	<p>Puede que influyese o puede que no (P. 23)</p>			

Tema 5. Realizar una actividad sustitutiva del trabajo.

Narrativas	Códigos	Agrupación de códigos / Categorías	Subtemas	Temas
“... yo me siento una persona activa como si estuviera trabajando (...) me veo que soy persona, que me levanto, que trabajo, digamos que no es un trabajo así, bueno, remunerado, no, pero cobro una pensión, claro (...) es un trabajo, que puedes hacer algo por ti mismo y por los demás, que es un trabajo, es casi como un trabajo ” (P. 2)	El voluntariado es casi como un trabajo, pero no está remunerado (P. 2)	El voluntariado: ¿es o no es un trabajo?	Voluntariado y trabajo	Tema 5 REALIZAR UNA ACTIVIDAD SUSTITUTIVA DEL TRABAJO
“... cuando caí enfermo, claro había dejao de trabajar y me sentía que siempre quería trabajar y siempre quería trabajar y claro he visto con el tiempo que no podía trabajar (...) no llega a ser un trabajo, pero hace que tenga que superarme cada día ” (P. 4)	No llega a ser un trabajo, pero hace que tenga que superarme cada día (P. 4)			
“... es como si estuvieras trabajando , pero en una cosa que te gusta, no en una cosa a disgusto (...) un voluntariado es como un tipo de trabajo, igual, que cuesta de hacerlo (...) un voluntariado se juega eso, es igual que el que se juega un puesto de trabajo , sino lo haces bien, a los 15 días te echan a la calle, y si pasas el periodo de 15 días, pues te contratan 10 meses, ¿no? Pues es lo mismo” (P. 16)	Un voluntariado es como un tipo de trabajo (P. 16)			
“... yo cada día me supero, me supero más, superarte más. Me supero. Cuando hago las cosas me voy superando, la enfermedad la tengo, ¿no? Pero bueno ya voy... pal cheque y pa trabajar no estoy, pero pa hacer los cursos y pa hacer el voluntariado sí estoy, sí estoy... sí estoy capacitado (...) yo aquí empecé muy mal, muy mal estaba, pero yo poco a poco he ido mejorando, y quiero estar bien. Yo sé que trabajar no voy a poder trabajar, pero me tengo que dedicar a hacer cosas ” (P. 8)	Para trabajar no estoy, para el voluntariado sí (P. 8)	El voluntariado: una actividad menos exigente que el trabajo		
“... me siento muy orgullosa de mí misma, de poder enseñar lo que yo sé a las demás personas. Me siento bien porque digo mira pues valgo para algo porque yo ahora no puedo trabajar porque un trabajo no lo aguantaría y hago las cosas que me gustan hacer y eso me satisface porque si no haces nada te sientes inútil” (P. 14)	Valgo para algo porque yo ahora no puedo trabajar, un trabajo no lo aguantaría (P.14)			
“... trabajar a lo mejor la cago por ahí , porque ya es una obligación, aunque gane algo de dinero, ya es una obligación y no es igual que un voluntariado . Un voluntariado igual, haces por ir todos los días, si algún día te encuentras mal, pues me tengo que tomar la medicación que ya lo saben los monitores, pero no es tanto como un trabajo (...) en el trabajo, aunque tengas discapacidad yo supongo que te van a exigir un poquito más (...) y eso, un voluntariado trataré de ir los máximos días posibles, pero es una cosa más light ” (P. 15)	En el voluntariado da menos miedo fallar que en un trabajo porque es menos exigente (P. 15)			
“... si el voluntariado este año lo consigo hacer casi todo y eso me va bien, pues a lo mejor puedo mirar el año que viene de trabajar 4 horas (...) Y entonces digo <-pues sí, pues voy a empezar el voluntariado>. Y para no cerrarme las puertas para no empezar a trabajar por si me podía llevar un desencanto al empezar y estar dos días y a lo mejor dos días sin ir, me dicen <-así no puedes venir, dos días sí, dos días no>,” (P. 15)	Probarse en el voluntariado para plantearse trabajar en el futuro (P. 15)		El voluntariado es una forma de probarse o un entrenamiento previo para el trabajo	

<p>“... lo que veo es que el voluntariado está bien para formarnos de cara a la formación laboral, por si el día de mañana puede haber alguna contratación (...) yo al principio, yo al principio decía <yo no quiero trabajar, yo ya no quiero trabajar más en mi vida>, y ahora a través de los voluntariados ha cambiado el chip que yo tenía” (P. 19)</p>	<p>El voluntariado como medio para formarse y plantearse trabajar (P. 19)</p>	<p>(continuación) El voluntariado es una forma de probarse o un entrenamiento previo para el trabajo</p>	<p>(continuación) Pensando en un posible futuro laboral</p>	<p>(continuación) Tema 5 REALIZAR UNA ACTIVIDAD SUSTITUTIVA DEL TRABAJO</p>
<p>“... haces un voluntariado para... para... un prelaboral te preparan para el día de mañana trabajar y eso, o sea para enseñarte, pa estar activo y eso, y enseñarte ya un prelaboral es eso. Antes del trabajo pues te preparan, te preparan antes para, para trabajar. Es como si fuera el, el... un cursillo, pero en prelaboral, es eso” (P. 20)</p>	<p>El voluntariado es un cursillo prelaboral, te prepara para el trabajo (P. 20)</p>			
<p>“... yo ahora si me pongo en el Mercadona a poner cajas no puedo con el peso, pero claro, si mi madre necesitase el dinero yo lo tendría que hacer, pero como tengo la pensión pues le doy la pensión y no me pongo con las cajas” (P. 6)</p>	<p>Influencia de la pensión en volver a trabajar (P. 6)</p>	<p>La pensión como factor a tener en cuenta para volver a trabajar</p>		
<p>“... yo la verdad prefiero trabajar de voluntario que no cobrar dinero, porque ya me conformo con la paga absoluta que tengo, no quiero más trabajo, más trabajo cobrando porque lo que lo hago lo hago por voluntad propia, no para adquirir más dinero” (P. 18)</p>	<p>Conformarse con la pensión y no querer trabajar (P. 18)</p>			
<p>“... yo tengo una paga buena y para qué y para... y para que no me la toquen pues prefiero no trabajar más, en cambio ahora a través de los voluntariados estoy viendo que, puedo ser un poco más realizado, pero cubriéndome la espalda de que, a ver, que, si el día de mañana me sale un trabajo, que no me vayan a quitar la paga. Porque para cobrar, para cobrar menos dinero de lo que estoy cobrando con la paga, pues prefiero no trabajar y adiós muy buenas, tú por tu lado, yo por mi lado y si nos vemos el día de mañana pues tan amigos seremos. Pero... pero que yo no, yo lo que no quiero es perder la paga” (P. 19)</p>	<p>La pensión te da seguridad (cubrirte la espalda) y puede que cobres más que trabajando (P. 19)</p>			

Anexo 10. Mapa conceptual o temático de los resultados de la tesis.



Anexo 11. Auditoría externa tras el proyecto de investigación.

Auditoría externa según los Criterios COREQ.

CONTROL DE CALIDAD PARA ESTUDIOS CUALITATIVOS EN CIENCIAS DE LA SALUD.

Técnica: AUDITORIA EXTERNA por investigador externo

Nombre auditor: Juan Francisco Velarde García

Institución: Escuela Universitaria de Enfermería de Cruz Roja Española. Universidad Autónoma de Madrid

Email de contacto: juanfran.vega@hotmail.com / jvg@cruzroja.es

Título estudio evaluado: La experiencia vivida de las personas con esquizofrenia y otros trastornos psicóticos que realizan un voluntariado: un estudio cualitativo

Autor del estudio evaluado: Jorge Pérez Corrales

Fecha de evaluación: 19/09/2016

Guía/recomendación utilizada: Consolidated criteria for reporting qualitative studies (COREQ): 32-item checklist.

Referencia: Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. Int J Qual Health Care. 2007;19(6):349-357.

No	Item	Guide questions/description	Yes/no	Observations
Domain 1: Research team and reflexivity				
Personal Characteristics				
1.	Interviewer/facilitator	Which author/s conducted the interview or focus group?	No	Aunque todo haría pensar que el autor será el encargado de realizar las entrevistas. No se afirma implícitamente. Sería recomendable recalcarlo
2.	Credentials	What were the researcher's credentials? <i>E.g. PhD, MD</i>	Si	
3.	Occupation	What was their occupation at the time of the study?	No	Sería recomendable detallar la ocupación del autor durante la realización del estudio. En el "apartado de experiencias previas" describe una experiencia de 7 años en la Unidad de Hospitalización breve, junto a su labor como profesor en la URJC, pero no se detalla si durante la realización del estudio su labor la fue asistencial, docente o simultaneo ambas.
4.	Gender	Was the researcher male or female?	Si	
5.	Experience and training	What experience or training did the researcher have?	No	Sería interesante que detallase su experiencia y formación como investigador. En su descripción como investigador enfatiza su labor asistencial y docente, pero en ningún momento hace referencia a su labor investigadora. Acorde a los datos presente en el curriculum que hay disponible en internet podría ponerla de manifiesto, tiene algunas publicaciones, ponencia, además de formación en investigación cualitativa. Sería un aspecto a valorar positivamente por el tribunal.
Relationship with participants				

6.	Relationship established	Was a relationship established prior to study commencement?	SI	A la vista de los datos descritos en la proyecto, se puede interpretar que no existía un conocimiento previo entre el investigador y los participantes dado al muestreo en bola de nieve que se plantea
7.	Participant knowledge of the interviewer	What did the participants know about the researcher? e.g. <i>personal goals, reasons for doing the research</i>	No	No se detalla el conocimiento que los participantes tienen sobre el investigador. Es importante que los participantes conozcan los intereses, objetivos y motivaciones del investigador con el fin de conseguir una mayor implicación. Sería recomendable proporcionar dicha información mediante la hoja informativa que acompañe al consentimiento informado, junto con las explicaciones en primera persona que pudiesen requerir durante el reclutamiento de los participantes
8.	Interviewer characteristics	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? e.g. <i>Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic</i>	SI	
Domain 2: study design				
Theoretical framework				
9.	Methodological orientation and Theory	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. <i>grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis</i>	SI	
Participant selection				
10.	Sampling	How were participants selected? e.g. <i>purposive, convenience, consecutive, snowball</i>	SI	

11.	Method of approach	How were participants approached? e.g. <i>face-to-face, telephone, mail, email</i>	SI	
12.	Sample size	How many participants were in the study?	No	No se detalla el tamaño muestral dado a que el estudio no se ha realizado, no obstante se hace referencia a la saturación teórica de datos.
13.	Non-participation	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	No	No se detalla este dado, dado a que no se realizó el estudio. En caso de que algún participante reúse a participar en el estudio detallar los motivos.
Setting				
14.	Setting of data collection	Where was the data collected? e.g. <i>home, clinic, workplace</i>	Si	Se detalla el lugar y las condiciones en las que se realizarán las entrevista. Valorar la posibilidad de concertarlas en otro lugar donde el paciente pudiese sentirse más cómodo en caso de
15.	Presence of non-participants	Was anyone else present besides the participants and researchers?	Si	Especificar si la entrevista se realizará a solas con el participante o por si el contrario están presentes tercer personas que pudiesen condicionarlas.
16.	Description of simple	What are the important characteristics of the sample? e.g. <i>demographic data, date</i>	Si	
Data collection				
17.	Interview guide	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	SI	Se debe de concretar durante el desarrollo del estudio la pregunta con la que se abre las entrevistas durante la primera fase, junto con el guión de preguntas semi – estructuradas empleadas en la segunda
18.	Repeat interviews	Were repeat interviews carried out? If yes, how many?		Se da la oportunidad de continuar las entrevistas en caso de ser necesario. Valorar la posibilidad de concertar nuevas entrevistas para aclarar informaciones recogidas durante un primer contacto.

19.	Audio/visual recording	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	Si	
20.	Field notes	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?	Si	Detallar si las notas de campo se tomarán durante o después de la entrevistas.
21.	Duration	What was the duration of the interviews or focus group?	Si	Se estima la duración de la entrevistas, debiendo especificarse tras finalización el estudio la duración de cada una de las entrevistas en cada una de las fases y el promedio de las mismas.
22.	Data saturation	Was data saturation discussed?	Si	Se estima la saturación teórica de datos a la hora de delimitar el tamaño muestral. Concretar a partir de qué participante se alcanza.
23.	Transcripts returned	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?	Si	
Domain 3: analysis and findings				
Data analysis				
24.	Number of data coders.	How many data coders coded the data?	No	Pendiente de concretarse tras la finalización del estudio. Se recomienda concretar unidades de significado que conforma temas y subtemas.
25.	Description of the coding tree	Did authors provide a description of the coding tree?	No	Pendiente de concretarse tras la finalización del estudio.
26	Derivation of themes	Were themes identified in advance or derived from the data?	No	No se concreta.
27.	Software	What software, if applicable, was used to manage the data?	No	Detallar si se realizará un análisis manual o apoyado de un software.
28.	Participant checking	Did participants provide feedback on the findings?	Si	

Reporting				
29.	Quotations presented	Were participant quotations presented to illustrate the themes / findings? Was each quotation identified? e.g. <i>participant number</i>	No	Pendiente de definir a la hora de presentar los resultados. Se recomienda el siguiente formato: participante nº, edad, herramienta de recogida de datos. Ej: participante 7, 42 años, entrevista semiestructurada
30.	Data and findings consistent	Was there consistency between the data presented and the findings?	No	Pendiente de definir a la hora de presentar los resultados.
31.	Clarity of major themes	Were major themes clearly presented in the findings?		
32.	Clarity of minor themes	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?		

Recomendaciones: Existen varios ítems que no se pueden valorar hasta la finalización del estudio, es recomendable reevaluar el estudio tras su finalización.

Dr. Juan Francisco Velarde García

Institución: Escuela de Enfermería de Cruz Roja Española. Universidad Autónoma de Madrid

Fecha: 22/09/2016

Auditoría externa según los Criterios SRQR.

CONTROL DE CALIDAD PARA ESTUDIOS CUALITATIVOS EN CIENCIAS DE LA SALUD.

Técnica: AUDITORIA EXTERNA por investigador externo

Nombre auditor: Juan Francisco Velarde García

Institución: Escuela de Enfermería de Cruz Roja Española. Universidad Autónoma de Madrid

Email de contacto: juanfran.vega@hotmail.com / jvg@cruzroja.es

Título estudio evaluado: La experiencia vivida de las personas con esquizofrenia y otros trastornos psicóticos que realizan un voluntariado: un estudio cualitativo

Autor del estudio evaluado: Jorge Pérez Corrales

Fecha de evaluación: 21/09/2016

Guía/recomendación utilizada: Standards for Reporting Qualitative Research (SRQR): 21-item checklist.

Referencia: O'Brien BC, Harris IB, Beckman TJ, Reed DA, Cook DA. Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations. Acad Med. 2014;89(9):1245-1251.

No	Item	Guide questions/description	Yes/no	Observations
Title and abstract				
S1	Title	Concise description of the nature and topic of the study Identifying the study as qualitative or indicating the approach (e.g., ethnography, grounded theory) or data collection methods (e.g., interview, focus group) is recommended	Si	
S2	Abstract	Summary of key elements of the study using the abstract format of the intended publication; typically includes background, purpose, methods, results, and conclusions	Si	Pendiente de concretar tras la elaboración del estudio.
Introduction				
S3	Problem formulation	Description and significance of the problem/phenomenon studied; review of relevant theory and empirical work; problem statement	Si	
S4	Purpose or research question	Purpose of the study and specific objectives or questions	Si	
Methods				
S5	Qualitative approach and research paradigm	Qualitative approach (e.g., ethnography, grounded theory, case study, phenomenology, narrative research) and guiding theory if appropriate; identifying the research paradigm (e.g., postpositivist, constructivist/interpretivist) is also recommended; rationale	Si	
S6	Researcher characteristics and reflexivity	Researchers' characteristics that may influence the research, including personal attributes, qualifications/experience, relationship with participants, assumptions, and/or presuppositions; potential or actual interaction between researchers' characteristics and the research questions, approach, methods, results, and/or transferability	Si	Sería interesante que se detallase si existe alguna relación previa entre el investigador y los participantes que pudiese influir sobre la recogida de información
S7	Context	Setting/site and salient contextual factors; rationale	Si	Se recomienda describir las características de los centros en los que se realizará el estudio en cuanto al perfil de los pacientes tratados y la atención prestada. No obstante

				deberían de ocultar el nombre de los centros con el fin de salvaguardar la identidad de los participantes.
S8	Sampling strategy	How and why research participants, documents, or events were selected; criteria for deciding when no further sampling was necessary (e.g., sampling saturation); rationale	Si	
S9	Ethical issues pertaining to human subjects	Documentation of approval by an appropriate ethics review board and participant consent, or explanation for lack thereof; other confidentiality and data security issues	Si	Se recomienda adjuntar como anexo la aprobación del comité ético de la URJC
S10	Data collection methods	Types of data collected; details of data collection procedures including (as appropriate) start and stop dates of data collection and analysis, iterative process, triangulation of sources/methods, and modification of procedures in response to evolving study findings; rationale	Si	Tras finalizar el estudio concretar las fechas durante las cuales se iniciaron los contactos y se realizó la recogida de los datos.
S11	Data collection instruments and technologies	Description of instruments (e.g., interview guides, questionnaires) and devices (e.g., audio recorders) used for data collection; if/how the instrument(s) changed over the course of the study	Si	
S12	Units of study	Number and relevant characteristics of participants, documents, or events included in the study; level of participation (could be reported in results)	Si	
S13	Data processing	Methods for processing data prior to and during analysis, including transcription, data entry, data management and security, verification of data integrity, data coding, and anonymization/deidentification of excerpts	Si	
S14	Data analysis	Process by which inferences, themes, etc., were identified and developed, including the researchers involved in data analysis; usually references a specific paradigm or approach; rationale	Si	Se recomienda detallar quien participa en el análisis de datos, teniendo en cuenta que se detalla la triangulación entre investigadores como criterio de calidad del estudio.
S15	Techniques to enhance trustworthiness	Techniques to enhance trustworthiness and credibility of data analysis (e.g., member checking, audit trail, triangulation); rationale	Si	

Results/Findings				
S16	Synthesis and interpretation	Main findings (e.g., interpretations, inferences, and themes); might include development of a theory or model, or integration with prior research or theory	No	Pendiente de desarrollar tras realizar el estudio.
S17	Links to empirical data	Evidence (e.g., quotes, field notes, text excerpts, photographs) to substantiate analytic findings	No	Pendiente de desarrollar tras realizar el estudio. Se recomienda que toda afirmación realizada acorde a los resultados se apoye sobre su correspondiente verbatim
Discussion				
S18	Integration with prior work, implications, transferability, and contribution(s) to the field	Short summary of main findings; explanation of how findings and conclusions connect to, support, elaborate on, or challenge conclusions of earlier scholarship; discussion of scope of application/generalizability; identification of unique contribution(s) to scholarship in a discipline or field	No	Pendiente de desarrollar tras realizar el estudio.
S19	Limitations	Trustworthiness and limitations of findings	No	Pendiente de desarrollar tras realizar el estudio.
Other				
S20	Conflicts of interest	Potential sources of influence or perceived influence on study conduct and conclusions; how these were managed	No	Detallar en el apartado de consideraciones éticas la presencia o no de conflictos de intereses con la realización del estudio.
S21	Funding	Sources of funding and other support; role of funders in data collection, interpretation, and reporting	No	Detallar se si cuenta con algún tipo de financiación para la realización del estudio.

Recomendaciones: Se recomienda reevaluar el estudio tras su finalización, mediante la presente escala dado a que hay numerosos ítems que no se puede valorar mediante el proyecto, como es el caso de resultados y discusión.

Dr. Juan Francisco Velarde García

Institución: Escuela de Enfermería de Cruz Roja Española. Universidad Autónoma de Madrid

Fecha: 22/09/2016

Anexo 12. Aprobación del Comité de Ética de la Universidad Rey Juan Carlos. La experiencia vivida de las personas con esquizofrenia y otros trastornos psicóticos que realizan un voluntariado: un estudio cualitativo.

D. José Luis del Barrio Fernández, Secretario del Comité de Ética de la Investigación de la Universidad Rey Juan Carlos,

CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado el proyecto de investigación titulado:

LA EXPERIENCIA VIVIDA DE LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA Y OTROS TRASTORNOS PSICÓTICOS QUE REALIZAN UN VOLUNTARIADO: UN ESTUDIO CUALITATIVO

Con número de registro interno: 040220160616

y considera que:

- Se cumplen los requisitos éticos necesarios del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para los participantes.
- La capacidad del investigador y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

Por lo que ha decidido emitir un dictamen **FAVORABLE** para la realización de dicho proyecto, cuyo investigador principal es **Don JORGE PÉREZ CORRALES** de la Facultad de Ciencias de la Salud de la URJC

Lo que firmo en Mostoles a 11 de abril de 2016

Firmado: D. José Luis del Barrio Fernández

Anexo 13. Aprobación del Comité de Ética de la Universidad Rey Juan Carlos tras la ampliación de los criterios de inclusión. La experiencia vivida de las personas con trastorno mental grave (TMG) que realizan un voluntariado: un estudio cualitativo.



Universidad
Rey Juan Carlos

Rectorado

D. José Luis del Barrio Fernández, Secretario del Comité de Ética de la Investigación de la Universidad Rey Juan Carlos,

CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado el proyecto de investigación titulado:

LA EXPERIENCIA VIVIDA DE LAS PERSONAS CON TRANSTORNO MENTAL GRAVE (TMG) QUE REALIZAN UN VOLUNTARIADO: UN ESTUDIO CUALITATIVO

Con número de registro interno: 2211201610416

y considera que:

- Se cumplen los requisitos éticos necesarios del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para los participantes.
- La capacidad del investigador y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

Por lo que ha decidido emitir un dictamen **FAVORABLE** para la realización de dicho proyecto, cuyo investigador principal es **Don JORGE PÉREZ CORRALES** de la Facultad de Ciencias de la Salud de la URJC.

Lo que firmo en Móstoles, a 12 de Enero de 2017.

Firmado: D. José Luis del Barrio Fernández



Anexo 14. Permiso de la entidad participante: Grupo Exter S.A.



El Centro de Rehabilitación Psicosocial (CPPS), Centro de Rehabilitación Laboral (CRL) y el Equipo de Apoyo Social Comunitario (EASC) de Móstoles, gestionados por la Empresa Grupo EXTER, S.A., expresan su conformidad para participar en el Proyecto de investigación "La experiencia vivida de las personas con esquizofrenia y otros trastornos psicóticos que realizan un voluntariado: un estudio cualitativo", llevado a cabo por D. Jorge Pérez Corrales y el Dr. Domingo Palacios Ceña pertenecientes al Departamento de Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Rehabilitación y Medicina Física, de la Universidad Rey Juan Carlos de Móstoles.

Sin más y para que conste a los efectos oportunos,

Móstoles, 28 enero 2016



Fdo. Paloma Martínez Heras
Directora CRPS, CRL, EASC Móstoles

Anexo 15. Permiso de la entidad participante: Fundación El Buen Samaritano.



