

La inclusión comunitaria en personas con trastornos mentales severos como un derecho humano y como una necesidad médica

Mark S. Salzer

*Ph.D, Professor and Chair, Department of Rehabilitation Sciences Director,
Temple University
E-mail: msalzer@temple.edu*

Resumen

La inclusión comunitaria se refiere a la igualdad de oportunidades que tienen las personas de participar en la comunidad y a la disposición a dar la bienvenida y la actitud activa de la comunidad. La oportunidad para participar en la comunidad es tanto una necesidad médica como también un asunto de derechos. Este concepto ofrece un marco teórico novedoso para el avance de las políticas en salud mental, los programas, y las prácticas a nivel mundial que permiten el desarrollo del bienestar y la salud de las personas con trastornos mentales. Once aspectos fundamentales podrían promover la inclusión comunitaria de las personas con trastornos mentales severos que se apoyan en bases conceptuales, teóricas, y en evidencias provenientes de la investigación. Estos fundamentos reflejan creencias y esquemas que es necesario que estén presentes para priorizar y facilitar verdaderamente la inclusión, las estrategias de intervención y alcanzar los objetivos de mayor impacto que fueran esperados. A mayor inclusión, mayor participación comunitaria, lo cual incluye el trabajo, la educación, la religión y la participación espiritual, y otros dominios asociados con tener una vida que tenga sentido, todo lo cual genera beneficios físicos, cognitivos y mentales para cualquier persona sin que eso sea diferente para personas que pudieran tener trastornos mentales graves. El concepto de inclusión comunitaria ofrece un próximo paso de carácter transformador en la provisión de servicios de salud mental que articulan con claridad la participación comunitaria en áreas significativas identificadas para promover una salud plena y el bienestar.

Palabras clave: Inclusión social - Inclusión comunitaria - Recuperación - Salud mental.

COMMUNITY INCLUSION AS A HUMAN RIGHT AND MEDICAL NECESSITY FOR INDIVIDUALS WITH SERIOUS MENTAL ILLNESSES

Abstract

Community inclusion refers to equal opportunities for people to participate in the community and willingness to welcome and active community attitude. The opportunity to participate in the community is both a medical necessity and a rights issue. This concept provides a novel theoretical framework for the advancement of mental health policies, programs, and global practices that enable the development of the well-being and health of people with mental disorders. Eleven fundamentals for promoting community inclusion of individuals with serious mental illnesses that are supported by key conceptual, theoretical, and research evidence. These fundamentals reflect beliefs and schemas that need to be present to truly prioritize and facilitate inclusion, intervention strategies and achieve the most impactful objectives that were expected. The greater inclusion, greater community participation, which includes work, education, religion and spiritual participation, and other domains associated with having a life that makes sense, all of which generates physical, cognitive and mental benefits for anyone, disregarding the presence or absence of a mental disorder. The concept of community inclusion offers a transformative next step in the delivery of mental health services that clearly articulates community participation in meaningful areas as the target for promoting full health and wellness.

Key words: Community inclusion - Social inclusion - Recovery - Mental health.

La inclusión comunitaria¹ se refiere a la igualdad de oportunidades que tienen las personas de participar en la comunidad y a la disposición a dar la bienvenida y la actitud activa de la comunidad, al valorar la singularidad de cada persona y su potencial capacidad para contribuir a la sociedad (1). La inclusión comunitaria ha sido el concepto fuerza que ha perdurado para las políticas y la provisión de servicios en la amplia comunidad de personas con discapacidad, aun si fuese menos conocido en el mundo de la salud mental. Este concepto ofrece un marco teórico novedoso para el avance de las políticas en salud mental, los programas, y las prácticas a nivel mundial que permiten el desarrollo del bienestar y la salud de las personas con trastornos mentales. Este artículo señala que la inclusión comunitaria no es solo un tema de derechos humanos -es decir, aquello que es moralmente justo y correspondería hacer-, sino también un asunto crítico de salud en personas con trastornos mentales. A mayor inclusión, mayor participación comunitaria, lo cual incluye el trabajo, la educación, la religión y la participación espiritual, y otros dominios asociados con llevar una vida que tenga un sentido, todo lo cual genera beneficios físicos, cognitivos y mentales para cualquier persona sin que eso sea diferente para personas que pudieran tener trastornos mentales graves. En otras palabras, la promoción de la inclusión comunitaria y la participación debieran ser entendidas como una necesidad médica más que como una cuestión de rehabilitación secundaria o posterior. Este artículo revisará la importancia de la inclusión comunitaria como un derecho humano, así como también una necesidad médica imperativa para las políticas de salud mental y la provisión de servicios, en especial en lo que se refiere a personas con trastornos mentales severos, tales como la esquizofrenia, el trastorno bipolar y la depresión mayor, para luego presentar los fundamentos conceptuales centrales en términos teóricos y basados en la evidencia que pudieran promoverla.

La inclusión comunitaria como un imperativo moral