C/ Matilde Hernández, 97-99
28025 MADRID
Tel: 914620739 Fax: 914627275

El Centro de Rehabilitación Psicosocial (CRPS) y el Centro de Día (CD) de Carabanchel, gestionados por la Fundación "El Buen Samaritano", expresan su conformidad para participar en el Proyecto de Investigación "La experiencia vivida de las personas con trastorno mental grave que realizan un voluntariado: un estudio cualitativo" llevado a cabo por D. Jorge Pérez Corrales y el Dr. Domingo Palacios Ceña pertenecientes al Departamento de Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Rehabilitación y Medicina Física, de la Universidad Rey Juan Carlos.

CIF: G-82184615

Sin más y para que conste a los efectos oportunos
En Madrid con fecha 21 de Noviembre de 2016

Fdo.: Diego Pulido Valero
Director CRPS / Centro de Día "Carabanchel"

Inscrito en el Registro de Instituciones Religiosas, nº 157-56 (F. Ministerio de Justicia)



Anexo 16. Permiso de la entidad participante en el estudio: Instituto de Neuropsiquiatría y Adicciones del Parc de Salut Mar.



El Servicio de Rehabilitación Comunitaria Salut Mental de adults Martí i Julià (SRC), que pertencce a los centros asistenciales Dr. Emil Miró del Instituto de Neuropsiquiatría y Adicciones del Parc de Salut Mar (PSMAR), expresó su conformidad para colaborar en el Proyecto de Investigación "La experiencia vivida de las personas con trastorno mental grave que realizan un voluntariado: un estudio cualitativo" a fecha de 3 de enero de 2017. Dicho proyecto está siendo realizado por D. Jorge Pérez Corrales y el Dr. Domingo Palacios Ceña, pertenecientes al Departamento de Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Rehabilitación y Medicina Física de la Universidad Rey Juan Carlos.

Sin más y para que conste a los efectos oportunos:

Fdo: Víctor Frías
Director del Centro Dr. Emil Miró
INAD-PSMAR

En Santa Coloma de Gramenet, a 18 de abril de 2018.

Anexo 17. Permiso de la entidad participante: Hermanas Hospitalarias.



La Comisión de Investigación de la Línea de Rehabilitación Psicosocial constata que las subsanaciones y rectificaciones que, a petición de la misma, fueron demandadas con respecto al proyecto *"La experiencia vivida de las personas con trastorno mental grave que realizan un voluntariado: un estudio cualitativo"* fueron llevadas a cabo en el mes de enero de 2017 por parte de su investigador principal Jorge Pérez Corrales, quedando dicha comisión conforme con las mismas y, por lo tanto, autorizando la participación en el estudio en dicha fecha.

Madrid, a 17 de Abril de 2018

Fdo.: Dr. Carlos Rebolleda Gil
(Responsable del área de investigación de la Línea de Rehabilitación Psicosocial
Hermanas Hospitalarias)

Anexo 18. Ampliación de resultados en profundidad.

Tema 1. Desempeñar una ocupación significativa que favorece el proceso de recuperación.

Subtema 1.1. Experimentando vivencias positivas.

“... [el voluntariado] **le da sentido a tu vida**, si no fuera el voluntariado pues habrá que buscarse otra manera, otra manera de **sentirse realizado** (...) para **seguir avanzando** a lo largo de la vida desde que naces hasta que mueres tienes que **darle sentido a la vida** y hacer lo correcto mirando a tu alrededor, saber lo que tienes que hacer y cómo puedes hacer que los demás se sientan más felices. Todo se centra al final en **ser felices** con uno mismo. Para eso uno quiere **sentirse realizado** para... **ser feliz** con lo que tienes, con lo que haces... con lo que eres más bien” (P. 1, 42 años, entrevista no estructurada).

“... hace que digas <<bueno, he sufrido mucho, pero vale más el estar con niños que te curan, o sea, es que te curan>> (...) al intentar superarte cada día, pues esa **felicidad** que sacas de ese día que vas al voluntariado pues todo se magnifica, al salir **feliz** y contento hace que todo se traslade incluso a donde vivo y a todo (...) yo creo que este voluntariado ha sido lo que me ha curado, me ha curado en el sentido de interacción con las demás personas y de comprensión de otras personas, **me ha hecho ser más fuerte**, me ha hecho ser más comprensivo y más fuerte” (P. 4, 43 años, entrevista no estructurada).

“... ves **pasar el tiempo positivamente**, no como si se te tragaran los años y no consiguieras hacer nada porque estás todo el día en la cama (...) Eso con el voluntariado ni se te ocurre, lo tomas o lo dejas, no puedes andar con tonterías. Vas. Vas bien, entonces es muy importante (...) Me aporta todo, me aporta que **te sulibella**. Es increíblemente positivo cuidar a alguien. (...) Pues es posible, es verdad, es la pura verdad, es la ocupación por la ocupación, el trabajo por el trabajo, el voluntariado por el voluntariado. Es la realidad que es bueno, bonito y barato, es que es eso, es increíble, **es maravilloso**, es una de las mejores cosas que te puede pasar. Increíble” (P. 6, 56 años, entrevista no estructurada).

“... me aporta **bienestar** porque estoy más relajada, **me relaja** mucho estar en la perrera (...) como estoy ayudando a los animales que me gustan mucho, pues es una labor que me gusta, que **me llena** (...) **me siento más feliz**, más feliz (...) llego a casa y digo <<qué

bien, he sacado a pasear a los perros>>, les he ayudado un poco a estar más relajados también ellos” (P. 7, 46 años, entrevista no estructurada).

“... una sensación agradable es como cuando tomas un buen vino, que **te sientes satisfecho, realizado** (...) tienes paz, tienes un poco de **paz espiritual** que a lo mejor no tienes en otro momento. O sea, **te relaja, te ayuda y te sirve también de ver un futuro**. Que ahora la vela sopla a favor y prestar un poco de atención para la vela no cambie el sentido del viento (...) Te genera a ti **expectativas** que yo desconocía... **me enriquece**, me, me da paz también. Con los problemas que tengo genéricamente por otros motivos pues **me libera, me equilibra**, y bueno, y pienso seguir así mientras pueda y, y me aporta inquietud... el voluntariado influye en **hacerte más fuerte**. El saber dónde puedes llegar” (P. 10, 63 años, entrevista no estructurada).

“... luego lo haces todo con mayor **ilusión**. Pues si sales... y está uno amargao y cuando uno tiene un día triste pues todo te sale un poquito mal, pero si sales contento de haber estado con los animales, pues luego todo lo haces con mayor **alegría**, con mayor ilusión, afrontas la vida con mayor coraje, con mayor alegría, con mayor **satisfacción** (...) y cuando se te olvida eso, que se te quita, pues **te sientes liberado**, te sientes libre, te sientes **una persona positiva**, te sientes mejor porque **al no sentirte con la enfermedad pues te sientes con alas**” (P. 11, 54 años, entrevista no estructurada).

“... me aporta compañerismo, me aporta **felicidad**, me aporta levantarme por la mañana y tener cosas que hacer, no estar to el día <<ay qué hago, no sé qué hacer, no sé qué hacer>>, me aporta mucha felicidad porque me siento útil... Me pongo muy feliz porque me siento mucho mejor conmigo misma y me siento súper bien porque yo puedo hacer, yo sé que puedo, **valgo mucho** (...) me da mucha felicidad transmitir lo que yo siento con el baile a otras personas. Y yo creo que pa la mente y para el cuerpo va muy bien. Esta sensación es muy bonita porque salgo alegre, contenta. **Salgo alegre, contenta**, estoy haciendo cosas que me gusten, expreso la música con todo mi cuerpo (...) me va muy bien pa mi enfermedad porque me da alegría, tengo más **seguridad en mí misma**, porque yo era una chica que me encerraba mucho en mí misma y en los problemas y eso me evado un poco... El voluntariado ha influido en **organizarme**, por ejemplo, coger mis cosas, irme y hacer la clase, y estar más organizada. Y también que me gusta mucho lo que hago (...) y hacer sentir a la demás gente con la música lo que yo siento, lo que llevo dentro, hacerlo sentir a los demás pues me llena como persona, me llena (...) y yo soy una persona que agradezco todo y para mí poder hacer esa actividad, **me llena**

*como persona, me llena. Sí. Yo creo que sí, que me llena y **me da motivación** para... para apuntarme a un gimnasio... para hacer más cosas” (P. 14, 40 años, entrevista semiestructurada).*

*“... pues **viento en popa**, que te empuja hacia adelante... Cuando estás andando y hay mucho viento que de golpe y porrazo cambia el viento de dirección y te empuja de cara pues tienes que ir empujando y el viento te empuja hacia aquí y tú vas empujando y te cuesta andar... Pues **el voluntariado es que el viento te empuja a tu favor**, viento en popa es que te empuja a tu favor, yo lo veo así, o sea que, que te va todo bien. Aunque a veces el viento como cambia de dirección, pues la vida es así” (P. 17, 47 años, entrevista semiestructurada).*

*“... el voluntariado me aporta, es que no sé qué decirte, yo te garantizo que me aporta **sensaciones muy buenas**. Me aporta sensaciones muy buenas porque, porque... yo no lo había vivido en... llevo 3 años en el centro o 4 y no lo había vivido hasta este año, **me aporta sensaciones muy bonitas, sensaciones preciosas**” (P. 18, 48 años, entrevista semiestructurada).*

*“... me ayuda a mi enfermedad y me ayuda personalmente, **a sentirme mejor y con más fuerza pa luchar contra la enfermedad**. Claro, recoger todo lo que sea positivo es bueno, para la lucha contra la enfermedad y personalmente (...) Aporta mucho, la verdad. Te cambia la vida (...) si haces una cosa que te gusta, y a mi hacer voluntariado, el voluntariado que hago me gusta, pues claro que **eres más feliz**. Pues por lo que te he dicho, por lo que aportas y por lo que recibes, y to lo que sea sumar es bueno, te hace sentir más feliz. Y el voluntariado es como una... **una pieza importante en mi vida**. Una gran pieza importante, me aporta muchos puntos positivos a mi vida. Y se siente uno bien... Pues afecta en todo. **Si uno está feliz, hace incluso mejor las cosas, con más ganas**” (P. 20, 37 años, entrevista semiestructurada).*

*“... **me relaja** muchísimo... me hace... **me encuentro feliz** con =nombre del animal=, el gatito de allí le llamo =nombre del animal=. Los perros también, en cuanto ven que venimos, que abren la puerta, vienen a recibirnos, son muy cariñosos (...) Y es una experiencia muy bonita, porque estaban contentísimos, estaban muy bien (...) te dan mucho cariño, para mi =nombre del animal= que me haga los ronrones, me demuestra que me quiere, que me... pues eso, que... que me ayuda. **Me ayuda a estar bien**. Sobre todo, eso, me ayuda a estar bien” (P. 21, 59 años, entrevista semiestructurada).*

Subtema 1.2. Realizando y/o retomando una ocupación significativa.

“... lo único que sé hacer es lo que hago, la **música, lo que más tiempo dedico** y lo que **he estudiado siempre**. Entonces el poder **ofrecérselo a alguien** que tiene ganas de aprender a tocar una guitarra pues me parece genial, me gusta mucho” (P. 3, 43 años, entrevista no estructurada).

“... yo bien, bien, yo bien porque **los perros me gustan mucho** (...) ya lo que es voluntariado sí porque es una cosa que, yo por ejemplo como tengo perro, bueno como he tenido perro, sé... tengo experiencia y sé cómo, como hay que tratarlos (...) Me hace sentir bien, me hace sentir eh... pues muy contento y me gusta que, que tanto él como yo disfrutemos de, del paseo (...) **el ir al voluntariado es por eso porque, por ellos porque me gustan los perros** (...) **Lo hacemos porque nos gusta y nos gustan los animales**” (P. 5, 36 años, entrevista no estructurada).

“... pues muy buena [experiencia] porque **a mí los perros me gustan mucho y los animales me, me gustan muchísimo** (...) como estoy ayudando a los animales que me gustan mucho, pues es una labor que me gusta, que me llena” (P. 7, 46 años, entrevista no estructurada).

“... yo apporto y quiero... otro voluntariado pues no lo sé si lo podría hacer, de otra cosa, pero de momento **estoy con los niños en el ajedrez, pero me gusta, me gusta**. Porque tengo sobrinos, ¿no? Y a lo mejor un día de estos pues los enseño, los enseño a mis sobrinos a jugar al ajedrez” (P. 8, 44 años, entrevista no estructurada).

“... porque es deporte (...) y es una cosa que quiero... **siempre me ha gustado el deporte, jugar al fútbol** y eso (...) Yo pienso en mí, yo cuando voy allí pienso en mí, en entrenar a los niños, yo le hago caso al que si me dice <<tú el jueves tienes que estar allí>>, pues yo voy pa allí y ya está. Y voy con la... como un día guay, como un día positivo, venga va que hoy entreno a los niños, voy a pasármelo bien yo, **voy a disfrutar y que disfruten ellos** y que sea un día guay para mí y para ellos y ya está” (P. 13, 30 años, entrevista semiestructurada).

“... como **no podía hacer las cosas que hacía antes, después de la recaída tan fuerte** que tuve, pues **estaba muy encerrada en mi misma**. No sé, era como una sensación de tristeza, de mucha tristeza, me estaba apagando como una vela y **ahora venir a** [nombre del centro

donde realiza el voluntariado] **a hacer la clase de gimnasia**, las clases que hacemos todas las clases y todo, pues **me da alegría** (...) le pongo mucha alegría al baile y eso se transmite, la alegría se transmite, lo mismo que si está uno triste transmite la tristeza, pues **yo transmito la alegría con el baile porque es lo que más me gusta hacer** (...) me gusta transmitir lo que siento con la música y siempre, siempre, siempre, con la música, siempre. **He superao todo lo que me pasa en esta vida que no ha sido poco con la música**” (P. 14, 40 años, entrevista semiestructurada).

“... para mí ha sido mi vida. **Ha sido mi vida** porque la verdad yo no esperaba volver [comienza a llorar] a bailar, pues qué desilusión, ¿no? No esperaba volver a bailar nunca más, nunca más... Para mí es **una alegría de volver a empezar a bailar**, aunque sean personas como yo, aunque tengan su grado de enfermedad, no tienen nada de que ver para que haga un ejercicio, para que haga un voluntariado... Para mí el voluntariado de flamenco es una alegría, para mí me está dando vida, eh... mucha vida, es lo que me está dando vida y es lo que me obliga a venir aquí [al centro de salud mental] (...) Yo **he estudiado muchos años** para llegar a realizar lo que he estudiado y por eso el venir aquí y darme otra vez la alegría del baile me están dando vida (...) **volver a empezar en el baile es como volver a nacer, es empezar a vivir de nuevo**” (P. 16, 47 años, entrevista semiestructurada).

“... es una buena experiencia porque yo **he trabajado de administrativo** en algunos sitios y ya tengo algunas nociones de informática. **Tengo nociones de informática** y entonces no me es muy complicado manejar los ordenadores de la biblioteca (...) pues muy bien, muy bien porque a mí es una cosa que **me gusta mucho la informática**” (P. 18, 48 años, entrevista semiestructurada).

“... y está muy bien... El voluntariado como... que sea feliz, pues que si haces una cosa que te gusta, y a mi hacer voluntariado, **el voluntariado que hago me gusta**, pues claro que eres más feliz” (P. 20, 37 años, entrevista semiestructurada).

“... me motivó el voluntariado, porque **me gustan mucho** [los animales]. Yo he vivido en un pueblo con perros, gatos, gallinas, conejos, perros... patos en verano. **Hemos tenido muchos animales**” (P. 21, 59 años, entrevista semiestructurada).

“... la experiencia para mí es maravillosa. Me gusta el contacto con los animales (...) Estar siempre en contacto con la naturaleza, que **a mí siempre me ha gustado desde crío conocer mejor a los animales**, tratarlos como debemos de tratarlos, hacer un trabajo

para que los animales estén como deben de estar. Que no estén ahí abandonados los pobres. Que no estén... solo custodiados por los que trabajan allí, sino que estén bien alimentados, bien aseados, las cosas aseadas... eso lo hacemos nosotros. Para mí es divino” (P. 23, 48 años, entrevista semiestructurada).

Subtema 1.3. Viviendo el presente.

*“... pues de esto de, de que como te aíslas, como en tu mente va dirigiéndote a un aislamiento, ¿no? Porque estás ahí con tu cabeza, que no comprendes bien lo que dices o lo que piensas y tal, pues este aislamiento pues lo... **con el voluntariado lo frustras**, lo frustras del todo, ¿no? **Te concentras en ellos, no te aíslas**, te confías a otros también (...) cuando vengo en el autobús me pasa muchas veces Estás... mientras que llegas de una parada a otra, la mente vuela. Que si la hora que es, voy a llegar tarde, el tráfico que hay, yo que sé, y entonces el cerebro digamos que uno como el mío a lo mejor empieza a oír voces o yo que sé, **no está realmente en el aquí y ahora**, ¿no? Que te estás preocupando de una cosa, pero como te vas por todos los laterales, ¿no? O sea, **te vas a otros pensamientos que no tienen nada que ver con el momento**, entonces como estás atendiendo a unas personas, yo por lo menos estoy intentando en este momento ser útil a esas personas, pues me ayuda mucho, claro.... **Cuando estoy en el aquí y ahora me siento muy bien**, claro, muy bien, **porque estoy concentrada** (...) Me siento muy bien (...) es una lucha, estoy luchando, es por mí, estoy venciendo mis miedos, **estoy venciendo todo este momento de incertidumbre que pasa por mi cabeza** y me encuentro bien, aquí, ahora, en este momento” (P. 2, 52 años, entrevista no estructurada).*

*“... que es real, es que real habría que buscarlo en el diccionario, porque te diría una cosa, es real como la vida misma (...) **es una actividad que tú tienes constancia de que está pasando**, no te lo imaginas ni oyes cosas de otras personas. Es la pica en Flandes que yo te decía, es una cosa normal y corriente, real, que es muy positiva y muy al alcance de mi mano, o sea sé hacerlo muy bien, entonces estoy muy contenta, **ni tengo ansiedad, ni estrés, ni malos pensamientos**, ni preocupación de voces, no tengo nada, es... estas gafas están aquí y son así [coge unas gafas de encima de la mesa] con estas dos patillas, con los sujetadores de las narices e inmóviles. Eso es el voluntariado, esas gafas o esto que está más lejos todavía pero que también es el voluntariado [señala y coge diferentes objetos de encima de la mesa]. Un paquete de pañuelos de papel, aquí*

tenemos más papeles, ahí un móvil, eso es el voluntariado, saber que estás en la verdad por la verdad, eso es muy importante” (P. 6, 56 años, entrevista no estructurada).

*“... pues estar... **olvidarte de cosas y estar pendiente de la clase.** Si te vienen malas ideas te las quitas de la cabeza y estás pendiente ahí de... y eso es lo que hago yo. Estoy pendiente la hora y media, o si es hora y cuarto, el tiempo que sea. **Quitarme los malos rollos de la cabeza que me vengan y estar concentrao** ahí con los niños. Es, se puede hacer bien, es una hora y media cada viernes. Yo pongo mí... yo intento poner lo mejor que yo puedo hacer, poner lo mejor” (P. 8, 44 años, entrevista no estructurada).*

*“... esta enfermedad, esta esquizofrenia pues tiene pensamientos que son de cosas de pensar en cosas pues... que no tienen sentido o cosas, tonterías o que te duele la cabeza... porque yo muchas veces pues me duele la cabeza y voy a allí y me dolerá la cabeza por la mañana antes de ir, sin embargo, llego allí y a lo mejor le doy un abrazo a un perro y estoy con el perro y se me pasa el mareo. Y te duele la cabeza de pensar en cosas, de cosas raras... como te diría yo, pues no sé... cosas raras... o no cosas raras, sino cosas que no tienen sentido (...) **no estás pensando cosas raras, te olvidas un poco de la enfermedad, te olvidas un poco de pensar tanto, de darle tantas vueltas, te olvidas...** porque esta enfermedad también le das muchas vueltas a las cosas, le das a todo vueltas, y por qué esto y por qué lo otro y por qué tal y por qué lo otro. Y en ese momento que estás ahí que tienes con autoestima pues parece que **la mente se te evade de problemas, se te evade de...** es como fumarse un cigarro, parece que te evades un poco y se te olvida... te sientes mejor mentalmente... Una alegría muy grande, porque tó el tiempo ahí machacándote la cabeza <<bu, bu, bu!>> [hace un movimiento con la mano como si tuviese un martillo y se diese golpes en la cabeza] **como si fuera un martillo y de repente dejan de martillearte, pues sientes una liberación”** (P. 11, 54 años, entrevista no estructurada).*

*“... cuando estás en un taller **hay que pensar en el trabajo, la enfermedad fuera, dejarla en el cajón.** La enfermedad que es lo negativo, todo eso, la medicación, que es lo negativo, que a nadie le gusta tomar medicación, hay que poner en un cajón cerrado y cuando estás en el taller, cuando estás en el taller, no. Hay que pensar lo que vamos a hacer, en el trabajo” (P. 12, 62 años, entrevista semiestructurada).*

*“... ya no piensas tanto que... que estás enferma y... y está muy bien. Porque a mí me dolía mucho la parte esta izquierda de la cabeza, pero **cuando estoy entretenida se me pasa***

el dolor. El dolor cuando estoy entretenida no es tanto, ¿sabes?... Yo por ejemplo siempre estoy pensando en lo que me pasa a mí, que me duele la cabeza, que estoy muy despistada, se me pierden las cosas, no sé las cosas dónde las dejo y... haciendo la clase de aerobio, ya no pienso tanto en la enfermedad y estoy más entretenida. No pienso tanto en la enfermedad... Antes era comerme el coco todo el día. No podía frenar, el pensamiento no lo podía frenar y daba vueltas y vueltas y vueltas a lo mismo. Y ahora no, ahora con la medicación y las clases que hago y todo, mi mente está más tranquila. Sí... influye mucho porque es un rato que no pienso en nada, no pienso en los problemas que hay en casa ni nada, y lo hago y ya está. Y me voy feliz y contenta y ya está” (P. 14, 40 años, entrevista semiestructurada).

“... a mí por ejemplo me ha ayudao a quemar medicación... En que no te afecte, en que no te afecte la med... aunque sí que te hace, pero no te afecta la medicación, que te deja lelo, que te domina, que tú incluso quieres dominar la medicación, quemándola y haciendo cosas, porque si no haces nada, todas las medicaciones creo que te dominan, ¿eh? Todas. Y vicio y todo lo que sea. Como te quedes estático, en un sitio, o en la habitación durmiendo o lo que sea, no es igual que si te estás moviendo, que si estás despierto, que si estás haciendo una cosa (...) Ayuda a quemar medicación, todo lo que te esfuerces, todo lo que te esfuerces ayuda a quemar medicación o a desarrollarla, ¿sabes? A que tu coco piense en la actividad que estás haciendo, ¿sabes? No pienses en ninguna otra cosa na más que en la actividad que estás haciendo, hacerla bien y luego cuando vayas a hacer otra cosa, pues a otra cosa mariposa” (P. 15, 46 años, entrevista semiestructurada).

“... estoy por el trabajo, no estoy pensando en las musarañas, que por cierto es un animal. No estoy pensando en otras cosas, estoy pensando en el trabajo porque si pensara en otras cosas pues entonces no haría bien el trabajo” (P. 17, 47 años, entrevista semiestructurada).

“... cuando estás distraído, pues... eh... cuando estás distraído, cuando estás ocupado no piensas en el futuro, piensas en el presente, no piensas en el pasado ni en el futuro, piensas en el presente... Pensar en el presente es tirar pa delante con todo lo que se tenga que hacer, tirar pa delante con todo lo que se tenga que hacer” (P. 18, 48 años, entrevista semiestructurada).

“... porque si no estaría tó el rato pensando si... si yo, si yo, por ejemplo, estoy en un sitio y estoy trabajando, estoy pendiente de hacer mi trabajo y mi trabajo en... como se diría esto... lo mejor posible. Entonces **la mente la tienes ocupada**. En cambio, si uno está, está quieto que no hace nada, pues entonces la mente la tienes pensando en muchas cosas al cabo del día. Entonces yo prefiero estar pa arriba, pa abajo, pa arriba, pa abajo y así la mente la tengo ocupada y no pienso en otras cosas” (P. 19, 39 años, entrevista semiestructurada).

“... porque vives una vida positiva, pues eso afecta a la enfermedad pues... pues que **tienes menos, menos brotes**, y los que tienes son menos... **de menor intensidad**. Claro, si te quedaras en casa, estuvieras con una vida negativa y... ¿sabes? Pues estarías super amargado. Ayuda mucho el voluntariado... Y la enfermedad, pues, pues... a veces te limita, a hacer tu voluntariado, pero lo sigues haciendo. Pues eso, muy positivo... Es como un ciclo, hay a veces que estás bien, y hay a veces que estás mal. Y... pues si estás de brote, pues ves las cosas más negativas, ves las cosas más... todo lo ves negro, todo lo ves no sé qué... pero digamos que, **al ir al voluntariado, contrarrestas esta situación**, ¿sabes lo que te quiero decir? Que suma. Aunque estés de brote, sean con una mente muy negativa y todo eso, que es todo negativo, el voluntariado contrarresta esto, sumando, haciendo cosas positivas. Pues estar activo, si hay días que, a lo mejor hay días que no puedes aportar tanto a los compañeros, ¿no? Pero aun así lo haces, aun estando mal lo haces, y todo eso va sumando, va sumando y quieras que no **el brote así, esto, pues es más llevadero**. Porque vas contrarrestando con cosas positivas” (P. 20, 37 años, entrevista semiestructurada).

“... **allí no tengo alucinaciones**, por ejemplo. Ninguna alucinación... El espíritu, tengo un espíritu... Que me hace hacer gestos y todo eso. Pero allí me olvido del espíritu... Porque estoy centrado. **Estoy centrado, centrado en el trabajo**. Por ejemplo, si estoy barriendo pues ya no estoy con el espíritu. O estoy... quitando hierba... Luego sufro, pero bueno da igual. Vale la pena... Por el espíritu, pero no le hago caso... me olvido del espíritu... Es positivo... Un poco me olvido de aquí, me olvido de aquí, del espíritu y de tó. Estoy centrado allí. Luego sufro, pero ya estoy acostumbrao. Pero es con alegría, lo hago con alegría, vale la pena. Lo agradecen mucho los burros (...) Olvidarme de la enfermedad. Y poco más... Porque **si estoy haciendo algo no estoy pensando en enfermedad ni en cosas raras, estoy con lo que estoy**” (P. 23, 48 años, entrevista semiestructurada).

Subtema 1.4. Relacionándome con mi entorno social y familiar.

Entorno social.

“... los compañeros, los otros voluntarios, el **conocer a otras personas también** (...) ¿Qué te hace sentir importante? Pues todas estas cosas, todos estos pequeños detalles de **conocer a otros voluntarios, los compañeros, mantener también conversaciones con ellos, ser voluntaria te hace pues un poquito más grande tu ambiente, ¿no? Otras personas, otros pacientes, otros voluntarios... te abre tu mundo** (...) Lo que compartes, que si hablas un poquito con =nombre de una voluntaria=, otra voluntaria y tal, todo esto a tu alrededor construye también, te agranda un poco la visión, **te agranda la posibilidad de conocer a otras personas**, te construye también, te amplía tu visión del mundo (...) Me aporta **amistad**, me aporta **amigos**” (P. 2, 52 años, entrevista no estructurada).

“... yo creo que este voluntariado ha sido lo que me ha curado, me ha curado en el sentido de **interacción con las demás personas y de comprensión de otras personas**, me ha hecho ser más fuerte, me ha hecho ser más comprensivo y más fuerte” (P. 4, 43 años, entrevista no estructurada).

“... me ha confirmado el voluntariado que tengo buenos **amigos**, porque =nombre de tres voluntarios= y yo somos amigos ya para siempre. Nos hemos visto pero es que esto nos ha confirmado nuestra **amistad**. Eso por un lao, que mis amigos son muy buenos amigos (...) entre =nombre de otra voluntaria= y yo **hay una relación muy buena** y no se estropea por ahora, no creo que se nos estropee. Nos vemos los domingos, nos vemos los viernes, nos vemos los lunes y estoy preocupada, pero en todo caso si las dos queremos seguir siendo **amigas** podemos, porque lo hacemos bien” (P. 6, 56 años, entrevista no estructurada).

“... tenemos amistad, **tenemos amistad de vernos** y a veces quedamos para tomar algo [con otros voluntarios] (...) influye en que **me siento más acompañada** y... mejor, porque hablar y eso pues es bueno (...) tomamos un café en un bar y luego nos vamos a casa. Bueno, un café o dos (...) es que no estás sola, que sabes que tienes a quién puedes saludar y... siempre hay gente que... que te ayuda a no estar sola y eso, es muy bueno, porque yo soy muy... **es muy difícil echarse un amigo y lo he conseguido, me veo que**

*soy capaz de hacer amistades, antes creía que no, pero sí soy capaz (...) te quitas el corte, la vergüenza, las inseguridades, que te cohíben, te hacen echarte pa atrás, **conoces gente**. Y ellos se acercan a ti, te hablan y entonces ya te pones tú a hablar y te olvidas de las inseguridades y eso. Porque ellos mismos empiezan a hablarte, aunque no seas tú (...) **se desconecta una de la soledad** y, y eso, **conoces gente**, estás con animales, te entretienes... y **la soledad desaparece**. Pero bueno que la soledad también se necesita” (P. 7, 46 años, entrevista no estructurada).*

*“... aquí he hecho muy buenas **amistades**, desde que estoy... y no quiero perderlas, no quiero perderlas porque son muy buenos amigos (...) tú las amistades las eliges tú. Yo las amistades las elijo yo, las amistades. Y **aquí he hecho buenas amistades**” (P. 8, 44 años, entrevista no estructurada).*

*“... para mí... es **abrirte a otras personas**. No contarles lo que te pasa, les cuentas cosas que trascendentales, sin importancia, a lo mejor les cuentas cosas de tu familia o les cuentas cosas... pero vamos, para mí, pues ha sido importante (...) No sé, son más abiertos yo creo [otros voluntarios], aunque yo soy muy abierta ya, ¿sabes? Pero otra vez que fui... no sé, me quedaba cortada, no, no seguía la conversación. También te digo que era al principio y yo soy muy abierta y hablo mucho, ¿no? **Soy muy sociable**. Eso es lo que se necesita también en un voluntariado, ¿no? Pero... ya te digo, bien. A mí el voluntariado me ayuda mucho” (P. 9, 51 años, entrevista no estructurada).*

*“... en el voluntariado **conoces a gente, hablas con la gente**, tienes que hablar, tienes que preguntar, tienes que indagar, todo eso es gracias al voluntariado (P. 10) tengo relaciones eh... afectivas, pero **en la vida privada mía no nos vemos**. O sea, **nos vemos aquí y puntualmente** si nos juntáramos por la calle nos tomaríamos una cerveza, pero ellos tienen su vida y yo la mía. No quedamos al cine, para ir a ver cine ni a merendar a casa de uno, de momento no. Llevamos, cada uno tenemos nuestra vida, la relación te digo porque se hace un poco más estrecha pero dentro de unos límites claro” (P. 10, 63 años, entrevista no estructurada).*

*“... intentamos sí, ser amigos sí, compañeros. Amigo, amigo, amigo, **amigo... no**. Porque a lo mejor cojo el alta y no los veo más o aquella persona coge el alta y no me verá más. Compañerismo, **compañerismo sí**” (P. 12, 62 años, entrevista semiestructurada).*

*“... la verdad que me siento súper bien haciéndolo. Me siento súper bien porque yo siempre he sido una chica que me he relacionao mucho con los demás, entonces **a raíz de que caí***

*enferma no me he relacionao con nadie y no era yo (...) y ha influido en darme felicidad, en no estar sola todo el día, porque yo me encerraba en mí misma a estar sola y a lo mejor me iba a tomar una Coca-Cola sola, me iba al cine sola... y **estar todo el día sola tampoco es bueno**... ¿Tú sabes cuando quieres dormir, dormir y que... como alejarte del mundo, no saber nada del mundo? Y hacer voluntariado me hace sentir pues **que estoy en comunicación con la demás gente y me relaciono**” (P. 14, 40 años, entrevista semiestructurada).*

“... **amigos ya es un nivel superior**, porque dos días que llevo ahí, de compañeros a amigos ya es una... eso es un reto superior, porque de entrar y ya decir que es que son mis amigos o que ellos te digan que, o que ellos te traten como amigos, **eso es con el tiempo**” (P. 17, 47 años, entrevista semiestructurada).

“... sí, **amistad**, hacemos una buena piña, entre todos nos ayudamos y eso es la verdad que muy bonito, buen ambiente, buen... todo (...) **me ha ido bien para volverme a socializar**, porque yo estaba completamente... yo he estado 15 años encerrado en casa, y claro, volver a atarme a la sociedad, con todo esto... el voluntariado me lo ha facilitado mucho (...) vuelves a no sé, **a comunicarte con gente, a hacer amistad**, a ayudar en lo que se pueda” (P. 20, 37 años, entrevista semiestructurada).

“... el voluntariado **me aporta que conozco a gente** (...) Yo hablo con los de aquí, **con los 4 amigos que tengo por aquí, del voluntariado**” (P. 22, 48 años, entrevista semiestructurada).

Entorno familiar

“... lo que veo de los niños que son juegos, **lo he trasladao a mi familia**, o sea a tener ese bacileo que tienen los niños y entonces pues claro, cuando he empezao con mi padre a tener ese bacileo, pues la verdad, ahora se está en casa de maravilla, entonces sí **lo he trasladado digámoslo así a mi casa**. Tenemos un grupo de WhatsApp de la familia y la verdad cuando siempre que ha habido un comienzo o ha finalizado la actividad lo he comentado y les ha encantado, ¿no? O sea, han dicho <<muy bien primo, muy bien esto, lo otro>> y sí, yo veo que sí, a ellos les gusta que puedo hacerlo, ¿no? (...) al intentar superarte cada día, pues esa felicidad que sacas de ese día que vas al voluntariado pues todo se magnifica... bueno que, **al salir feliz y contento hace que todo se traslade**

incluso a donde vivo y a todo, ¿no? O sea, a casa, o sea creo que es algo, algo muy boni... muy bueno” (P. 4, 43 años, entrevista no estructurada).

“... mira los vecinos, con los que vas en el autobús, **con la familia, con los amigos**, con todo, te hablan de una forma diferente porque, porque tú hablas de una forma diferente, entonces **lo que tú proyectas, eso es lo que recibes**. Entonces tu proyectas positividad, seriedad, serenidad, alegría, entonces lo recibe el interlocutor y dice <<ah, es el voluntariado>> [eleva las cejas y abre la boca representando un gesto de admiración] y digo <<sí, es por el voluntariado>> y ya está (...) es maravillosa, maravillosa porque es que **en mi casa están felices**, ¿sabes? Están felices, porque <<=Nombre de la participante= es que trabajas, =Nombre de la participante= es que estás muy bien>>. **Mi madre se le ha quitao un gran peso de encima**, porque le pasaba una cosa muy importante a mi madre, es que nunca había tenido una hija con esquizofrenia. Sabía lo que eran unas paperas, un sarampión, la pierna rota, todo, pero una esquizofrenia no tenía ni idea, entonces ha sufrido lo que nadie sabe” (P. 6, 56 años, entrevista no estructurada).

“... siempre nos hemos llevado bien [con su hermana], pero antes discutíamos y ya no, estar entretenida ayuda mucho (...) como me dejan más tranquila pues a lo mejor estoy más contenta y hay menos discusiones. Yo creo que no ha influido [el voluntariado], o a lo mejor no me he dado cuenta, no sé. **A lo mejor no me he dado cuenta y sí ha influido, pero yo creo que no ha influido** porque es que yo soy así” (P. 7, 46 años, entrevista no estructurada)

“... se lo comento a mis padres, digo <<mira papa, que se me ha dao muy bien la clase>> y, y a ver, <<digo ha salido todo muy bien>>, pues te animas más, te animas a repetir el viernes siguiente (...) me dicen <<muy bien hijo>>, me dicen <<muy bien, me gusta que te salgan las cosas bien>>, me dicen, **me apoyan, mis padres me apoyan** (...) **están muy contentos todos, están muy contentos** [su familia]. Cosa positiva, cuantas más cosas haga mejor. Me preguntan, me preguntan que qué tengo los viernes. Digo, pues yo se lo digo. Dicen que bien, que muy bien, <<tú estás ocupao y estás enseñando a la vez>>, **me dicen que muy bien, que siga así, que siga haciendo el volun... la clase de los viernes**” (P. 8, 44 años, entrevista no estructurada).

“... esto me genera más actividad y acorde con mi forma de ser y luego en mi vida particular pues **mi vida en pareja**, que tengo pareja actualmente, pues me engrandece y me ayuda

claro. Tenemos nuestros temas de conversación, este es uno de ellos (...) mal no hace, y bien seguro, **es otro tema de conversación**, otra actividad que te vean que, ya te digo que tengo [inaudible], pero bueno que vean que eres activo” (P. 10, 63 años, entrevista no estructurada).

“... yo **tengo ahora una pareja** y me va muy bien con él, me ve más contenta, **me ve más feliz**, me ve que hablo más, que tengo muchas ganas de hacer muchas cosas y eso a él le pone muy contento porque yo mi casa me está marchitando, me está apagando como una vela, me está apagando como una vela y ahora otra vez **he encendido la luz**, he encendido la luz y a seguir palante” (P. 14, 40 años, entrevista semiestructurada).

“... sí, le he dicho que voy al huerto y todo, **mi madre me lo dice** <<anda sí, haz cosas, si no quieres... si ya no puedes trabajar, haz algo que te entretenga>>, me dice y digo <<claro mama, por eso lo hago>>” (P. 15, 46 años, entrevista semiestructurada).

“... que te pones más contento, eh... **llegas a casa más contento**, le explicas a tu madre o a, bueno **a tus padres lo que haces, a mi novia**, le explico pues... o sea, más motivado, es la palabra más correcta, estás más motivado. Y entonces pues **le explico a mi novia lo que he hecho hoy**, bueno ese día, que podía ser miércoles o ya sea viernes, le explico lo que hago en la biblioteca y ya está” (P. 17, 47 años, entrevista semiestructurada).

“... te haces más optimista porque dices <<tengo que aprender a hacer cosas nuevas, si las afronto lo llevo mejor>> [en el voluntariado], **estar mejor con la familia**, sabes ayudar a la familia a afrontar problemas (...) Muy bien, muy bien porque te, **se discute uno menos con los padres cuando se está distraído y haciendo cosas** (...) **se sienten muy a gusto porque ven que estoy ocupado, y ayudando a la comunidad**” (P. 18, 48 años, entrevista semiestructurada).

“... **ellos lo ven positivo** porque dicen que... para que yo esté activo, para que la mente esté despejada y... que me sienta un poco... ¿cómo se dice esto? **Más productivo laboralmente**” (P. 19).

“... sí, me dan ánimos porque quieren que, están viendo que, están viendo que haciendo voluntariado soy más autónomo, tengo más y estoy avanzando, y por eso me lo, quieren que haga. **Quieren que haga voluntariado** porque están viendo que, que estoy muy bien, que estoy mejorando mucho y que cada día somos más y más autónomo, tengo más independencia y también ven que estoy ayudando a los demás. Y, y eso. Por eso me

*animan, es que todo influye, todo influye. **Te animan, tienes a la familia detrás que te está apoyando**, y diciendo que estás haciendo bien las cosas y todo eso, pues, haces las cosas con más, con más ganas y con... intentando no defraudar a nadie, ¿sabes? (...) es que claro, si uno está feliz, si le viene todo de color de rosa, pues, pues venga, bienvenido sea. Y aportar. Se siente uno bien. **Eso se nota por la relación, hacia los demás, hacia tu familia**, hacia los profesionales, hacia tu actitud en la vida. Se nota, claro. Influye, la felicidad influye” (P. 20, 37 años, entrevista semiestructurada).*

Tema 2. Un proceso de ayuda mutua.

Subtema 2.1. Ayudar a otros es ayudarse a uno mismo.

*“... al principio lo hacía por mí mismo porque me ayudaría a mí mismo a seguir, a seguir con mi vida. Lo de ayudar a otras personas era secundario, pero una vez que ya estás metido en la rutina y ves que **es beneficioso lo que estás haciendo por otras personas al final te acabas involucrando más** (...) no soy una persona que me guste mucho sociabilizar, **pero ayudar a otras personas y tener un algo que hacer pues te ayuda**. Yo lo hice sobre todo por mí lo de ayudar a otras personas. Me aporta de que me ha tocado vivir aquí en este mundo, pues...pues hacer algo por los demás... no estamos solos para vivir nuestra vida sino también para ayudar que otros viven su propia vida de la mejor manera posible. Te aporta... yo es que como yo no me siento feliz nunca pero tampoco me siento infeliz pues me ayuda a ser, ayuda... **me ayuda a pensar que estoy haciendo algo por otras personas me ayuda a sentirme mejor conmigo mismo**. Dentro del voluntariado, aunque ellos no lo sepan, yo he ido para ayudarme a mí mismo... a empezar a, o a seguir... a seguir un paso más, una etapa más de mi vida, a intentar superar... mi vida pasa... mi vida de... de esto de... la psicosis que tuve, a olvidarme de todo eso, a empezar un nuevo ciclo, es cómo empezar desde cero (...) **igual que me han ayudado a mí, intentar responder a la sociedad**, responderla no con palabras sino también con hechos y para eso yo hago el voluntariado” (P. 1, 42 años, entrevista no estructurada).*

*“... ¿El voluntariado como hace esto para mí? Pues ya te digo, es una persona a la que realmente lucho de manera consciente para atenderle en ese momento una hora y media para que esa persona se sienta bien (...) **estoy haciendo por alguien, estoy haciendo***

*algo por mí y estoy en el mundo. Puedo mirar arriba y sin marearme ver el mundo, ¿no? Es algo maravilloso, ¿no? El poder luchar por ti mismo es muy grande, en creer en uno propio, bien, pero además **en luchar por alguien que no eres tú, en creer en los demás**, ¿no? Entonces estar, estar luchando, estar consciente de que es otra persona, de que estás intentando acercarte a esa otra persona, comprender a esa persona, escucharla, pues es muy interesante, es muy constructivo para uno” (P. 2, 52 años, entrevista no estructurada).*

*“... es una terapia, eh... que **nos viene muy bien** porque tanto a los perros estos que están maltratados y todo eso que los puedas sacar **les viene bien** y a nosotros como, como adiestradores vamos a llamarlo así porque como los sacamos y eso creo que también nos viene bastante bien” (P. 5, 36 años, entrevista no estructurada).*

*“... mientras la pueda hacer feliz, pues me gusta, ¿no? Porque ella se queja mucho de sus nietas, ¿no? Y todo eso, su hijo que no va a ver... va los fines de semana, pero entre diario pues no va. Entonces bueno pues si puedes hacerla un poco feliz, pues se lo haces... Entonces, aunque sea poca cosa, pues no es que sea una cosa por ser material, sino que sé que le va a gustar, y entonces pues yo que sé, pues me siento a gusto, **me siento a gusto de poder alegrar a la gente, y a la vez me alegro yo de verla feliz. Que hemos estado enfermos y lo hemos pasado mal y ahora que estamos bien pues hay que celebrarlo y decir pues gracias a Dios que estamos así, que hay gente que está mucho peor”** (P. 9, 51 años, entrevista no estructurada).*

*“... te hace pensar en ti porque, porque ves... los voluntarios la palabra lo dice, o sea es gente que vamos a ayudar sin más, entonces **esa ayuda que tú procuras te revierte en ti, te dignifica como persona** y te engrandece en todos los aspectos de la vida y es más significativo con gente que pasa con problemas mentales porque son más o somos, o hemos sido más delicados, es una sensación que no es... no se genera en el resto de la sociedad... Es mi estimación, que **sirve para mejorar la vida de los demás, te engrandece** y si tú les apoyas y aportas tu grano de arena pues indudablemente te estás enriqueciendo tú a la vez que les enriqueces, pero en todos los órdenes” (P. 10, 63 años, entrevista no estructurada).*

*“... te dan mucho cariño y eso pues te da, te da mucho ánimo, **te da una paz interior** diciendo, bueno pues estoy haciendo algo bonito, algo que estoy ayudando a estos animales a que, a que sean libres, y te da una paz interior que, que no la experimentas de ninguna*

otra forma... **Te dan mucho cariño y eso pues te da, te da mucho ánimo, te da una paz interior diciendo, bueno pues estoy haciendo algo bonito, algo que estoy ayudando a estos animales a que, a que sean libres, y te da una paz interior que, que no la experimentas de ninguna otra forma... He hecho algo que, que está bien. He hecho algo que está bien, entonces me hace sentir tranquilo conmigo mismo, te viene sin tu quererlo... A mí me aporta mucha tranquilidad y para mi enfermedad pues amor, **me aporta amor, que estaba necesitado como de amor.** Me aporta amor a mi vida, me aporta... paz conmigo mismo, estoy haciendo algo que, que está bien, que está bien. Porque a lo mejor haces una actividad y dices bueno, esta actividad pues no sacas nada de provecho, pero esa es una actividad que estás ayudando a alguien” (P. 11, 54 años, entrevista no estructurada).**

“... correcto quiere decir... intentar hacer lo mejor posible, de hacerlo bien, para que el otro paciente se sienta más a gusto, más confiado en mí, más confiado, en mí. **Que se sienta contento** y tranquilo también, se sienta tranquilo. Entonces yo **me satisface mucho hacer una obra social**” (P. 12, 62 años, entrevista semiestructurada).

“... me sienta bien, no sé... es entrenar, **ayudar a los demás, me gusta sentirme parte de algo, parte útil...** Que nos dieran la oportunidad de empezar con =nombre del centro de voluntariado= y luego que confiaran [los profesionales y los responsables del voluntariado] en mí para yo ayudar a los niños con discapacidad. Eso me llena.... No sé, es que parece que no pero también aprendemos de los niños porque también, no sé cómo decirte, yo cuando voy a entrenar a los niños me siento bien, me levanto con ganas de ir y de enseñarles valores y **a la misma vez que yo enseño, ellos me enseñan también. Me siento mejor porque me gusta ayudar a las personas...** Como me gusta que me enseñen a mí, me den cariño y me den dentro de lo que cabe, dentro de mi enfermedad que me ayuden a ser mejor, pues entonces si tengo la oportunidad yo de ayudar a otros a que también puedan... que tengan el mismo problema que yo a levantarles, ¿sabes? Pues eso me gusta, me gusta” (P. 13, 30 años, entrevista semiestructurada).

“... influye muchísimo porque uno tiene que saber lo que quiere en la vida y marcarse unos objetivos. Yo objetivos muy grandes no los puedo marcar por mi enfermedad, pero yo lo que hago lo hago con el corazón y a mí me gusta mucho hacer las cosas, además **me gusta ayudar a los demás también, ayudar a los demás que tienen problemas como yo.** Es con compromiso, pero si te gusta hacerlo no es una obligación porque lo haces

con el corazón en la mano, porque te gusta y lo haces con el corazón en la mano y transmitiendo a gente que a lo mejor puedes ayudarlos con tu... puedes ayudarlos con tu... con tu clase, ¿sabes? (...) ¿Pensar en esos momentos? Pues muy bonito porque me gusta mucho lo que hago y lo hago de todo corazón y la verdad que, que a mí la gente me ha ayudado mucho y yo lo que pueda ayudar lo... yo lo que pueda ayudar yo a la gente pues también que cuenten conmigo” (P. 14, 40 años, entrevista semiestructurada).

“... uy, para mí eso es una alegría, porque digo, mira, **lo que estoy enseñando es un fruto que está saliendo y que está floreciendo** y eso es lo más bonito que hay. Y encima, que te ponga interés, que se esfuerce, que tú lo veas con ganas, que te toque las parras con ese salero [hace el gesto de dar palmas y da un golpe en la mesa] en que eso te lo tengo que enseñar mejor, y te haga bailar a ti misma, para mí eso **es muy fuerte, es muy grande**. Porque ese chaval o esa chavala quieren sacarse esa sangre, quieren sacarse ese vacío que tiene [se pone a mano en el pecho], ese duende que tienen dentro de su, de su arma (...) **Para mí es una alegría de dar alegrías a esas personas que les falta**. De sacarlos de casa, de sacarlos de ese vacío que tienen, porque se meten como si estuvieran en una jaula y no saben cómo salir” (P. 16, 47 años, entrevista semiestructurada).

“... yo no sabía lo que era un voluntariado hasta que me lo han ofrecido, pero **te sientes muy feliz de poder ayudar a otras personas**, como otras personas te pueden ayudar a ti. Hay gente que no está en =nombre del dispositivo de salud mental=, que está en su casa normal, hay gente que hace su vida ordinaria, trabaja y luego por las tardes ayuda a otra gente haciendo voluntariado y eso... y seguro que se siente mucho mejor las personas que ayudan a otros que los que no ayudan a nadie (...) por hacer cosas para **ayudar a la comunidad por los daños que hemos podido ocasionar** (...) todos los enfermos mentales nos tratan como enfermos mentales por cosas que hemos hecho mal pero que no teníamos ganas de hacer mal, ni intencionadamente ni nada. Y entonces dices <<bueno, pues a lo mejor el voluntariado también sirve pa que cobren las personas a las que les has hecho daño>> (...) Sí, yo creo **que compensa mucho** porque yo creo que estamos pagando el daño que hemos hecho, pero nos sentimos muy felices de poder ayudar a la comunidad y decir <<bueno, pues a este le doy tanto por el daño que le he hecho, a tal le doy tanto por el daño que le he hecho>>, lo dan, lo dan, lo dan nuestros padres o... o los que dirigen el voluntariado pero te sientes muy bien y agradecido de decir <<**vamos a compensar a la gente por el daño que le hayamos podido producir**>>.

Bueno, pues que es importante que nos sintamos bien por pagar lo que hemos hecho, nos sintamos bien por pagar lo que hemos hecho y es bueno para una persona decir <<voy a ayudar al que le he hecho daño>>. Nosotros los enfermos mentales no hemos hecho daño a nadie voluntariamente, ha sido involuntariamente (...) Pues yo creo que sí, un poco sí está influyendo, porque la gente ve que no somos tan malas personas como aparentamos (...) Para mí es muy importante, **es muy importante aportar ayudas a la comunidad por lo que hemos hecho o dejado de hacer**. Es muy... me es muy importante porque dices <<bueno, a lo mejor **algún día te perdonan** por lo que has hecho>>” (P. 18, 48 años, entrevista semiestructurada).

“... cuando llegan los niños al campo nos transmiten una energía y lo que nos enseñan los niños a nosotros es... valores, que **nosotros aprendemos de ellos y este mismo valor es recíproco. Que también se lo devolvemos a ellos** (...) yo me levanto cada día a las 7 de la mañana, pero los jueves que es el día que ellos tienen el entrenamiento, yo me levanto con más vitalidad, porque sé que **voy a hacer una cosa positiva, ya sea hacia mi persona como de cara a los niños**, porque lo que me gusta es ver las caras felices de estos niños” (P. 19, 39 años, entrevista semiestructurada).

“... como si fueran puntos positivos, **si tú ayudas a los demás, te estás enriqueciendo tú también, personalmente**. Y... y eso. Te enriqueces personalmente porque aparte de... de ayudar, también recibes. Recibes cariño, recibes amistad, y todo eso es positivo. Y es reconfortante, la verdad (...) aporta mucho, la verdad. Te cambia la vida. Vas recogiendo puntos positivos de todo, de que **estás aportando a la sociedad**, de que estás ayudando a los chavales, de que te estás enriqueciendo tú mismo, estás más activo (...) para mí el sentir que tienes, digamos que **devolver a la sociedad lo que la sociedad te ha dado**. Devolver de alguna manera lo que la sociedad te está dando. Me explico, yo estoy cobrando una pensión y yo creo que esa pensión que estoy cobrando es gracias a la sociedad, ¿vale? Entonces **yo intento devolver a la sociedad lo que me da**, y así me siento. De dar, aportar lo que sé, lo que uno medianamente pueda, lo que uno pueda” (P. 20, 37 años, entrevista semiestructurada).

Subtema 2.2. Ayudando a otros desde mi experiencia en primera persona.

“... te sientes súper bien, además ya te digo que hay cosas que **me identifico con ellos**, que me identifico. Luego los veo y sé qué les pasa, **les comprendo**, o sea cuando me cuentan

cosas que son confidenciales, cuando me, porque a veces eso, a veces me preguntan ellos cosas de mí <<y tú, no sé qué, tú que tomas...>>. Y bueno, pues ellos se sienten también que yo soy el profesor de guitarra, pero **soy algo más que el profesor de guitarra**, o sea soy una persona que ha vivido y que vive lo... que sí, que está medicado igual que ellos, entonces ellos me ven más que un profesor de guitarra, o sea, me ven... más, como que... sí, **como un compañero, como si fuera uno más de ellos, en vez del profesor**, más como si fuera un alumno porque ya te digo que me preguntan muchas cosas muchas veces e intento ayudarles. Hay veces que vienen a clase, vienen mal. Han tenido una mala racha, les han subido la medicación, en fin, y todo eso yo lo percibo, o sea yo lo... lo veo, entonces cuando yo... y ya según vea a la persona así actúo también. Si es la persona que viene, por ejemplo, una persona muy medicada, no le puedo meter caña, porque está obnubilado, ¿sabes? Pues a lo mejor le hago ejercicio despacito para que vaya él despertando un poco, ¿no? Pues **todas esas cosas no sé si un profesor que no haya vivido eso, sería capaz de entenderlo, ¿no?** Y yo en mi caso, lo llevo muy bien ese aspecto. Yo la llevo muy bien la clase y como lo entiendo, o sea, yo tengo muy claro lo que tengo, o sea la enfermedad que tengo, yo soy una persona que sé lo que tengo (...) tengo mucho conocimiento de mi enfermedad, aunque tenga limitaciones, pero tengo mucho, mucho, mucho conocimiento de mi enfermedad, entonces, con ellos, pues eh... les entiendo muchísimo, les entiendo muchísimo. O sea, **soy capaz de detectar lo que les pasa. Y cómo actuar con ellos, porque es como lo que yo hago en mi vida, lo aplico, se lo aplico a ellos, ¿sabes?** Entonces eh... me es fácil por eso, porque yo claro, **yo estoy en esa situación. Y eso se nota**” (P. 3, 43 años, entrevista no estructurada).

“... pues... pues me fijo en... en los ojos y en la cara de los compañeros y les veo, pues... pues **un poco de chispa a veces que les sale cuando, pues un problema que a mí me ha pasado cuando estaba malito. Que es para ellos, el tú darles una idea, pues, pues les surge una chispa, se alegran y bueno, pues les has animado. Y eso, pues, pues te dignifica** (...) me equilibra porque han sido años con ellos, **han visto mi proceso y el ayudarles y el prestar apoyo pues es bueno. Además, ellos... eh, no sé, tampoco me gusta mucho, pero me miran a mí como un caso un poco excepcional** (...) Para ellos les das el empujón y luego ellos corren, pero hay que empezar a darles un empujón y necesitan a lo mejor una persona y el voluntario puede que estemos ahí, el ser el que da el empujón, el que ve que puedes estar arriba pero el de atrás puede llegar y tú le tienes que dar el empujón” (P. 10, 63 años, entrevista no estructurada).

“... **soy un enfermo mental igual que los compañeros**, porque estamos, hace rato que estamos hablando, estamos aquí ingresados, porque estamos en el mismo barco (...) **yo me preocupo por ser una persona razonable, amable, tener gentileza, compañerismo, porque la persona está igual que yo**, vuelvo a repetir lo de antes, la palabra que nadie le gusta decir, que está enfermo mental. Pues... la gentileza, la amabilidad, **saber conllevar esta gente, saber comprender, entender qué es lo que tiene**, con eso se razona en todo el conjunto, en todos estos campos” (P. 12, 62 años, entrevista semiestructurada).

“... pues muy bien, para mí la verdad que **ha sido lo más importante que he hecho**, porque **estar aquí con más gente que tienen los mismos problemas que yo**... y quieras que no, la gente que tiene problemas, son más vulnerables, son más vulnerables y son personas que te agradecen todo lo que tú les puedas brindar (P. 14, 40 años, entrevista semiestructurada).

“... mucho, ha influido mucho, porque **como yo me veo enferma pues quiero ayudar a estas personas enfermas. ¡Que tengan alegría! Que tengan ese espíritu que de pequeño le han tenido, que no porque estés enfermo tú vas a ser menos que ese que está sano** (...) alegría, alegría, de que veo que estoy ayudando a personas que lo necesitan, como me han ayudado a mí. Porque **yo esa ayuda también la he recibido, y como la he recibido y me ha dado un positivo para mi casa y un beneficio para mi casa, eso es lo que quiero yo, dar un beneficio para la persona que lo necesite**” (P. 16, 47 años, entrevista semiestructurada).

“... es muy gratificante porque ves que mejoran, ves que mejoran con la amistad, con todo el cariño, con todo. Pues ves que han mejorao mucho, de cómo estaban cuando yo llegué aquí a como están ahora... es más los mismos terapeutas me felicitan por la labor que hago, porque han cambiao mucho los... están más tranquilos, están... **me tienen como al referente**. Y está muy bien, me siento, me siento muy útil, la verdad (...) a lo mejor me ven que estoy, **entrecorillas normal, pero en realidad no**. Pero... sí, porque me ven que ayudo mucho, no sé, que hago... digamos que entrecorillas **como si fuera un líder**, ¿sabes? Que todos me ven como referente porque hago bien las cosas, porque ayudo a los demás, y me ven como, como el hermano mayor. Me ven como el hermano mayor, siendo yo más joven, porque aquí la mayoría son más mayores que yo, pero me ven como si fuera el hermano mayor de referente de decir <<uy, a ver, yo quiero ser como =nombre del participante=, hacer las cosas como hace el =nombre del participante=,

*ser activo, ser...>> y no sé, **me ven como a un referente** por eso, porque hago bien las cosas, no... si tengo un mal día pues no me hundo, estoy siempre ayudando a los demás, por eso. Me ven como... un hombro para llorar, saben que pueden llorar y les doy buenos consejos, les digo lo que tienen que hacer y lo que no, por aquí vas bien, por aquí vas mal y eso se... eso lo aprecian ellos, ¿sabes? Eso lo aprecian (...) no te creas que es fácil, porque si tienes un día malo y encima viene un compañero que está peor todavía y... cuesta bastante, ¿no? Pero... pero lo haces, lo haces, pero no es fácil, pero lo haces” (P. 20, 37 años, entrevista semiestructurada).*

Subtema 2.3. Recuperarme antes de poder ayudar a otros.

*“... el voluntariado **una vez que ya tienes la cabeza mejor** para, establecer contacto con otras personas en un trabajo de dos o tres horas que no sea mucho tiempo para que uno no se empieza a agobiar (...) **cuando empecé el voluntariado yo ya no tenía psicosis.**” (P. 1, 42 años, entrevista no estructurada).*

*“nosotros podemos también **trabajar con gente si estamos en condiciones**, o sea, si yo estuviera ahora con una depresión o una mala racha pues no podría dar clase, pero si estamos más o menos bien, una línea normal, me parece un acierto (...) Entonces normal es pues en una línea más o menos, **mantenerse en una línea**, ¿no? Y estar bien (...) a mí me encantaría, lo que pasa que no, no siempre es posible, pero me encantaría que todos los pacientes como yo hicieran lo que estoy haciendo yo” (P. 3, 43 años, entrevista no estructurada).*

*“... tienes que **tener una capacidad**, ¿no? Que es **estar un poco estable** y todo esto, ¿no? No puedes, yo por ejemplo no me lo pensaría en hacer cuando empecé con la enfermedad, es imposible, ¿no? Pero **ha habido una trayectoria** y esa trayectoria ha hecho que, que los profesionales de aquí nos hayan hecho partícipes de un proyecto muy bonito. Pues realmente un poco **estable en el sentido de haber pasado ya todo el sufrimiento** o llegar a la cima del sufrimiento y luego ya todo es bajar, ¿no? Ya tu puedes... eh... **bajar a un nivel en el que comprendes un poco la enfermedad.** No un poco, ya la comprendes realmente, ¿no? (P. 4, 43 años, entrevista no estructurada).*

“... entonces he estao ocupada, luego también en el [nombre del dispositivo de salud mental] también he estao ocupada. Uno de los años que más me gustó es un año que tenía los

lunes cocina, los miércoles... eh... preparación de salida y los viernes la salida y los domingos el café. Entonces para mí eso era muy importante y me gustó mucho ese año. A partir de ahí me empecé a darme cuenta que ese era el camino y ya, pues a lo que he llegado. He llegado a ocuparme del voluntariado” (P. 6, 56 años, entrevista no estructurada).

“... esto es... un coche. Tu puedes engrasarlo, combustible, pues eso son los educadores, los médicos, pero **el que conduces eres tú**, si al final tú tienes que conducirlo, pero ese apoyo es necesario y luego el resultado cuando ya sabes conducir, vas a hacer la carrera buena, y **la carrera buena es el voluntariado**, es lo que te ayuda para iniciar. Es el máster, ya vas a hacer el máster que es ayudar y es el voluntariado que ya estás en disposición. **Tú has conseguido, claro, alcanzar tus objetivos y ahora tratas de volcar algo en el resto**, eso es el voluntariado para mí” (P. 10, 63 años, entrevista no estructurada).

“... cuando se apunta al voluntariado, ¿esto qué significa? Que la persona, la persona humana, que está enfermo mental, que está mejor, que está mejor. Porque **una persona que no ha superado la enfermedad, para mí, apuntarse al voluntariado... está en el punto 0**, es decir, no puede. Y si se encuentra un poquito mejor, ¿eh? Que se siente cada día, **que se encuentra mejor**, entonces la persona puede. Si quiere, si quiere, puede apuntarse al voluntariado... Una persona confiada, una persona que está segura, que se encuentra segura por sí misma, una persona **que tenga capacidad**, una persona que se encuentra... **que está en condiciones, en salud, en todo**. Entonces sí puede apuntarse de voluntario, pero mientras tanto no” (P. 12, 62 años, entrevista semiestructurada).

“... sí, estaba muy bien, estaba bastante bien. Y estoy bastante bien. Me medico todavía, todavía me medico, cada 14 días me pongo una inyección, la Risperdal, que antes me dejaba sin fuerzas ni nada. Ahora menos, pero también me deja muy debilitado, pero no dejo de medicarme... **Estar con ganas y que ya lleve... tiempo... medicándose**. Que lleve tiempo medicándose se nota... Cuando estás ahí, es síntoma de que puedes estar, de que, por ejemplo, **cuando ya me aceptaron en el voluntariado es síntoma de que puedo hacer un voluntariado**, de que estoy medio bien. Ellos saben cómo estoy, que me sigo medicando y eso, pero que **me encuentro bastante estable**” (P. 15, 46 años, entrevista semiestructurada).

“... **cuando te ves bien**, cuando tú verdaderamente dices <<estoy para ayudar porque yo ya me quiero hacia mí misma, yo ya me miro hacia mí misma, yo ya me curioso hacia mí misma, para mí, yo entre todos, la primera. Yo primera, yo primera y yo primera, y luego los demás>>. Si tú no te miras, y tú no te quieres y tú no te aprecias, no te puedes ni querer a ti, ni al otro, ni a mi hijo, ni a nadie. Para quererte a... para tú querer a una persona te tienes que querer a ti misma y te tienes que ayudar primero a ti, hacia ti misma. **Si no te ayudas hacia ti misma, no puedes ayudar a nadie**. No, no, no puedes, porque lo perjudicas, lo perjudicas... Es como lo vivo yo, el voluntariado, para ser voluntario, sea en un trabajo, sea donde sea, te tienes que querer primero hacia ti misma, si no te quieres hacia ti misma, no te puedo yo querer a ti, ni al monitor, ni a la terapéutica, ni al enfermero ni a nadie, a todos tengo manía... El voluntariado influye en que te quieras a ti misma, es que **te tienes que querer a ti misma, porque si no, no puedes querer a nadie, no puedes ayudar a nadie**” (P. 16, 47 años, entrevista semiestructurada).

“... primero **que quiera**. Eso es algo indiscutible, porque hay personas que pueden hacerlo y no quieren. Primero es ese, que esté eso, **que esté motivado**. Eso indiscutible, que esté motivado, que quiera y que esté motivado. Yo creo que querer y esté motivado yo creo que es lo mismo. Que esté motivado y luego... hombre, **el estado físico pues yo creo que también influye**” (P. 17, 47 años, entrevista semiestructurada).

“... **cuando una persona esté estable**, estable en el sentido que se tome su medicación, a sus horas y que tenga... cómo se dice esto... **y que sea constante** viniendo ya sea al centro de salud mental o a los voluntariados. Que sea constante, no... lo que no puede ser de que, que se le dé la oportunidad a uno, a uno... a algún voluntariado y que te venga una vez y cinco no te se presente” (P. 19, 39 años, entrevista semiestructurada).

“... **ha sido por etapas**, primero empecé en el centro, poco a poco, me venía, me traían aquí, con... me traían, tenía una persona que me llevaba, me cogía de casa al centro y del centro a casa, me llevaban. Y poco a poco ha sido un paso muy duro y eso, y ahora he conseguido venir solo al centro, en autobús, y poco a poco voy cogiendo más autonomía. Y... y eso, ha sido una etapa, primero empecé viniendo solo al centro, no hacía voluntariado, pero... por etapas, me han ido machacando con los psicólogos y todo eso, ayudándome, yo me esfuerzo, me mandaban tareas cada... y yo tenía que hacer ejercicios, o sea <<tienes que ir aquí, tienes que ir al otro sitio, tienes que ir al otro sitio>>, te pones nervioso y... o hoy no sale, pero bueno, mañana saldrá. Es mucho

esfuerzo, y poco a poco, poco a poco, poco a poco, he ido ganando más autonomía... **Cuando me vieron más, más autónomo y más acoplado**, ya viendo que estaba con... que con gente ya estaba tranquilo, estaba... **que no me daban brotes y no me entraba ansiedad** ni nada de esto, pues, decidieron que, que lo mejor para mí era estar fuera del centro [en el voluntariado]. *Estar más activo, más... más activo*” (P. 20, 37 años, entrevista semiestructurada).

“... si estás haciendo una tarea tienes que **estar con buena salud**, no estar ahí es como ñoño. Pues yo que sé, que estés jodido. Para hacer un voluntariado tienes que tener primero **buena salud**, de lo que sea, que sea de Cruz Roja, da igual de lo que sea (...) **Que esté en su cauce**... Pues yo que sé, que sea responsable y haga las cosas bien hechas. Y con los años, pues que vaya mejorando. Quizá haya personas que no están preparadas para ello. *Que me imagino que las habrá*” (P. 23, 48 años, entrevista semiestructurada).

Subtema 2.4. El papel de los profesionales en el voluntariado.

“... =nombre de la profesional del dispositivo de salud mental= *pensando, pensando, dijo <<joder, lo que él hace es la música>>, o sea, entonces bueno, pensaron en un taller musical, todo muy despacito, sabes, con mucho cuidao porque era tratar con gente. Y bueno, entonces me lo... empezamos poco a poco, poco a poco, poco a poco hasta que al final se puso un cartel <<oye, pues se va a hacer un taller de guitarra>> y entonces lo hablaron con la persona encargada de todo el voluntariado, de todos los centros, que esa persona está en =nombre de calle=, y entonces pues yo le conocí y... y él me ha visto, he tenido varias entrevistas y... y entonces pues les pareció bien. Y **dijeron** [los profesionales], bueno, vamos a probar, vamos a probar a ver qué tal, paciente, voluntario a dar clases. Y al principio, bueno, pues **acudía =nombre de la profesional del dispositivo de salud mental= conmigo porque claro, al principio a ver cómo maneja**, es decir, a ver si... estás tratando con personas y hay que tener cuidao. Y entonces =nombre de la profesional del dispositivo de salud mental= *me vio, me vio las primeras clases que daba, por encima y eso, y dejó de ir* porque dijo <<joder, si es que...lo haces bien, o sea súper bien>> y ya... así... ya hasta ahora, entro, salgo, doy mi clase, o sea allí me... **ni me supervisan ni nada** de eso porque es que no hace falta” (P. 3, 43 años, entrevista no estructurada).*

“... ha habido una trayectoria y esa trayectoria ha hecho que **los profesionales de aquí nos hayan hecho partícipes de un proyecto muy bonito** (...) cuando **me ofrecieron el hacer el voluntariado** no veía capacidades que yo tuviera para hacer el voluntariado, pero **me animaron** y bueno, y... y el primer día fue toda una sorpresa, me quedé, me quedé impactado, que es que esto es una maravilla (...) porque como te he comentado algunas veces he intentao abandonar, ¿no? **Antes de abandonar** por supuesto he intentao que la clase fuera bien y todo esto y luego **hablar con mi entrenador** [el profesional del dispositivo de salud mental] como digámoslo así, para que me indicase el camino y **está ahí pa apoyarme** y entonces luego te vas relajado a casa y bien (...) llevo 4 años gracias a los **sabios consejos de mi entrenador**. Como un día cuando, el primer día fue algo increíble, ¿no? O sea, llegamos allí, nos presentamos, dijimos lo que íbamos a hacer, **se presentó nuestro director y dijo que era el entrenador**, pues bueno, pues es increíble, o sea ha estado ahí al pie del cañón y ha sabido darnos sabios consejos (...) lo que aguantemos con el voluntariado, yo por mí intentaré siempre, siempre estar ahí, posiblemente vengan más días de abandono y para ello espero que **los profesionales sepan indicarme cuál es el camino**, si el abandonar o el seguir porque ellos son los que lo conocen mejor” (P. 4, 43 años, entrevista no estructurada).

“... una cosa que hacemos aquí muy interesante es cuando te cogen el día de acogida, de esto han pasao 10 años ya, te ponían una foto aquí [señala la mesa con el dedo] y **alrededor todos tus terapeutas**, entonces eso es muy importante porque ya sabes que tú estás aquí y alrededor están siempre y **que te van a ayudar**. Entonces, positivo, **desde ese día yo he ido para arriba hasta llegar al voluntariado con los demás, increíble**” (P. 6, 56 años, entrevista no estructurada).

“... **me lo propusieron** [los profesionales del dispositivo de salud mental] y fui unos días primero a probar y **vi cómo lo estaban haciendo mis compañeros y me gustó** (...) **a todas las personas no se lo propone el director, no se lo propone, sino ve a la persona que puede estar capacitada pa hacerlo**” (P. 8, 44 años, entrevista no estructurada).

“... muy positivo, a mí me ha ayudado mucho. Bueno, yo no tenía problemas, ¿no? **Esto surgió porque la psicóloga que había antes lo dijo, ¿no? Que deberíamos de hacer voluntariado** (...) al cabo del tiempo fue cuando **nos lo ofrecieron** y me pareció buena idea” (P. 9, 51 años, entrevista no estructurada).

“... que **nos dieran la oportunidad** de empezar con =nombre del centro de voluntariado= y luego que **confiaran** [los profesionales y los responsables del voluntariado] en mí para yo ayudar a los niños con discapacidad. Y eso me llena (...) que la gente que confía en ti no los defraudes porque si te dan una oportunidad, una que tú has conseguido porque te han ayudado y han confiado en ti en hacerla, no les tienes que defraudar, ¿sabes? Tienes que hacerlo lo mejor que, pues la manera que yo sé y dentro de lo que cabe pues hacerlo lo mejor posible” (P. 13, 30 años, entrevista semiestructurada).

“... los terapeutas que son majisimos, que me han dicho <<tienes que ir por aquí, haz esto, haz lo otro>> y nos han marcado unas metas (...) ellos **me lo ofrecieron**, sí, el =nombre del profesional= y el =nombre del profesional= que **son magníficas personas**, sí, me lo ofrecieron porque yo lo hacía en =nombre de dispositivo de salud mental=, la clase, les gustó mucho y dicen <<pues mira te vamos a poner a hacer aerobico>> y yo <<vale, vale>> y me gustó mucho” (P. 14, 40 años, entrevista semiestructurada).

“... **me lo propusieron** ellos, me los propuso la asistencia social porque yo quería trabajar 4 horas, ¿sabes? Dice <<a lo mejor es muy precipitado para trabajar 4 horas y a lo mejor no puedes>> y dice <<¿qué te parece un voluntariado?>> y me pareció bien, ¿sabes? Y digo, aunque no gane nada ni nada de eso, porque yo no lo hago ya para ganar nada porque tengo la pensión y trato de pasar con ella, ¿sabes? Y digo pues también me gusta la idea de un voluntariado” (P. 15, 46 años, entrevista semiestructurada).

“... ahora me alegra mucho de hacer otra vez mi actividad porque yo ya no tenía esperanzas de volver a bailar nunca más, hasta que =nombre del profesional del dispositivo de salud mental= **me dijo** <<¿quieres hacer voluntariado de baile?>>, digo <<encantada>> (...) la gran ilusión que he tenido desde que vine a =nombre del dispositivo de salud mental=, es que **me están apoyando en el baile**, me están realizando también pequeñas espectáculos, en que son pa los ancianos, para mí es una gran alegría (...) cuando vine aquí y **me abrieron las puertas**, en el sentido <<¿quieres bailar?>>, digo <<sí>>, digo <<¿podré cobrar algo?>>, porque claro, con lo poquito que yo gano... dice <<ahora de momento no>>, digo <<no me importa, aunque sea de voluntariado, pero quiero bailar>>. Y empecé, empecé, empecé, y hasta aquí (...) yo **desde que me dijeron, vas a empezar a bailar, vas a dar las clases**, digo <<uuuuu, no me lo creo>>, y =nombre del profesional= me dijo, el año pasao no, el otro, cuando hicimos el festival <<¿tú te imaginas, con un buen traje, y ser la Lola Flores?>>, digo <<=nombre de profesional=,

¿te estás quedando conmigo? ¿Te estás quedando conmigo o qué?>>, <<no, no me estoy quedando contigo>>” (P. 16, 47 años, entrevista semiestructurada).

*“... entonces **propuso el =nombre del profesional del dispositivo de salud mental= de hacer el voluntariado en la biblioteca, tal, buah... digo <<ostia, en la biblioteca, en la biblioteca =nombre del centro de voluntariado=?>>. Primero que me gustó, que me gustó porque me pilla a dos pasos de mi casa, y aunque sea cualquier biblioteca de =nombre de ciudad=, pero bueno si es de =nombre de ciudad=, mejor. Me gustó, me pareció una idea apetecible, me gustó. Y ya está. Y luego, claro, pues **fuimos los dos, bueno los tres, el =nombre de profesional= y nosotros dos a la biblioteca a hablar con la =nombre de la responsable del centro de voluntariado= que es la directora, a comentar lo que haríamos y todo esto. En fin, que, resumiendo, que me parece bien, me gustó**” (P. 17, 47 años, entrevista semiestructurada).***

*“... **yo le dije a =nombre del profesional del dispositivo de salud mental= una vez que podíamos hacer cosas en la biblioteca =nombre del centro de voluntariado=, fui el primero en decírselo me parece y entonces pues **me ha elegido** pa este voluntariado (...) =nombre del profesional= **es una bella persona que nos ha ayudado mucho** porque esto no se hace en muchos sitios, ¿eh? Te lo garantizo. Esto de los voluntariados de los =nombre de dispositivo de salud mental= no se hace en muchas partes de España. Es **una iniciativa nueva que ha tomado una decisión que =nombre del profesional= le lleva mucho trabajo** y me siento muy bien por mí y por él (...) yo no lo he elegido, me lo ha elegido =nombre de profesional=, pero me siento muy bien, porque **me eligió a mí pa trabajar en la biblioteca =nombre del centro de voluntariado= de auxiliar administrativo, estoy muy contento por él**” (P. 18, 48 años, entrevista semiestructurada).***

*“... a mí no me han dicho << tienes que hacer esto >>, aquí los terapeutas te lo... << mira =nombre del participante=, a mí me parece que esto, esta actividad te vendría bien >>, **te lo recomiendan**, aquí no te... cómo se dice, **no te obligan a nada**, aquí te lo exponen y te dicen de esa manera << mira =nombre del participante=, yo creo que esta actividad te vendría bien, ¿qué piensas? Si te parece bien... >>, << pues... pues sí, ¿sabes? Pues sí, pues mira, pues esta actividad yo creo que me vendría bien también >>, y la aceptas. Que no, pues << no, yo creo que esta actividad, no >> porque hay un montón de actividades, un montón de programas, y claro, te tienes que coger algo que te motive (...) **no te obligan a nada** y eso es muy positivo, porque ya sería otra mentalidad, hacer un voluntariado con... obligado, digamos, sería ya ir a ese voluntariado con otra*

mentalidad, decir <<joder, ya tengo que venir aquí, porque me obligan y porque no sé qué>>. No, aquí lo hacen, lo hacen bien, como se debería ser. O sea, no te obligan a nada, te aconsejan y si a ti te interesa y te motiva, lo haces (...) hoy estoy haciendo un voluntariado y lo estoy haciendo porque quiero, pues no sé, si dentro de 2 días a lo mejor, me dice el psiquiatra que tienes que ir a trabajar y me tengo que ir a trabajar y me tengo que hacer... pues no sé. Yo **estoy en mano de profesionales** y yo lo que me digan los profesionales. De momento esta es mi situación, que voy al voluntariado porque quiero y porque me gusta, pues voy. El día de mañana si me dicen que tengo que dejar de hacer voluntariado porque tengo que hacer un prelaboral o tengo que hacer laboral o lo que sea, pues, lo tendré que hacer, pero esta es mi etapa de vida, es esta ahora mismo” (P. 20, 37 años, entrevista semiestructurada).

Tema 3. Reconstruir mi identidad.

Subtema 3.1. Adquiriendo roles que forman parte de “quién soy”.

“... el hombre necesita estar realizado y **ser voluntario** es una manera de sentirse realizado, le da sentido a tu vida, si no fuera el voluntariado pues habrá que buscarse otra manera, otra manera de sentirse realizado” (P. 1, 42 años, entrevista no estructurada).

“... **ser voluntaria** te hace pues un poquito más grande tu ambiente, ¿no? Otras personas, otros pacientes, otros voluntarios... te abre tu mundo, todo esto también es muy importante, **construye también la =nombre del participante= que soy yo** (...) me preguntaron si daba en un momento, <<¿tú eres familiar? no, que **soy voluntaria**>> (...) creer en mi es grandioso para mí, porque me abro al mundo, me abro a otras personas, me siento entera, me siento que estoy aquí, mi cabeza está sobre mi cuerpo y estoy haciendo cosas positivas, creer en mí es fantástico y creer en los demás, hacer algo por los demás, luchar por los demás también influye muchísimo claro, es muy positivo, por supuesto, **te sientes persona**” (P. 2, 52 años, entrevista no estructurada).

“... al principio me costó, me costó mucho definirme con qué era yo, que no, **me veía como un enfermo**, un enfermo, pero poco a poco eso fue cambiando (...) hace ya tiempo que yo **digo lo que soy**, o sea, **no digo que soy enfermo mental**... Pues al final di un vuelco y dije <<joder, pues yo en realidad soy esto, **soy profesor de guitarra y músico**>>, así fue

de la noche a la mañana empiezas a cambiar, a cambiar, a cambiar y... bueno también porque me rodeé de buena gente y te lo... y ya te digo entre la psicóloga, mis amigos que me lo decían y todo, pues ya empecé a pensarlo, ¿no? A madurarlo, ¿no? Y a decir <<pues si es verdad, **¿Por qué soy yo un esquizofrénico? ¿Y esto no vale? ¿Todo lo que tengo aquí no vale?**>> En realidad, yo si... me vería esquizofrénico si estuviera tó el día en casa encerrao, medicaio, pero es que no es así (...) Si a mí me preguntan por la calle alguien qué haces, en qué trabajas y tal, **yo no digo que soy un enfermo mental** y que no hago nada, es que es mentira, yo siempre digo que doy clases de guitarra y que **soy profesor de guitarra** y que me dedico a la música y es verdad, no estoy mintiendo (...) Yo no tengo que ir por la calle con un letrado <<soy esquizofrénico>>, a mi cuando me preguntan <<¿Qué haces?>> ¿Qué es lo que estoy haciendo? **Soy músico**, estoy tó el día con la guitarra, estoy, paso al día, todos los días 3-4 horas de guitarra, doy clases de guitarra, voy a escuela de guitarra, **¿Qué hago?, ¿Qué soy? Soy músico**, es que en realidad soy músico, que, músico con una invalidez, vale, pero soy músico, entonces dejé de lao decir que yo tengo eso y dije, **empecé a decir lo que era, que soy músico y profesor de guitarra**” (P. 3, 43 años, entrevista no estructurada).

“... el voluntariado hace que esté ahí, que esté vivo... Es que los niños son algo impresionante, o sea tienen una capacidad de... de **decirte profe** de una manera que ya con esa palabra, ya, ya te quedas pues que dices <<ya lo he hecho todo en la vida>>, por ejemplo, ¿no? Por decirlo así en un grosso modo, el sentirte vivo de... de que te pregunten <<**profe, profe, ¿y esto profe?**>> (...) **que te llamen profe** yo creo que es algo impresionante, siempre están trasteando y todo esto y bueno yo creo que lo más bonito que me han dicho en la vida ha sido lo de **profe**, aunque sea un voluntariado (...) **que te llamen profe** un adulto mayor te llena de satisfacción, pero que te lo llamen niños de 8 a 9 años o 9 a 10 años y te lo dicen todos, ¿no? O sea, no te lo dice uno solo, ya, ya parece que lo tienen como asumío que **somos profesores**, ¿no? Y es algo que, que... que se... yo creo que es insuperable” (P. 4, 43 años, entrevista no estructurada).

“... nos viene muy bien porque tanto a los perros estos que están maltratados y todo eso que los puedas sacar les viene bien y a nosotros como, **como adiestradores vamos a llamarlo así** porque como los sacamos y eso creo que también nos viene bastante bien (...) **adiestrador, adiestrador**... no sabría decirte si sí o si no, pero, pero sí, sí, **aunque no sea adiestrador** porque eso es más profesional, ¿no? Pero, pero sí me veo con, o sea

que soy el que manda ahí en la relación, ¿sabes?” (P. 5, 36 años, entrevista no estructurada).

“... pues muy positivo, es la pica en Flandes que yo te decía, es que **ya no eres una enferma, eres una persona pensionista** por estas circunstancias, pero que puedes dejar de ser pensionista y ponerte a trabajar en la vida real española, en =nombre de ciudad=. Pero sobre todo es que con las demás personas que no son mis amigos del voluntariado, pues, pues ya me preguntan <<¿Tú que haces? **Soy voluntaria**>> (...) “que no extrañe a la gente porque **no le tienes que decir <<soy esquizofrénica paranoide>>** sino que echándole un poco de valor **puedes decirles <<soy voluntaria, en una ONG>>** por ejemplo, entonces con eso se callan <<ah, qué bien, que maravilla y tal>> y ya está, a eso me refiero (...) ¿Decirle eso a la gente? Que tienes una salida, más o menos social, sociable, bien vista socialmente, entonces para mí eso es muy importante porque claro **tú dices <<es que trabajo de voluntaria>>**, <<¡ahh!>> [eleva las cejas y abre la boca en señal de admiración, representando la reacción de las personas a las que se lo dice] (...) yo voy con mi voluntariado y **digo <<es que soy voluntaria en el =nombre del centro de voluntariado=>>**, y mis vecinas flipan. Entonces yo encantada, digo <<lo encontré, la salida>> y si es lunes y jueves ni te cuento lo bonito que es, es maravilloso (...) y entonces me considero muy afortunada, con mucha suerte y **puedo darme a los demás sin tener que decir que soy esquizofrénica** y eso es muy importante” (P. 6, 56 años, entrevista no estructurada).

“... son como cosas pequeñas, pues te dicen cosas que... **te dicen profesor** los niños y eso te, te anima, te alegra saber que un niño de 8, 9 ó 10 años que te digan **profesor o monitor** pues te llena, a mí me llena (...) Y eso es lo que me llena, que me llamen, que sea, que sea profe, que **soy profesor de ajedrez** me llena, poquitas cosas pequeñas, pues te llena” (P. 8, 44 años, entrevista no estructurada).

“... **cuando estoy con la familia yo no pienso que soy voluntario**, cuando estoy con la familia me convierto yo en un miembro de familia. Un miembro de familia más. Y sí, pues mira, pues un hermano de mi hermana, soy tío de mis sobrinos, que soy abuelo de mis sobrinos-nietos, no me siento en aquel momento que **soy voluntario, me siento voluntario cuando estoy en acción, los días laborables**” (P. 12, 62 años, entrevista semiestructurada).

“... aparte de **ser como digamos entrenador**, intento como hacerme amigo de ellos (...) yo nunca he sido entrenador, es que **tampoco soy entrenador, entrenador**. Yo voy a ayudar ahí, hago un entrenamiento, pero **no soy entrenador**” (P. 13, 30 años, entrevista semiestructurada).

“ha influido mucho **porque dicen <mírala, la profesora de aeróbic, no sé qué y venga y...>**, no sé, conozco la gente de aquí, me gusta mucho la gente de aquí, me siento a gusto, me han acogido bien, y me siento bien. Sí, no pienso tanto en el problema que tengo... Para mí es muy chulo, porque yo siempre me ha gustado... mi sueño ha sido salir a un escenario y demostrar lo que yo sé bailando y **poder ser en un momento medio profesora**, está muy bien, sí, para mí sí” (P. 14, 40 años, entrevista semiestructurada).

“... me siento voluntario. **Ser voluntario** es tener una pequeña obligación, que sin ser obligación te lo tomas como tal, porque estamos malitos y es como un pequeño trabajito que sirve para principalmente, no con ánimo de lucro, pero sirve pa nuestra recuperación. Y eso es verdad, todos los voluntariados sirven pa recuperarte” (P. 15, 46 años, entrevista semiestructurada).

“... **soy voluntario**, más que sentirme, soy. Porque es que sentir y ser son dos cosas distintas como he dicho antes. Una cosa es que sientas que te siguen y otra cosa es que te sigan de verdad. Una cosa es que sientas que te quema... una cosa es sentir que arde tu cuerpo y otra cosa es que te lo quemen de verdad. Y el ejemplo que he puesto antes, una cosa es sentir miedo y otra cosa es tenerlo. Pues no, no me siento voluntario, es que **soy voluntario**. El sentimiento es algo aleatorio... **Ser voluntario** significa, lo primero, que lo soy y segundo, a ver si me sale, y segundo pues, pues eso, lo que he dicho ya un montón de veces, ¿no? Que voy adquiriendo experiencia” (P. 17, 47 años, entrevista semiestructurada).

“... me siento más a gusto **siendo voluntario**, me siento más a gusto **siendo voluntario**. Y si alguna vez tengo la... de que me dan la oportunidad de enseñarle todo lo que he aprendido a otras personas, se lo intentaré enseñar (...) Sí, sí, mucho, mucho, mucho. Sí que **me siento voluntario** (sonríe y asiente con la cabeza) (...) muy positivo, muy positivo, muy positivo. **Me siento muy positivamente de ser voluntario**” (P. 18, 48 años, entrevista semiestructurada).

“... a mí me gusta que me traten como =nombre del participante=, a ver, allí poca gente sabe el problema que yo tengo entonces a mí me tratan como =nombre del participante=, o

*me tratan como =nombre del participante= el voluntario del =nombre del centro de voluntariado=. No, no saben ellos la enfermedad mental que yo tengo y soy como si fuese uno más (...) de vez en cuando nos vienen chicos y chicas de otras universidades, ven cómo trabajamos y yo soy el que me pongo con estos chicos y estas chicas y hago de referente. **Referente del voluntariado**, y ven cómo yo trabajo, para que estos chicos y chicas de las otras universidades cojan un poco de experiencia en el ámbito de cómo trabajamos allí en el =nombre del centro de voluntariado= (...) **como si fuese un trabajador más, no un enfermo mental**. Y después... el poderme relacionar con cualquier trabajador de allí. Y eso es muy positivo para mí” (P. 19, 39 años, entrevista semiestructurada).*

Subtema 3.2. Cambiando mi percepción de “cómo soy”.

*“... influye mucho en mí, me siento... mejor, y una de las cosas es el voluntariado, claro. El ver que puedo hacer cosas yo por mi misma, **creer en mí, confiar en mí**, pues es, es sentirme persona. Hacer cosas autónomamente, claro. Y cada vez me confío más en mí, ¿no? Porque me voy haciendo una, después otra, después otra, voy confiando en mí (...) el ver que cada vez que **voy construyéndome, que voy creyendo en mí**, que voy haciendo cosas, pues es muy positivo porque voy eliminando miedos (...) es una lucha diaria que te hace sentir bien, **te hace sentir persona fructífera**, ¿no? Una persona activa, una persona casi independiente, porque soy dependiente claro, dependo de un médico, una vez al mes me ve la enfermera y cada dos o tres meses me ve el doctor. Pero vamos te hace mucho, crees en ti, crees que puedes luchar, crees que puedes luchar, **crees que puedes ser garante**, que puedes ampliar tu mundo, tu visión del exterior, tus compañeros, tus amigos” (P. 2, 52 años, entrevista no estructurada).*

*“... he sido un chico poco estudioso, no tenía así grandes capacidades de aprendizaje (...) cuando me ofrecieron el hacer el voluntariado no veía capacidades que yo tuviera para hacer el voluntariado, pero me animaron (...) en el voluntariado **tengo que buscar la manera de que esas capacidades que no existen, existan**. Las capacidades empiezan desde que te pones del lado del profesor y dices bueno, tengo que mantener el orden y aparte tengo que educar (...) esas capacidades son como si las tuviera innatas, ¿no? O sea, son capacidades que no tenía ni que supiera que tenía, pero al intentar esforzarme día a día han aparecido solas, se despiertan solas las capacidades,*

capacidades como, como te he explicado, de comprensión (...) Esa es yo creo es la mayor capacidad que tengo, o sea educar desde la tranquilidad (...) incluso desde pequeño pues, que estaba siempre en conflictos... esos valores que tuve yo de mi juventud y de mi enfermedad han hecho que borre todo eso y **al empezar el voluntariado haya hecho que me vea de otra manera**” (P. 4, 43 años, entrevista no estructurada).

“... muy positivo porque te manda una autoestima y **unas habilidades sociales que no las tienes siempre**, entonces es muy, muy, muy positivo y con mucha autoestima, con mucha... **todo eso que nos han enseñao, lo ves realizao en el voluntariado**, mira, la autoestima, el lenguaje corporal, la positividad, la asertividad, todo eso se realiza cuando te pones la bata y la chapa (...) Llevo un mes y medio y he puesto en práctica, lo de que era asertiva ya, me lo enseñó =nombre del profesional= en un grupo y **yo me lo pongo por delante y digo <<pues sí, soy asertiva y mire usted, no, va a ser que no>>** y ya está y ya está (...) Hacer las cosas bien. Eso es ser asertivo en el voluntariado (...) **Lo pongo en práctica desde que voy a voluntariado**” (P. 6, 56 años, entrevista no estructurada).

“... **te sientes más útil**, dices <<jo, este animalito que depende de mí>>, pues te sientes más útil (...) Te sientes mejor, más animada, más contenta, más feliz, más segura de mí misma también, sentir que **sirvo para algo**, para cuidar del animal por ejemplo (...) Te gratifica que **estás aquí para algo**, ¿sabes? no estás aquí en el mundo para no hacer nada, sino para algo, porque los animales también son importantes (...) me siento muy bien de ayudar a los animalitos, **orgullosa**” (P. 7, 46 años, entrevista no estructurada).

“... **me siento orgulloso**. Otra cosa que puedo hacer... De haberlo hecho, sí. Del curso de voluntariado sí, del curso de voluntariado **me siento muy orgulloso**. Sí, porque yo creía que no podría... o que se me diera mal, pero ahí tienes que estar pendiente de todo lo que... son muchas cosas que te dicen, en 8 horas te dicen cosas... son muchas cosas, pero... hay que estar pendiente” (P. 8, 44 años, entrevista no estructurada).

“... a mí el voluntariado, tanto el voluntariado como la enfermedad, **me ha hecho recapacitar y me ha hecho ser mejor persona, entender mejor a la gente, ser más tolerante** (...) **te hacen sentirte útil**. Yo me siento útil, me siento bien (...) sentirme útil es sentirme bien, en paz conmigo misma, muy bien... Es ser una persona normal, que **mis capacidades antes no estaban**... estaban mermadas, yo no hablaba, yo estaba bloqueada, tenía el cerebro bloqueado (...) me siento útil, me siento bien, **me siento una persona**”

importante (...) la gente que le has dicho que haces voluntariado, dice <<jo, pues haces una labor muy bonita>> y **eso te enorgullece**” (P. 9, 51 años, entrevista no estructurada).

“... me siento mejor conmigo mismo. **Me ayuda a valorarme como persona**, la enfermedad te hace pensar que no vales pa nada, pues te da por valer, pues decirte bueno, pues pa algo valgo, ¿no? Por lo menos valgo para acompañar a estos perros y valgo para sacarles a pasear y valgo pa algo (...) Como esta enfermedad es tan mala, que la mayoría de las veces te da por pensar que no vales pa nada, te da por pensar eso mucho, a mí me da mucho por pensar eso. Los compañeros lo hemos estado hablando en otros grupos y les pasa lo mismo, que esta enfermedad tiene mucho problema mental, es todo de la mente y como la mente es tan complicada, entonces cuando te sientes algo, **te valoras**, te sientes un poco con autoestima, con... con que vales y con que eso, pues te sientes mejor... Se nota de... en la mente y en el espíritu, en el alma, te sientes mejor” (P. 11, 54 años, entrevista no estructurada)

“... me da seguridad porque digo <<**pues yo también tengo muchas cosas que merecen la pena y las voy a sacar a los demás**>> (...) Y entonces pues **hacer todo esto, veo que yo puedo dar más de mí de lo que esperaba** yo, puedo dar más de mí. **Y tengo mucho potencial**. Yo tengo mucho potencial en hacer muchas cosas (...) **ves que eres útil**, que hay salidas, hay salidas, hay metas y hay salidas pa la enfermedad y para superarlo todo (...) **me siento muy orgullosa de mí misma**, de poder enseñar lo que yo sé a las demás personas. Me siento bien porque digo mira pues **valgo para algo** porque yo ahora no puedo trabajar porque un trabajo no lo aguantaría y hago las cosas que me gustan hacer y eso me satisface porque si no haces nada te sientes inútil. **Yo me sentía inútil** antes porque no podía hacer nada, estaba como bloqueada, ¿sabes? Un bloqueo en la cabeza que no me dejaba pensar” (P. 14, 40 años, entrevista semiestructurada).

“... te realizas también, porque cuando haces algo útil te sientes realizado (...) por eso quería hacer el voluntariado, pa **sentirme un poco más útil**, ¿sabes? Que al fin y al cabo es lo que tratamos de eso, de sentirnos un poco útil y que no nos dejan tampoco a un lao ni nada de eso (...) tengo una pequeña obligación.... Te llena. Te sientes un poco más realizado. **Sentirse realizado es sentirte útil**. Influye en un trabajo que te paguen que hagas un trabajo bien y que sepas que **eres válido para la sociedad** (...) al trabajar te sientes útil, así, aunque no ganes dinero, pero también te sientes con cosas que son necesarias ahora mismo para tu recuperación, porque dentro de la enfermedad ayudan

a tu recuperación. Todo esto ayuda a la recuperación” (P. 15, 46 años, entrevista semiestructurada).

*“... estoy más contento, que uno... está... está más, más útil, se ve, se ve más útil. No es que se sienta, porque una cosa es sentir miedo y otra es tenerlo. Pues uno... pues que **me veo más útil**, porque cuando uno lleva un cierto tiempo sin trabajar, luego está trabajando pues ya se ve útil, pero... pues eso, pues aparte de que coges experiencia, pues uno piensa <<ostia, pues **me veo útil**>>, útil en el sentido de trabajo” (P. 17, 47 años, entrevista semiestructurada).*

*“... influye que no te pongas muy nervioso pa afrontar las cosas, te distraes mucho y ves las cosas menos pesimistas de lo que puedas verlas, **te haces más optimista (...)** cuando uso mis capacidades me siento bien porque intento mejorarlas y todo. Intento mejorarlas y todo. Intento estar mejor del cerebro pa aprender muchas más cosas” (P. 18, 48 años, entrevista semiestructurada).*

*“... ha influido en que **me he dado cuenta que soy una persona muy generosa**, que tengo buen corazón y que me gusta ayudar, y claro, eso, no es fácil, pero bueno, está muy bien. Te aporta mucho. Yo de tener una vida totalmente negativa, por terceras personas, no por mí, sino por terceras personas, y de repente darte cuenta que, que... que **eres una persona totalmente positiva**, que... que haces de todo, que ayudas a mucha gente es reconfortante, te sientes bien. Te aporta mucho (...) te sientes aparte de eso, de útil, **te sientes útil**, te haces... pues muy positivo porque es como si te subiera la moral (...) **sentirte útil haciendo un voluntariado**, encima que te aporta mucho, pues se siente uno, vamos, muy bien, yo me siento perfecto” (P. 20, 37 años, entrevista semiestructurada).*

Subtema 3.3. Sentirme valorado, apreciado y respetado.

*“... cada vez me han dado más **confianza** y es que, además, ahora el grupo y el taller de guitarra lo llevo yo, o sea soy el que dice, hace y deshace, o sea es que es así (...) te gusta, se nota mucho que aquí **la gente me aprecia** muchísimo y cuando hay cualquier cosa, siempre me llaman a mí <<oye =nombre del participante= esto, oye =nombre del participante= lo otro>> si puedo yo echar una mano en esto, lo que sea, hombre pues... bueno pues si **te valoran** tanto será porque al final lo estás haciendo bien. Entonces por lo pienses y dices <<pues joder, pues genial>> (...) Quiero hacer muchas cosas. Y es que*

*es mi forma de ser, ¿sabes? Necesito hacer algo, yo no puedo estar en casa sin hacer nada y eso **me lo valoran** aquí muchísimo” (P. 3, 43 años, entrevista no estructurada).*

*“... a mí me gusta mucho porque nuestro trabajo nos lleva y porque **nos lo han agradecido porque nos reconocen** que lo estamos haciendo bien (...) y cuando nos dieron el trofeo será por algo, ¿no? Será porque somos buenos sacando a estos, no sé, no creo que se lo den a cualquiera. Y por eso te sientes muy **reconfortado** y muy bien porque al **apreciar tu trabajo** y, y mira, no esperábamos nada y cuando nos lo dieron [un reconocimiento por el voluntariado] dijimos <<joder, lo estamos haciendo tan bien que mira, **se han preocupado** y todo por nosotros>> (...) pues muy alegre porque yo no me esperaba nada, mis compañeros tampoco... nos hizo muy, muy feliz el que **apreciaran nuestro trabajo**” (P. 5, 36 años, entrevista no estructurada).*

*“... ha influido que me tratan con **más respeto**. Siempre me han querido, pero siempre he tenido que hacer lo que ellos me dicen y siempre he tenido que obedecer, yo obedezco porque hay que obedecer, yo obedezco. Pero mi madre ya, pues está muy contenta conmigo, me dice cosas positivas que antes no me decía. Por ejemplo <<hija>>, digo << ¿madre te importa que ponga el lavaplatos y que saque la lavadora?>> dice <<sí, por favor hija mía si no te importa...>>, **me lo pide por favor** y me pide muchas cosas (...) me tienen un **respeto** porque me levanto a las 7 de la mañana, me tienen un **respeto** [su familia] porque saben que es un madrugón aunque es una vez a la semana, porque voy con los amigos, porque cojo varios autobuses, porque no me gasto un duro, me tomo todo, me lo compro todo con la tarjeta azul de abono transportes, por ejemplo porque saben que los ancianos si les caes mal pueden ponerse enfadaos y eso sería muy serio (...) me tiene la comida en la mesa los lunes [el día que realiza el voluntariado], los demás días también pero no es como los lunes, los lunes, los lunes es que la flipo, si la pudiera dar el gusto de que íbamos a ir todos los días a la semana la encantaría, ¿sabes lo que te digo? La encantaría, pero claro por ahora solo un día (...) y lo que te diría del voluntariado es que la bata blanca y la chapa **sabe todo el mundo como me llamo** y no me importa, ¿sabes lo que te digo? No me importa, porque es que es con tal **respeto**, con tal, con tanta **normalidad**, es como si te conocieran de siempre y no lo malo, sino solo lo bueno, porque en mi casa han conocido lo bueno y lo malo, y ahora con el voluntariado pesa más lo bueno que lo malo (P. 6, 56 años, entrevista no estructurada).*

*“... el cariño pues es estupendo porque **te sientes valorada** por el animal, sientes que eres importante para alguien, te busca, se preocupa por ti... y todo eso es muy bueno, **eres***

importante para alguien que te quiere y... y es muy bueno. Sentirme importante y querida en el resto de mi vida me influye muy bien” (P. 7, 46 años, entrevista no estructurada).

*“... y el bienestar que tenemos que estar bien con todos y respetarlos a los niños y **que nos respeten** también, respetar ... que no te falten al respeto, que estés bien tú con la gente y que la gente no te falte, no te tome el pelo (...) porque esta enfermedad no... esta enfermedad que tenemos pues no... no se ve, no se ve porque yo hablo bien, yo hablo bien con las personas pero eso lo llevas dentro y **te tienen que respetar** por eso, como una persona normal, sin faltar el respeto a nadie (...) teníamos que trabajar todos, nos hacían algunos ejercicios, nos hacían algunos juegos para distraernos y pa saber, pero ahí nos trataban muy bien, **con respeto y educación**, con respeto y educación” (P. 8, 44 años, entrevista no estructurada).*

*“... te pones una bata como si fueras un doctor, que la bata es como un milagro, no te pones la bata, nadie te dice hola, te pones la bata, tó el mundo te dice hola, **como si fueras alguien** (...) la gente que, que le has dicho que haces voluntariado, dice <<**jo, pues haces una labor muy bonita**>> y eso te enorgullece. Es que te enorgullece” (P. 9, 51 años, entrevista no estructurada).*

*“... el voluntario en sí tiene que considerarse un poco líder porque tu idea se la vas a transmitir a otra persona, entonces pues tienes que ser un poco líder... manifestar tu criterio y conseguir **que los demás lo respeten** (...) hombre **lo respetan**, mira te sirve de acicate, te sientes bien y **te respetan** porque te ven distinto, te ven a otro nivel, te han visto hace dos días al lado de ellos, como ellos y entonces ahora dicen <<**joder, pues sí, pues =nombre del participante= pues coño, pues mira está aquí**>>, pues muy bien” (P. 10, 63 años, entrevista no estructurada).*

*“... ha influido **en cómo me ven los demás**, me ven a mí... pues bien, **valoran** que yo soy responsable, que yo tengo personalidad, que yo tengo amabilidad, gentileza y... **confiado y seguro**” (P. 12, 62 años, entrevista semiestructurada).*

*“... entrenar a los niños, hacer el voluntariado, eh... no sé, **que confíen en mí** los monitores, en llevar un equipo con niños con discapacidad porque son niños pero es una gran responsabilidad también porque les puede pasar algo (...) **que la gente confíe en ti**, se sienta bien, que... no sé, que vayas... no sé, que... que la gente que confía en ti no los defraudes porque si te dan una oportunidad, una que tú has conseguido porque te han*

ayudao y **han confiao en ti** en hacerla, no les tienes que defraudar, ¿sabes? Tienes que hacerlo lo mejor que, pues la manera que yo sé y dentro de lo que cabe pues hacerlo lo mejor posible, ¿sabes?” (P. 13, 30 años, entrevista semiestructurada).

“... los monitores te tratan como si fueran de persona a persona, **no te tratan como a un enfermo**. No te tratan como un doctor que estás enfermo, te está acurrucando y <<te doy esta pastilla y tómatela y anda vete>> [hace un gesto de introducir la pastilla en la boca a otra persona y echarle con la mano]” (P. 16, 47 años, entrevista semiestructurada).

“... para mí es muy gratificante, muy... muy... no sé. Sí, gratificante, muy, no sé, te sientes bien, pues que aportas algo y que estás, cómo se dice en catalán... **¿recolzado?** [apoyado] (...) **Respaldado, me siento respaldado** y, no sé, te sientes como que estás haciendo las cosas bien, ¿sabes lo que te quiero decir? Y **te felicitan** <<muy bien =nombre del participante=, muy bien, **estás ayudando mucho al chaval este**, ha pegado una mejoría tremenda el chaval desde que tú estás aquí ayudándole>> y todo eso pues eso, es gratificante, y te sientes bien contigo mismo, de saber que estás haciendo bien las cosas” (P. 20, 37 años, entrevista semiestructurada).

“... pues muy bien, **confían en ti** para sacar el voluntariado adelante, es una buena experiencia” (P. 23, 48 años, entrevista semiestructurada).

Tema 4. Contribuir a sentirme una persona “normal” con una vida “normal”.

Subtema 4.1. Sintiéndome como una persona “normal”.

“... persona, ante todo persona, porque ya te digo, en los momentos estos de aislamiento, al final lo piensas y es que ni crees en ti, tienes miedo de todo, de ver la calle porque piensas que te vas a perder, entonces el sentirte ocupada, el sentirte activa, **me siento persona** (...) te vas construyendo ya te digo por dentro, porque en cierto modo, piensas que algunas cuando he estado en casa, que te levantabas y que siempre durmiendo o pensando que ni veías ni comprendías ni nada de nada, siempre ahí viendo tus visiones y oyendo tus voces, pues es que no te sientes ni persona. Es que ves y... y esto qué es, ¿no? Entonces cuando te ves que vas haciendo cosas, que vas creyendo en ti, que vas con...o sea...afinando tu cuerpo, ¿no? Vas...pues es que comprendes, que ves, que

*luchas, te sientes mucho mejor (...) Pues eso es reconstruir tu cuerpo, ¿no? Y en verte, pues eso, que estás de pie, estás frente a una persona, estás hablando con ella, estás construyendo tu cuerpo, estás viendo porque realmente **te sientes persona**: oyes, ves, piensas, hablas... (...) pues influye mucho en mí, me siento...mejor y una de las cosas es el voluntariado, claro. El ver que puedo hacer cosas yo por mi misma, creer en mí, confiar en mí, pues es, es **sentirme persona**” (P. 2, 52 años, entrevista no estructurada).*

*“... yo me quedo diciendo <<jostras dónde estoy llegando!>>, ¿sabes? Porque... joer, cuentan conmigo **como si fuera una persona, una persona normal**, o sea, yo lo veo y digo <<joder, me estoy metiendo mogollón, mogollón en muchas cosas, ¿no?>> Y claro me siento bien. Lo primero me siento, joer, como cuentan conmigo, ¿no? Y cómo... porque claro ellos saben que **yo soy un paciente**, yo estoy diagnosticado, ¿sabes? Y que te llamen, es que he empezado de cero, de ser un... un paciente que vino aquí, que vino, bueno, muy mal, hasta dónde estoy ahora ha sido, vamos como decir... joder, vamos no me lo esperaba yo ni mucho menos. Pero sí, sí, yo me encuentro súper, superbién, ¿no? O sea, cuando me veo ahí, digo <<joder, todo lo que he conseguido, ¿no?>> (...) bueno, **una persona normal**... el que no tiene ninguna enfermedad y el que no tiene ninguna limitación en la vida, ¿no? (...) Una persona normal, **¿qué es una persona normal?** La que... eh... en la vida, su vida cotidiana no tiene ninguna limitación. Hombre, todos tenemos nuestras cosas, pero te quiero decir, una limitación tan fuerte como es una... como es la que tengo yo, como la que... y luego también la medicación, ¿no? La medicación... no tomarla... hasta tomándome yo... yo tomo 5 pastillas. Me tomo mucha medicación, entonces **una persona normal** es la que no tiene ninguna barrera, la que puede desempeñar cualquier actividad sin miedo a nada” (P. 3, 43 años, entrevista no estructurada).*

*“... es que antes hacías, por ejemplo, qué te diría yo, pues... el club de ocio que era preparar la salida de los fines de semana, pues entonces siempre era paranoico, porque vas con paranoicos, haces cosas paranoicas y no estás con la **gente normal**. Y con el voluntariado, bueno, es increíble, es que, es que, es que... es como comer en un restaurante de 5 estrellas, por ejemplo, una cosa que haces muy pocas veces y es muy interesante, muy bueno, muy bonito, es gratis, es voluntario, es altruista, a mí me gusta mucho, muy positivo (...) para mí **ser normal** es que por lo menos que hemos dado carpetazo a la esquizo, a la esqui, a la paranoia. No a la esquizofrenia, que la sigo teniendo, esquizofrenia paranoide, pero la paranoia es lo que decía, el voluntariado*

*son las gafas y son estas gafas [coge unas gafas de encima de la mesa, haciendo referencia a que el voluntariado es real, no una paranoia] y es lo que hay, no hay otra cosa, ni más, ni menos, las gafas, entonces para mí eso es muy importante. Para mí ha sido muy bueno, para mí ha sido muy bueno el voluntariado y el alta, las dos cosas, **me he convertido en persona de verdad** (...) Hoy venía del inglés y ya me atrevo con el profesor, es que antes me metía debajo de la cama, debajo de la silla, debajo de la mesa, no podía ser yo y ya me atrevo con él. Le digo cosas... Sí, para decirle <<yo estoy aprendiendo inglés, pero para los pies>>, era para pararle los pies y decirle <<bueno, bueno, que yo estoy aprendiendo contigo, pero también **soy persona**>> porque que me vea con mi bata y me vea con mi chapa y ahí pone =nombre del centro de voluntariado= y claro pues es muy importante, muy importante, muy importante... Estoy encantada, no te digo más, **me ha hecho persona de verdad**" (P. 6, 56 años, entrevista no estructurada).*

*"... y aquí me están ayudando también, como... **una persona normal**, todos tenemos cosas, una persona normal. Y quiero seguir y quiero seguir para adelante, por el buen camino que me están dando unas pautas aquí y lo estoy haciendo. Por eso me gusta seguir con los niños... Aquí nadie es más que nadie. En riqueza a lo mejor sí, pero **siendo una persona normal**... pero respeto, si tú respetas te respetan, si faltas el respeto a las personas ya vas mal. Te lo explico con mis palabras, si tu respetas te respetan, si no... otra persona te respetará, pero ser ni bueno ni malo, ser del medio, ni bueno ni malo, **ser una persona normal**. Si nosotros **somos personas normales pero limitados**, limitados con la enfermedad. Tenemos nuestro tratamiento, **pero podemos hacer una vida normal**. Antes yo pensaba que era un desgraciao porque tengo la enfermedad, no sé qué o... pero bueno, ya no lo pienso" (P. 8, 44 años, entrevista no estructurada).*

*"... entonces, como **te tratan como personas normales**, no sé, pues te hacen sentirte útil. Yo me siento útil, me siento bien. Nos reímos. Llorar no lloramos, pero, no sé, es lo que te he dicho antes, que es como entrar aire fresco y contarle cosas del exterior, porque hay algunos que salen fuera de la residencia, pero otros no... Sentirme útil es sentirme bien, en paz conmigo misma, muy bien... Es **ser una persona normal**, que mis capacidades antes no estaban... estaban mermadas, yo no hablaba, yo estaba bloqueada, tenía el cerebro bloqueado (...) me siento útil, me siento bien, me siento **una persona importante**" (P. 9, 51 años, entrevista no estructurada).*

“... soy uno de los responsables, además una vez que me vaya de alta, seguiré ligado a estos programas como voluntario, es una forma de mantener el contacto. Me aporta, pues, un agrado. Me valoro yo mismo. **Ser una persona nuevamente. Una persona adulta que tiene que ser responsable, tener responsabilidad, valerse por sí mismo**” (P. 12, 62 años, entrevista semiestructurada).

“... porque con las actividades y todo lo que hago disfruto mucho, lo disfruto y para mí es... mejoro mucho pa mi enfermedad, **no me siento una persona extraña, porque antes me sentía como un bicho raro, como un bicho raro me sentía. Una persona... pues normal como las demás, ¿sabes? Y entonces pues hacer todo esto, veo que yo puedo dar más de mí de lo que esperaba yo, puedo dar más de mí. Y tengo mucho potencial. Yo tengo mucho potencial en hacer muchas cosas. Lo que pasa que no sé por qué, no he podido hacerlas (...) sí, hay salidas porque uno cuando se encierra mucho en su mundo y en su enfermedad, entonces, ya te... yo creo que te ponen la gente, **la gente te ponen una etiqueta** y te ponen al margen <<esta persona tiene esto, oy, oy [mueve la cabeza a los lados y coloca la palma de la mano abierta como colocando una barrera y rechazando a la otra persona]>>, ¿sabes? Y entonces tú tienes que **hacer cosas para quitarte la etiqueta** y decir <<pues mira yo lo valgo, yo puedo hacer esto, yo puedo hacer lo otro>>, porque **soy igual, la misma persona que todos, que no soy diferente en nada**, lo único que tengo que tomar una medicación y tengo que tener una serie de cosas, pa mi enfermedad, para estar bien, pero muchas veces la gente cuando dices que tienes trastornos, esquizofrenia o cualquier enfermedad, te apartan a un lado y ya te dejan a un lado porque ya dicen <<**esa está loca, está trastorná, no está bien**>>, entonces pues... es duro, pero haciendo muchas cosas te hace sentir muy bien. Te hace sentir muy bien la verdad” (P. 14, 40 años, entrevista semiestructurada).**

“... nos ayudamos más entre nosotros que **gente que aparentemente está normal** y no te echa una mano y al revés, ¿sabes lo que te quiero decir? Desgraciadamente... **Gente normal**... aunque eso... gente que no se medica, ¿sabes? La gente que no está medicada. **Yo siempre he sido normal**, incluso como me he mejorado bastante, digo, ahora soy hasta un privilegiado, pero claro, tengo que seguir con mi medicación, tengo que seguir ahora haciendo el voluntariado, tengo que seguir haciendo mis cositas y no parar, no despistarme, no mirar pa atrás porque lo puedo perder todo como me despiste” (P. 15, 46 años, entrevista semiestructurada).

“... me obligo yo misma en el sentido de que me encanta, y como me veo las puertas abiertas, todo el mundo con los brazos abiertos, una alegría, un compañerismo, que ni en los colegios se llega, una alegría con los monitores, los monitores te tratan como si fueran **de persona a persona, no te tratan como a un enfermo**. No te tratan como un doctor que estás enfermo, te está acurrucando y <<te doy esta pastilla y tómatela y anda vete>> [hace un gesto de introducir la pastilla en la boca a otra persona y echarle con la mano]. No, no, **te trata como una persona**, que intenta enseñarte que seas como una persona en esta vida, civilizada, en este mundo cruel que hay, porque para nosotros parece para ellos llevamos un sello en la frente, y no, los sellos los llevan ellos que no se dan cuenta ni lo que hacen” (P. 16, 47 años, entrevista semiestructurada).

“... es que ni me lo he planteao... No, es que tampoco lo he pensao, no he llegado a pensarlo. Yo soy igual a cualquiera, o sea que... **Ni me he visto indiferente ni me he visto diferente**, ni me lo he llegao a pensar... ná” (P. 17, 47 años, entrevista semiestructurada).

“... bueno, yo **no es que me sienta anormal**, es que sé que tengo mis capacidades como todas las personas. Tengo mis capacidades, **pero una persona normal** tiene más capacidades mentales que nosotros pa quitarnos el trabajo sino es voluntariado, que es una empresa ordinaria o lo que sea. Por eso no contratan a enfermos mentales en empresas ordinarias, porque tienen más capacidad otras personas. Solo nos contratan normalmente en empresas protegidas que es una cosa que está muy mal hecha, que deberían un poco pensar más esta comunidad que **también somos personas** y que podemos desarrollar también el trabajo y como otra persona. Nos tratan muy bien, nos tratan muy bien a nosotros en los voluntariados, es una cosa que es importante que nos traten bien, que no nos presionen mucho porque no tenemos las capacidades mentales de **una persona normal** pero tampoco somos tan tontos como para no aprender a escuchar y aprender cosas” (P. 18, 48 años, entrevista semiestructurada).

“... gracias al centro [de salud mental] y gracias al voluntariado, pues, he dao un cambio muy grande. Y cada día estoy mejor. Estar mejor es tener más autonomía, **sentirme, entrecomillas, una persona normal**. Que sé que no lo soy, pero que... pero sentirme pues al menos útil, sentirme útil y sentirme... porque es muy fácil coger, es muy fácil que te digan <<sí, estás enfermo>> y quedarte en casa con los brazos cruzados, sentado en el sofá y sin hacer nada (...) si un voluntariado **te ayuda a ser más, entrecomillas,**

normal, pues bienvenido sea. Y aportas ideas y aportas todo” (P. 20, 37 años, entrevista semiestructurada).

“... nos tratan bien los monitores, **como a otra persona normal, nos tratan como a otra persona, como si nouviésemos la enfermedad.** Vamos, que nos tratan bien, normalmente (...) para mi **ser una persona normal** es estar sin enfermedades (P. 22, 48 años, entrevista semiestructurada).

“... no, para nada. **Yo soy uno más como tú eres uno más** y cada uno es uno más. Ni tampoco le he dao importancia de comerme la cabeza <<uy pues este me ve de esta forma, o el otro me ve de aquella forma>>, de eso paso totalmente” (P. 23, 48 años, entrevista semiestructurada).

Subtema 4.2. Teniendo una vida “normal”.

“... en un principio yo quería hacer voluntariado para empezar a **hacer una rutina**, para... para **empezar a llevar una vida normal** porque yo estuve ingresado y lo he pasado muy mal, llevaba un año y pico pasándolo mal y... y claro era como empezar otra vez de cero y... y hacer el voluntariado, entre otras cosas, pues te ayuda a ponerte otra vez a **funcionar en el mundo** que te toca vivir... en tu alrededor y en tu entorno (...) yo les dije que por las mañanas me costaba mucho levantarme y dije que a ver si me buscar actividades para motivarme por las mañanas a levantarme (...) **es un comienzo, comenzar la rutina** de por las mañanas, todos los días, te hace ir más hacia delante. Tener la vida ocupada y hacer las cosas por ti mismo para, no sé, para... la vida la tenemos para hacer algo no para estar en el sofá viendo la tele o saliendo solo a beber (...) a dar un paso más, otro, otro paso más para tratar de dejar lo malo atrás. El voluntariado para mí no me ayuda a superar la psicosis. La psicosis me la quitan los medicamentos y **lo que hace el voluntariado es volver a mi vida** (...) me apetecía hacer cosas fuera de casa y también del centro pues sugerí que me podían buscar un voluntariado, un sitio para ayudar a personas, **para estar entretenido** (...) yo en un principio pues lo hacía pues para **tener el día ocupado**, nada más, pues como no se me ocurría otra manera de tener el tiempo ocupado pues yo propuse aquí pues que a lo mejor me podrían buscar un voluntariado (...) **Tener la vida ocupada** y hacer las cosas por ti mismo para, no sé, para... la vida la tenemos para hacer algo no para estar en el sofá viendo la tele o saliendo solo a beber” (P. 1, 42 años, entrevista no estructurada).

“... entonces pues madrugas, te lavas, que también muchas veces has perdido contacto con la higiene, por decirlo de algún modo, ¿no? El aislamiento, el lavarte y tal, pierdes... entonces pues **te animas a todo, a madrugar, a lavarte, a salir, a conversar** con los amigos, a ponerte en tu cabeza en tu sitio. Aquí estoy y ahora estoy haciendo algo por los demás, estoy haciendo algo por mí, ¿no? Entonces es positivo (...) me siento realmente pues eso que, **que estoy en mi casa lo justo, que voy, vengo, me habla la gente**, pues mira, pues estoy haciendo voluntariado, pues voy a =nombre del centro de voluntariado= o a =nombre de un centro cultural= a hacer actividades, talleres, tal, hago cosas, el no hacer nada ni poder decir a nadie que haces nada es crítico para una persona, ¿no? Hay que hacer cositas y creer en uno mismo, según se van haciendo cositas se cree en uno mismo y entonces digamos que te alineas (...) te levantas, yo que sé, al levantarte a las 10 de la mañana todos los días que es horroroso, no sé, te duele el cuerpo de estar ahí en la cama y luego claro, con las pastillas como ya tienes un...una metodología digamos de levantarte tarde, de estar medio somnolienta todo el día y si no haces nada y tal que ha habido periodos en que me ha pasado esto, ¿no? Entonces no te sientes ni persona, y por ejemplo, **el voluntariado, pues el comprometerte, me levanto temprano, pongo el despertador, me levanto, me lavo, desayuno y cojo el autobús** que tengo que llegar pronto para que los amigos no me estén esperando, cogemos otro autobús, vamos hablando entre nosotros de lo que sea, prestas atención a lo que te hablan, intentas concentrarte en lo que te hablan (...) porque las crisis que yo tenido pues estar sentada y tal en casa pues es que no, no te llena nada (...) para sentirme activa, como para sentirme trabajando, ocupada, no sé, cosas de estas, es que realmente estuve trabajando poco tiempo, pero **el estar ocupada es que, vamos, le das un vuelco a la, a la enfermedad**, ¿no? (...) intento tener, hacer actividades todos los días para estar me pues eso ocupada, para **sentirme ocupada y estar ocupada** (...) en los momentos estos de aislamiento, al final lo piensas y es que ni crees en ti, tienes miedo de todo, de ver la calle porque piensas que te vas a perder, entonces el sentirte ocupada, el sentirte activa, me siento persona” (P. 2, 52 años, entrevista no estructurada).

“... **para tener una vida... normal y de calidad, normal**. Eh... yo, eh... si no tuviera esta enfermedad pues saldría muchísimo más, pero... salir a aspectos de que, de que haría cosas más de ocio por ahí, cogería muchísimo menos el coche, iría más en transporte,

en fin, haría cosas que... pues que no puedo hacer” (P. 3, 43 años, entrevista no estructurada).

*“... te ayuda porque claro tu... o sea cuando a la gente que está como nosotros, está un poco pa allá sabes, por decirlo así y claro a lo mejor te piensas una cosa y es otra, ¿sabes? Y claro, sacarlos a los perros esto afecta a mi vida yo creo que, que bueno, en realidad me imagino que **afecta también a mi vida normal**, ¿no? Porque claro es una terapia como he dicho para ellos porque ellos están maltrataos y creo que ellos pues hacen la misma función con nosotros que nosotros con ellos” (P. 5, 36 años, entrevista no estructurada).*

*“... pues que es lo más importante que tengo que hacer de mi vida, estar con mi madre porque se va a morir pronto más o menos, no tengo ni idea, más o menos y hacer el voluntariado. Mira, **con el inglés y el voluntariado, llevo vida casi normal**. Tengo el café de los domingos y =nombre de centro cultural=, bueno pues con el voluntariado y el inglés son 3 días a la semana y pues, **vida completamente normal**” (P. 6, 56 años, entrevista no estructurada).*

*“... te aporta eso, una estabilidad, un compromiso, una obligación... **una normalidad**, como si trabajaras, igual, te tienes que levantar a una hora, ¿sabes? O sea que bien, me aporta todo eso” (P. 9, 51 años, entrevista no estructurada).*

*“... ¿Cómo me influye a diario? Pues **ganas de vivir una vida normal**, ganas de progresar, ganas de, ganas de...de olvidar lo pasado, porque lo pasado ya no existe ahora, lo pasado hay que pasar las páginas, y una vez cuando pases las páginas, lo pasado ya está escondido a través de una hoja y hay que mirar el presente y hay que mirar el futuro” (P. 12, 62 años, entrevista semiestructurada).*

*“... influye que estoy más activa, tengo más ganas de salir, me ducho y me quedo como nueva, **tengo más ganas de salir, pasear, tengo más ganas de hacer más cosas** porque me da alegría, es como si te da alegría al cerebro (...) el **venir aquí, sentirme útil**, sentirme que no es nada de lo que me dicen, que no estoy trastorná. Tengo una enfermedad, pero puedo **hacer vida normal** como todo el mundo, ¿sabes? Pero claro, llevando unas pautas, llevando medicación, llevando las visitas con los médicos y todo... **Hacer vida normal para mí es tener una rutina**, tener una rutina de levantarte y haz trabajo, trabajar 4 horitas o lo que pueda. **Hacer vida normal** para mí es hacer lo que hacen casi todas las personas, lo que pueden hacer casi todas las personas. Es marcarte unos*

objetivos, unos objetivos porque... si te pasas to la vida diciendo que estás enferma, estás enferma, al final no haces nada" (P. 14, 40 años, entrevista semiestructurada).

- *“me levanto un poco más temprano, ya... ya... ya hago otra dinámica, salgo del barrio, no me tomo el café con leche a lo mejor a las 8 y me quedo ahí en el bar un rato haciendo el canelo ni nada de eso, ¿sabes lo que te quiero decir? Me voy ya pal huerto, estoy entretenido media mañana (...) en mi salud mental pues eso, que **estoy muy distraído, es un día que no estoy apalanco** ni en el bar tomándome un cortao y estando un par de horas por la mañana ni nada de eso. Y estoy na más que me levanto, si me tomo el café con leche y salgo disparao ya para el huerto y ya sé que estoy hasta el mediodía, hasta las 12 ya sé que estoy... tengo una pequeña obligación, te llena (...) seguir de voluntariado y seguir entretenido que al fin y al cabo **ocupar el mayor tiempo del día ocupado** y entretenido, y así se pasa antes y son pequeñas obligaciones que tienes y te ayuda a recuperarte claro, que te ayuda a recuperarte”* (P. 15, 46 años, entrevista semiestructurada).

*“... tengo más alegría, **me levanto... antes me levantaba a las 12, a la 1**, no me daban ganas de fregar los platos, si llevaban 2 días sin fregar que le dieran morcillas... ahora no, ahora los friego cada día, barro en mi casa 40 veces, la friego 40 veces, dejo mi cama hecha... hoy no la he dejado hecha porque venía tarde, pero bueno, cuando llegue ya hago la faena. Pero diariamente hago mi cama, le doy la vuelta a los colchones, cambio cada 3 días las sábanas... **me preocupo más por las tareas de mi casa y por la limpieza de mi casa. Antes no era lo mismo**”* (P. 16, 47 años, entrevista semiestructurada).

*“... en mi caso el realizar... unos voluntariados me supone de que, que yo al principio de mi enfermedad, **yo no cogía el transporte público yo solo y ahora me atrevo a cogerlo e irme yo solo por =nombre de la ciudad= y moverme por =nombre de la ciudad= yo solo... Ha influido en el sentido positivo, en lo que te he comentado, de que el tema del transporte, después en el ámbito laboral por si yo el día de mañana me interesa trabajar... también es el **romper la misma rutina**, porque no es lo mismo hacer unos voluntariados que ya sales fuera de la comunidad, **tienes que levantarte a unas horas**, que estar los 5 días de la semana aquí en el centro de salud mental. Para mí ha sido un cambio muy positivo”*** (P. 19, 39 años, entrevista semiestructurada).

“... te tienes que levantar, te han dicho que tienes una enfermedad grave, pues tienes que luchar, tienes que intentar estar activo, y hacer cosas. No, no te vas a pasar el resto de

tu vida llorando <<oh, sí, estoy enfermo>>, no, tienes que levantarte y luchar. Luchar por intentar **hacer la vida normal**, lo más normal que se pueda, dentro de tus limitaciones, pero bueno... Te aporta, te aporta mucho. Sí, personalmente, el voluntariado es, es... lo que te decía, como estarte activo, no quedarte en casa... mostrarte activo. Sí, está todo, está... es que es eso, estás activo, te hace... pues muy fácil, que te digan <<estás enfermo>> y quedarte en casa. No, tienes que intentar **hacer vida normal entrecomillas (...)** conseguir ir por ejemplo a otra ciudad a hacer una actividad, lejos de mi zona de seguridad que es mi casa, pues, pues imagínate todo lo que me aporta, todo lo que consigo, y eso, te sientes activo, te sientes bien, y... y eso. Pues todo lo que te aporta, pues eso, que, **autonomía, te da mucha autonomía**, pues eso, pues en mi caso es estar lejos de casa, haciendo una actividad y estar tranquilo” (P. 20, 37 años, entrevista semiestructurada).

Subtema 4.3. Adquiriendo responsabilidad y compromiso.

“... para hacer esto del voluntariado tienes que **ser responsable**, sentirte responsable, porque si no te lo tomas en serio es una pérdida de tiempo para ti y para todo el mundo (...) si todos hiciéramos solo 2 horas a ayudar a la gente, 2 horas a la semana a ayudar a la gente, sería mucho si todos lo hiciéramos. Con poca aportación que ponga uno estás ayudando a muchos y entre todos aportaríamos más... y **ser responsable** pues es eso, aportar tu grano de arena para... para que el mundo vaya un poco mejor” (P. 1, 42 años, entrevista no estructurada).

“... **comprometerte** es como estar activa, como tener un trabajo, no es remunerado, pero vamos te hace sentirte persona, ¿no? Y **responsabilizarte**, ¿no? Levantarte temprano, responsabilizarte de ir y comprometerte con los ancianos a que ellos se sientan bien, a hacerlos un rato agradable pues es sentir una persona activa. Es un compromiso que tienes con otras personas, además de tus compañeros, ¿no? Entonces te levantas temprano, te duchas, desayunas para ir... El **compromiso** que tienes con todo esto, con madrugar, con los compañeros, llegar a tiempo, coger un autobús, coger un metro, coger lo que sea, pues es muy positivo, pasar la mañana, luego llegas a casa y tienes otras cosas que hacer, venga rápido tengo que ir a comprar la comida (...) estar pendiente de ellos, ¿no? Querer, pues eso responsabilizarte, aunque solo sea hora y

*media estar por allí, **responsabilizarte** de atenderlos” (P. 2, 52 años, entrevista no estructurada).*

*“...entonces cuando estoy dando la clase, yo me siento, me siento como bien, muy bien, porque me veo... dando una clase y **con una responsabilidad**, ¿sabes?” (P. 3, 43 años, entrevista no estructurada).*

*“... tienes que tener cuidao pa que no se te escapen. Siempre que los metemos en un recinto cerrado hay que echar un gancho y eso pa que no se escapen y creo que **es una responsabilidad** que nos sale... que nos es muy útil a la hora de, de realizarla” (P. 5, 36 años, entrevista no estructurada).*

*“... **una obligación, un compromiso**, saber que te tienes que levantar a tu hora, que es como un trabajo, unos van a trabajar a una fábrica o a una oficina o lo que quieran, pues tú vas a sacar a unos abueletes, es como si fueras unos cuidadores, pero sin pagarte (...) no es una obligación porque es voluntariado, vas cuando quieres, pero yo **me he comprometido** a hacer una cosa y la tengo que hacer. Aparte de que me viene bien a mí, les viene bien a ellos y entonces es como si defraudara a alguien, **es tener lealtad**, ser leal a algo, que es muy importante, que esas cualidades ya se han perdido, la gente no es leal a las cosas” (P. 9, 51 años, entrevista no estructurada).*

*“... entrenar a los niños, hacer el voluntariado, eh... no sé, que confíen en mí los monitores, en llevar un equipo con niños con discapacidad porque son niños pero es una **gran responsabilidad** también porque les puede pasar algo (...) es un reto porque es una responsabilidad porque yo antes no cumplía tanto como... como tenía que ser, por problemas y eso, malestar o lo que sea y ahora yo me comprometo, quise pegar un cambio radical en mi vida y empezar a... porque yo venía al centro pero venía de vez en cuando, solo al fútbol, eso, la actividad venía a la que me gustaban y entonces desde que me dieron, bueno, que quise pegar un cambio, **ser más responsable**, más... llevar las cosas con más seriedad entonces me dijeron de entrenar a los niños y yo como quería pegar un cambio, no sé el cambio que quería pegar, solo **quería ser más responsable** y llevar las cosas... algo, hacer algo, hacer algo en el día, no estar tó el día por ahí en la calle o no sé... me gustaba hacer algo pues entonces nos reunimos y <<¿te apetece hacer esto? Venga va que yo confío en ti, no sé qué, no sé cuánto>>, digo <<bueno va>>, <<¿te comprometes?>>, <<sí>>, <<¿de verdad?>>, digo <<venga va que sí, te lo juro que lo hago>>” (P. 13, 30 años, entrevista semiestructurada).*

“... **la responsabilidad me gusta**. Sí, la verdad que sí, me encanta porque yo siempre he sido una chica muy responsable, en el hecho de que he llevado mi trabajo, o he llevado... he sido muy responsable siempre, siempre he sido muy responsable, lo que pasa que la enfermedad me ha jugado malas pasadas, pero a mí **tener una responsabilidad** me va muy bien para mi enfermedad porque ya sé que tengo que hacer algo y lo tengo que hacer y ya está. Y además que pa la enfermedad va muy bien, tener responsabilidades. **Con la responsabilidad mejoramos**, mejoramos muchísimo (...) me ayuda a mejorar porque tener una responsabilidad hace que tú te levantes por las mañanas y tengas un aliciente. Vas al sitio, haces la actividad, sales más contento, te duchas y ya pareces otra persona. Si no te pones responsabilidad... **la responsabilidad es muy importante** en la vida tanto en casa, con los amigos, con todo. Yo creo que en la vida esta hay que tener responsabilidad porque si no eres responsable no ganas nada como persona porque... cada persona se pone unas metas, se pone unos objetivos y va avanzando como persona (...) es con **compromiso**, pero si te gusta hacerlo no es una obligación porque lo haces con el corazón en la mano, porque te gusta y lo haces con el corazón en la mano y transmitiendo a gente que a lo mejor puedes ayudarlos con tu... puedes ayudarlos con tu... con tu clase, ¿sabes? **Comprometerme** es tener una rutina, comprometida, que el martes a las 11 tengo esa actividad y comprometerme que voy a venir todos los martes a hacer la actividad. Sí... Me aporta mucho porque te levantas por la mañana, te arreglas y tienes cosas que hacer. Y ya es una obligación que tienes, que tienes que venir aquí a hacer la actividad y teniendo obligaciones se mejora mucho, se mejora mucho porque estar to el día sin hacer nada, el cuerpo, la mente, entre la medicación y todo, se duerme, se duerme el cerebro y la mente hay que activarla, leyendo, viendo, leyendo, haciendo muchas cosas” (P. 14, 40 años, entrevista semiestructurada).

“... es una **responsabilidad** el trabajar en la =nombre del centro de voluntariado=, es una responsabilidad muy, muy... muy... saludable, muy saludable. Porque tienes que... es que hay muchas tareas, las tareas son inmensas, la gente se tiene que tirar 2 ó 3 años allí yendo me parece pa aprenderlo todo, no te puedes imaginar todo lo que nos pueden enseñar, muchas cosas, demasiadas. Pero bueno, yo me tomaré apuntes de algunas que se hagan una vez al año o lo que sea y me lo miraré... **La responsabilidad** es una cosa que a veces me preocupa un poco porque piensas << puedo cometer errores >>, pero bueno, ya he dicho que todos somos humanos, que lo que hay que saber es afrontar

*cuando se cometen errores es que te expliquen qué has hecho mal, cómo lo puedes corregir, cómo hacerlo mejor... Me aporta mucha alegría, me aporta mucha alegría porque yo soy una persona muy responsable, soy **una persona muy responsable** que me gusta llevarlo todo a buen puerto” (P. 18, 48 años, entrevista semiestructurada).*

*“... a veces me siento un poco presionado porque son muchas cosas y entonces hay un momento que me siento agobiado. Y también necesito mi tiempo, mi tiempo un poco libre. Pero normalmente estoy muy **agradecido a todas esas responsabilidades** que me están dando” (P. 19, 39 años, entrevista semiestructurada).*

*“... si **te comprometes** a algo, pues lo haces. Y **responsabilidad**... no sé, es que hago las cosas porque quiero hacerlas, es que es tan... tan libre, tan... claro, pues siendo libre, pues te puedes expresar mejor, puedes aportar más, puedes aportar ser tú mismo y... no sé. No sé. Es que es un valor que suma, te comprometes, es como **coger responsabilidad, comprometerte** a hacer una cosa, pues si dices que vas a hacerla, la haces y encima si esa cosa, lo que estás haciendo te aporta, todo es positivo. Y encima aportas tú a los demás también, pues... genial” (P. 20, 37 años, entrevista semiestructurada).*

*“... es un **compromiso** de hacer una... una cosa. Es como si tú por ejemplo tienes una tienda de pan, no vas a estar así to el rato y a verlas venir. Tienes que estar encargándote de que te suministren el pan, de venderlo, de comprarlo, ¿sabes? (...) me gusta lo que hago, al **estar comprometido** me olvido de problemas y tonterías y gilipolleces y también estoy ahí dando el callo (...) si no eres **responsable** en cualquier cosa, en cualquier cosa que hagas...” (P. 23, 48 años, entrevista semiestructurada).*

Subtema 4.4. Decir o no que tengo un trastorno mental en el voluntariado.

*“... **no le decimos a nadie que somos enfermos mentales**, en el voluntariado hay mucha gente y no tenemos por qué, ¿no? Pero si ellos preguntan y surge la conversación <<oye pues sí mira, tengo una enfermedad mental>>. **Pero tampoco hay porqué ir clasificándote**, ¿no? <<Hola soy =nombre del participante= y soy un enfermo mental>> ¿no? Pero vamos en un momento dado si sale la cuestión, pues bien, <<pues mira tengo una enfermedad mental, me ocurre esto>> y no tienes porqué sentirte mal” (P. 2, 52 años, entrevista no estructurada).*

“... una vez el encargado de todo esto de del voluntariado y todo eso, me dijo, dice <<joer, pues sería bonito que en esta reunión que vamos a tener, que todos son voluntarios normales menos tú, salieras y dijeras <oye, yo soy voluntario, pero tengo esto>>>, para que vieran lo que estaba pasando ahí. Pero dije que no, que yo no quería... **no quería ser el conejillo de indias**, aquí... eh... no, porque no quiero, porque a ver si me van a empezar a acribillar a preguntas y no sé muy bien... dije que no. **A lo mejor ahora diría que sí**, no lo sé, ahora estoy más confiado y más... pero pasó eso y dije que no, que no quería decir, que yo quería seguir en mi línea que era voluntario y punto, **no tenía que dar explicaciones a la gente**. Se llevarían una sorpresa, ¿no? Porque me conocen y entonces... eh... pues dirían <<pues joder, fíjate>>. **Yo creo que les vendría bien para que vieran hasta qué punto una enfermedad mental se puede vivir con ella**. Entonces, yo creo que les daría juego a ellos, dirían <<joer, increíble, ¿no? No sabemos nada, ¿no? Es como un infiltrao, ahí>> [nos reímos]. <<Hay un infiltrao y no lo hemos descubierto>>. Y no se ha notado y he pasao de largo y no ha pasao ná (...) aquí es como si te pusiesen una careta, cuando llevas una careta y no te ve nadie y puedes hacer lo que te da la gana porque nadie te reconoce” (P. 3, 43 años, entrevista no estructurada).

“... **los demás voluntarios no sé, pero la dirección sí**, de hecho, ha sido un proyecto entre ambos grupos que es =nombre del centro de voluntariado= y el =nombre del dispositivo de salud mental= de aquí, de =nombre de la ciudad del dispositivo=, entonces claro, tienen que saberlo. **Que tenemos pues una enfermedad mental, pero en este caso si han recaído en nosotros o han pensado que nosotros podemos hacerlo este voluntariado pues creo que es porque tenemos capacidades, ¿no? No podrían yo creo que aventurarse a una locura, digámoslo así (...)** **no lo saben** (los niños que reciben el voluntariado), de hecho como te he comentao, se presentó como nuestro entrenador [uno de los profesionales], o sea yo creo que no lo saben, ¿no? **Sería un batacazo muy grande a lo mejor, o quizá no**. Pero yo creo que, yo creo que no están preparaos para eso, ya lo comprenderán en unos años seguramente pero ahora yo creo que lo mejor es su felicidad y no enredarles con preguntas complicadas, ¿no?” (P. 4, 43 años, entrevista no estructurada).

“... es increíble porque es que nos quieren y además si yo le cuento a =nombre del responsable del voluntariado en el centro= lo que me ha pasao, me va a decir <<hija mía>>, y no me lo ha preguntao y no me ha pasao nada, ¿sabes lo que te digo? **Que no le importa que**

*seamos paranoicos, no sabe si nos han dao el alta o no, **no tiene ni idea***” (P. 6, 56 años, entrevista no estructurada).

“... *no, **la enfermedad que tenemos no la saben**... No creo que influyese, no porque... por lo menos para mí no. Tú vas allí y das la clase y ellos no saben sí... a mí lo que me ha dicho mi compañero, que allí no hable mucho de la enfermedad que tenemos, pero los niños no se enteran porque lo hablamos fuera, normalmente él y yo lo hablamos cuando no estamos con los niños. No se enteran. **¿Si lo supieran? Pues... a lo mejor no querían, no querrían, ellos... O sí querían o sí quieren.** No sé. Pienso yo, que a lo mejor me estoy equivocando en esta contestación, ¿no? Pero... bueno, pues a lo mejor querían o quieren*” (P. 8, 44 años, entrevista no estructurada).

“... *no lo sé, yo creo que no. Pero **para qué decírselo, es un, no sé, es una tontería.** Para qué decírselo si nosotros dos somos personas normales, no voy a decir <<oye, mira que yo soy enfermo mental, ¿eh? Que, que tan pronto me da la vena y la estrangulo>> [hace el gesto de estrangular a otra persona mientras se ríe] (...) ellos no lo saben, que **no saben que nosotros somos enfermos mentales, pero yo creo que si se lo contaras tampoco le importaría** (...) hay reuniones de voluntariado, lo que pasa que... ahora a lo mejor sí, pero antes... claro, ellos no saben que nosotros somos enfermos mentales pero siempre **hay como una barrera** entre los voluntarios que son voluntarios normales entre comillas y los voluntarios como nosotros. Entonces te daba como... hombre, tu **no les dices que somos enfermos mentales**” (P. 9, 51 años, entrevista no estructurada).*

“... *algunos sí lo saben y otros no. Eso no es una cosa que no me... que, a ver, puede ser alguien que no te conoce, pero te puede discriminar un poco o lo que sea, pero **yo no tengo que esconder nada.** No tengo que esconder nada, porque hay a veces que te tienes que pegar la hostia y ponerte malo para darte cuenta de otras cosas, de otros valores en la vida de... para ponerte en la piel de otras personas*” (P. 13, 30 años, entrevista semiestructurada).

“... *me imagino que sí lo saben, =nombre del profesional de salud mental= se lo habrá comentado a los jefes, a los compañeros y a tal y cual, para que tengan en cuenta que... que nuestro cerebro no está igual que el de una persona normal, pero que también podemos aportar muchas cosas*” (P. 18, 48 años, entrevista semiestructurada).

“... *a mí me gusta que me traten como =nombre del participante=, a ver, **allí poca gente sabe el problema que yo tengo** entonces a mí me tratan como =nombre del participante=, o*

*me tratan como =nombre del participante= el voluntario del =nombre del centro de voluntariado=. No, **no saben ellos la enfermedad mental que yo tengo y soy como si fuese uno más***” (P. 19, 39 años, entrevista semiestructurada).

“... **saben por qué estamos allí** y qué tenemos y están muy... nos facilitan mucho la labor, ¿sabes? Sí, sí. Claro y... nos dan muchas facilidades. Claro, si nos pusieran piedras en el camino, pues malament rai [mal asunto]” (P. 20, 37 años, entrevista semiestructurada).

“... **solamente lo sabemos el grupo**. Si vamos por ejemplo tú, yo, =nombre de dos profesionales sanitarios=, pues **solamente lo sabemos esos cuatro** (...) [si influiría si lo supiesen en el voluntariado] **no lo sé. Puede que sí, puedo que no. A lo mejor, no lo sé**” (P. 23, 48 años, entrevista semiestructurada).

Tema 5. Realizar una actividad sustitutiva del trabajo.

Subtema 5.1. Voluntariado y trabajo.

“... sugerí que **me podían buscar un voluntariado**, un sitio para ayudar a personas, para estar entretenido, para encontrarme yo mejor y a la vez ayudar a las personas. **Como no tenía manera de encontrar trabajo pues fue una manera** (...) establecer contacto con otras personas en **un trabajo** de dos o tres horas que no sea mucho tiempo para que uno no se empieza a agobiar y a mí también me ha hecho sentirme mejor porque ya, aunque solo fuera una vez a la semana ya sentías que estabas haciendo algo por ti mismo, sin ayuda y sin que te estuvieran diciendo que tenías que hacer” (P. 1, 42 años, entrevista no estructurada).

“... yo me siento una persona activa **como si estuviera trabajando** (...) tengo todos los días ocupo los espacios todos los días, que si por la mañana, por la tarde, voy vengo, entonces me encuentro activa ya te digo **no es un trabajo**, pero soy responsable, ¿no? Me siento responsable, me siento capaz, me encuentro bien, reestructuro mi calendario, mis días pues como puedo, inten...como si...o sea para sentirme activa, como para **sentirme trabajando**, ocupada, no sé, cosas de estas, es que realmente estuve trabajando poco tiempo, pero el estar ocupada es que, vamos, le das un vuelco a la enfermedad (...) me veo que soy persona, que me levanto, **que trabajo**, digamos que **no**

es un trabajo así, bueno, remunerado, no, pero cobro una pensión, claro (...) es un trabajo, que puedes hacer algo por ti mismo y por los demás, que es un trabajo, es casi como un trabajo” (P. 2, 52 años, entrevista no estructurada).

“... cuando caí enfermo, claro había dejao de trabajar y me sentía que siempre quería trabajar y siempre quería trabajar y claro he visto con el tiempo que no podía trabajar (...) no llega a ser un trabajo, pero hace que tenga que superarme cada día” (P. 4, 43 años, entrevista no estructurada).

“... para mí eso es muy importante porque claro tú dices <<es que trabajo de voluntaria>> (...) porque es trabajo de verdad. No es trabajo remunerado, pero es como si fuera una ONG que te decía antes (...) es que no sé cómo he llegado ahí porque, porque es muy importante, es muy real, es un trabajo” (P. 6, 56 años, entrevista no estructurada).

“... yo cada día me supero, me supero más, superarte más. Me supero. Cuando hago las cosas me voy superando, la enfermedad la tengo, ¿no? Pero bueno ya voy... pal cheque y pa trabajar no estoy, pero pa hacer los cursos y pa hacer el voluntariado sí estoy, sí estoy... sí estoy capacitado. Sí (...) yo aquí empecé muy mal, muy mal estaba, pero yo poco a poco he ido mejorando, y quiero estar bien. Yo sé que trabajar no voy a poder trabajar, pero me tengo que dedicar a hacer cosas” (P. 8, 44 años, entrevista no estructurada).

“... una obligación, un compromiso, saber que te tienes que levantar a tu hora, que es como un trabajo. Unos van a trabajar a una fábrica o a una oficina o lo que quieran, pues tú vas a sacar a unos abueletes, es como si fueras unos cuidadores pero sin pagarte (...) te aporta eso, una estabilidad, un compromiso, una obligación... una normalidad, como si trabajaras, igual, te tienes que levantar a una hora” (P. 9, 51 años, entrevista no estructurada).

“... claro que existe una diferencia, pues una diferencia... pero como casi de la noche al día. No es lo mismo pasar los días laborables [refiriéndose a los días de voluntariado] que pasar los días de weekend como dicen los ingleses. Weekend, el fin de semana. No es lo mismo. Son dos campos, son dos campos distintos. No se puede comparar una cosa a la otra, esto es una cosa incomparable (...) ¿Cuál es la diferencia? Hombre, la diferencia es un poco enorme. Los días laborables pues es una obligación, hay que procurar de ser puntual, en los horarios... en los horarios, en el lugar a dónde tienes que ir... y... y obedecer lo que dice el monitor principal del taller, obedecer lo que dice el monitor del taller, hacer lo que pide el monitor. Exactamente lo que dice él, no hacer

otra cosa, no. Esto, ¿eh? Esto forma parte, esto del **día laborable**, tener mayor respeto, respetar, saber convivir con los compañeros, que están rodeados tuyos en el taller, esto es una obligación” (P. 12, 62 años, entrevista semiestructurada).

“... me siento muy orgullosa de mí misma, de poder enseñar lo que yo sé a las demás personas. Me siento bien porque digo mira pues valgo para algo porque **yo ahora no puedo trabajar porque un trabajo no lo aguantaría** y hago las cosas que me gustan hacer y eso me satisface porque si no haces nada te sientes inútil. Yo me sentía inútil antes porque no podía hacer nada, estaba como bloqueada, ¿sabes? Un bloqueo en la cabeza que no me dejaba pensar” (P. 14, 40 años, entrevista semiestructurada).

“... y vengo aquí y me he mejorado, ¿sabes? Pero, entonces digo, **en sustitución**, porque tampoco es con tanto ánimo de lucro ya que tengo mi pensión, que **quería como trabajar**. Digo, pero **trabajar a lo mejor la cago por ahí**, porque ya es una obligación, aunque gane algo de dinero, ya es una obligación y **no es igual que un voluntariado**. Un voluntariado igual, haces por ir todos los días, si algún día te encuentras mal, pues me tengo que tomar la medicación que ya lo saben los monitores, pero **no es tanto como un trabajo** y entonces yo ya me veía con ganas de hacer algo... El año pasado hice el voluntariado, digo <<tengo que hacer algo>>, **a lo mejor trabajar no**, porque tengo miedo a cagarla también o a no comprometerme y eso, o a cansarme, a tener que ir todos los días, aunque sean 4 horas, que tenía pensado hacer, digo, pero un voluntariado me llenaba también, ¿sabes? Y como no tengo tanto el ánimo de lucro, ¿sabes? (...) en el trabajo, aunque tengas discapacidad yo supongo que **te van a exigir un poquito más**” (P. 15, 46 años, entrevista semiestructurada).

“... es como si estuvieras trabajando, pero en una cosa que te gusta, no en una cosa a disgusto (...) un voluntariado es **como un tipo de trabajo**, igual, que cuesta de hacerlo (...) un voluntariado se juega eso, **es igual que el que se juega un puesto de trabajo**, sino lo haces bien, a los 15 días te echan a la calle, y si pasas el período de 15 días, pues te contratan 10 meses, ¿no? Pues es lo mismo (...) no porque estés enfermo tú vas a ser menos que ese que está sano. Porque a lo mejor te ponen en un **trabajo protegido** y tú trabajas el doble más que él. Y **pagándote menos**. Y tienes más huevos [da un golpe con el dedo índice en la mesa] que él a hacerlo, cosa que, que él como está sano, pues ya es, es, es... es prec... prec... precibilizado. No. Tú que estás enfermo te obligas más para que vea el jefe que no note que tú estás enfermo, ¿entiendes?” (P. 16, 47 años, entrevista semiestructurada).

“... voy adquiriendo experiencia, te... **que es un trabajo, lo veo como un trabajo. No, como un trabajo no, que ES un trabajo** [pone especial énfasis al decir “ES”, remarcándolo]. Bueno, **por desgracia no te pagan**, pero bueno, quién más quién menos a lo largo de su vida han hecho voluntarios. Bueno, **es un trabajo, yo lo veo como un trabajo**. Y entonces pues vale, pues vas... uno pues se va adquiriendo experiencia y eso, pues si uno tiene suerte en encontrar algún trabajo, pues lo que ha adquirido en ese voluntariado pues le puede servir para el trabajo (...) **yo lo veo como un trabajo** pues lo veo... pues hay que ser puntual, tanto a la entrada como a la salida (...) O sea que **lo vivo como un trabajo**, ser responsable en la puntualidad, responsable en el trabajo, lo que te encomiendan. Como un trabajo, ya está. Y llevarme bien con los compañeros” (P. 17, 47 años, entrevista semiestructurada).

“mira, te garantizo que yo cuando trabajaba **no cobraba mucho dinero**, la jefa nos quitaba dinero cada mes y tenía muchos problemas, llegaba a casa a las 5 de la tarde en vez de a las 3 y media. **Trabajaba mucho por el mismo sueldo que cobro de la absoluta y no me sentía a gusto porque me presionaban mucho**. Nos presionan mucho en los **trabajos protegidos. Prefiero no cobrar nada y estar en un voluntariado**... El trabajo cobras, pero te hacen trabaj... **a nosotros los enfermos mentales nos hacen hacer muchas horas y luego nos quitan dinero del sueldo, nos hacen muchas putadas**. Y el voluntariado lo haces por tu voluntad, por eso se llama voluntariado y no cobras nada, pero te sientes muy a gusto... **Estoy más incluido en estos trabajos de voluntariado que cuando estaba trabajando cobrando dinero**, te lo garantizo, me siento mucho mejor... Lo noto porque no te presionan y cuando llega la hora de plegar, pliegas. No te tiras hasta las 5 de la tarde trabajando como en un trabajo protegido hasta que terminas la faena. Aquí si no terminas la faena ya la terminarás al día siguiente, pero no te hacen hacer más horas sin cobrar, horas extras ni nada... Yo la verdad **prefiero trabajar de voluntario** que no cobrar dinero, porque ya me conformo con la paga absoluta que tengo, no quiero más trabajo, más trabajo cobrando porque lo que lo hago lo hago por voluntad propia, no para adquirir más dinero” (P. 18, 48 años, entrevista semiestructurada).

“... la actividad es **como un trabajo, hacemos lo mismo que un trabajador** que estuviera allí, pero es distinto, allí haces, es otra mentalidad, lo que cambia es la mentalidad. Un trabajador se ve forzado a ir a hacer eso, nosotros no, nosotros vamos porque queremos, queremos hacerlo. Si no, no iríamos. Esa es la mentalidad. Y lo hacemos

encantados. Es más, si es que sino... sino... sino... fuéramos porque quisiéramos nosotros, sería, **entonces sí que sería similar a un trabajo**, irías forzado y el trabajador quiera o no, va forzado a trabajar” (P. 20, 37 años, entrevista semiestructurada).

“... **hacer un trabajo** para que los animales estén como deben de estar. Que no estén ahí abandonados los pobres (...) **es como un trabajo más**. Porque si les estás dando de comer, **estás trabajando** dándoles de comer, o los estás limpiando, los estás aseando las cuadras o aseándolos a ellos. Hombre, **no cobras como en un trabajo**, pero bueno, te lo pasas bien” (P. 23, 48 años, entrevista semiestructurada).

Subtema 5.2. Pensando en un posible futuro laboral.

“... lo que necesito, **lo que necesito es trabajar y ganarme la vida por mí mismo**. Un voluntariado lo haces cuando ya tienes tu vida... tu vida hecha, a mí me ha ayudado a tener mi vida hecha, me está ayudando a tener, a tener mi vida. Pero es que **yo necesito trabajar**, tengo que hacer otras cosas, el voluntariado a mí no me va a dar de comer, me puede ayudar a sentirme un poco mejor pero no me ayuda a comer” (P. 1, 42 años, entrevista no estructurada).

“... por otro lao que **puedo trabajar**, entonces eso es muy importante. **Puedo trabajar**, eh, no porque vaya a ganar dinero que es importantísimo, sino porque tengo habilidades sociales suficientes como para trabajar, sea como secretaria, sea en el voluntariado, en cualquier cosa yo sé que puedo trabajar. **Estoy más segura que antes sin el voluntariado, ahora con el voluntariado estoy segura de que puedo trabajar**, entonces estoy, pues muy positiva, me gusta mucho, estoy esperando a que llegue el lunes (...) **es un trabajo** que le podemos hacer, porque claro, yo ahora si me pongo en el Mercadona a poner cajas no puedo con el peso, pero claro, si mi madre necesitase el dinero yo lo tendría que hacer, **pero como tengo la pensión pues le doy la pensión y no me pongo con las cajas**” (P. 6, 56 años, entrevista no estructurada).

“... si el voluntariado este año lo consigo hacer casi todo y eso me va bien, pues a lo mejor puedo mirar el año que viene de **trabajar 4 horas**. **De los últimos 10 o 15 años que me pueden quedar para, para eso, aunque tenga la pensión, pero seguir trabajando pa sentirme mejor**, ¿sabes? A ver lo que puedo hacer, todavía no me quiero hacer tampoco muchas ilusiones, pero tengo buenas expectativas (...) **Y para no cerrarme las puertas**

para no empezar a trabajar por si me podía llevar un desencanto al empezar y estar dos días y a lo mejor dos días sin ir, me dicen <<así no puedes venir, dos días sí, dos días no>>, y eso, un voluntariado trataré de ir los máximos días posibles, pero es una cosa más light” (P. 15, 46 años, entrevista semiestructurada).

“... Y entonces pues vale, pues vas... uno pues se va adquiriendo experiencia y eso, pues si uno tiene suerte en encontrar algún trabajo, pues lo que ha adquirido en ese voluntariado pues le puede servir para el trabajo” (P. 17, 47 años, entrevista semiestructurada).

*“... lo que veo es que el voluntariado está bien para formarnos de cara a la **formación laboral**, por si el día de mañana puede haber alguna contratación o no, **dependiendo de que, si nos tocasen la paga o no la paga**, esto ya es cada uno, pero es para sentirse un poco más realizado en el sentido laboral... Pues sí, sí. Lo único, lo único yo al principio, yo al principio decía <<yo no quiero trabajar, yo ya no quiero trabajar más en mi vida>>, y ahora a través de los voluntariados ha cambiado el chip que yo tenía. Porque yo decía, yo tengo una paga buena y para qué y para... y para que no me la toquen pues prefiero no trabajar más, en cambio ahora a través de los voluntariados estoy viendo que, puedo ser un poco más realizado, pero cubriéndome la espalda de que, a ver, que, si el día de mañana me sale un trabajo, que no me vayan a quitar la paga. Porque para cobrar, para cobrar menos dinero de lo que estoy cobrando con la paga, pues prefiero no trabajar y adiós muy buenas, tú por tu lado, yo por mi lado y si nos vemos el día de mañana pues tan amigos seremos. Pero... pero que yo no, yo lo que no quiero es perder la paga” (P. 19, 39 años, entrevista semiestructurada).*

“... haces un voluntariado para... para... un prelaboral te preparan para el día de mañana trabajar y eso, o sea para enseñarte, pa estar activo y eso, y enseñarte ya un prelaboral es eso. Antes del trabajo pues te preparan, te preparan antes para, para trabajar. Es como si fuera el, el... un cursillo, pero en prelaboral, es eso. Te van adaptando a la, entrecomillas, a la sociedad, de manera que haces una actividad que se, que no está remunerada ni nada, pero que, que digamos que es un paso... el primer paso para reincorporarte a la sociedad, plenamente” (P. 20, 37 años, entrevista semiestructurada).

Anexo 19. Cronograma de investigación.

Noviembre 2015 – Agosto 2016: 10 meses

- Revisión de estudios sobre el fenómeno de investigación.
- Desarrollo del protocolo de investigación.
- Aprobación del Comité de Ética de la URJC.
- Establecimiento del control de calidad metodológica y envío del protocolo a auditor externo.
- Cronograma de ejecución de la tesis doctoral.
- Contacto con las entidades de salud mental y aprobación de solicitud de colaboración.

Septiembre 2016 – Abril 2017: 8 meses

- Resultado de la auditoría externa e inclusión de los aspectos recomendados en el protocolo de investigación.
 - Ampliación de los criterios de inclusión del estudio a personas con TMG y aprobación del nuevo protocolo por el Comité de Ética de la URJC.
 - Acceso al campo de estudio, contacto con los participantes y realización de entrevistas en profundidad no estructuradas (P1-P11).
 - Transcripción, codificación y análisis individual de cada entrevista mediante triangulación por investigadores. Verificación con los participantes.
 - Resultados de la primera fase de recogida de datos. Control de calidad metodológica. Construcción del guión de preguntas de la entrevista semiestructurada.
 - Contacto con otras entidades de salud mental y aprobación de solicitud de colaboración.
 - Acceso al campo de estudio, contacto con los participantes y realización de entrevistas semiestructuradas (P12-P23). Verificación con los participantes.
-

Anexo 19. Cronograma de investigación (continuación).

Mayo 2017 – Diciembre 2017: 8 meses	Enero 2018 – Marzo 2019: 15 meses	Abril 2019 – Marzo 2020: 12 meses
<ul style="list-style-type: none">• Transcripción, codificación y análisis individual de cada entrevista mediante triangulación por investigadores. Verificación con los participantes.• Resultados finales del estudio. Control de calidad metodológica.	<ul style="list-style-type: none">• Escritura y publicación del artículo: Pérez-Corrales, J, Pérez-de-Heredia-Torres, M., Martínez-Piédrola, R., Camarero-Sánchez, C., Parás-Bravo, P., Palacios-Ceña, D. (2019). ‘Being normal’ and self-identity: the experience of volunteering in individuals with severe mental disorders—a qualitative study <i>BMJ Open</i>, 9: e025363. doi: 10.1136/bmjopen-2018-025363• Comienzo de la redacción de la tesis doctoral.	<ul style="list-style-type: none">• Redacción final de la tesis doctoral.• Comprobación y revisión final de la tesis doctoral.
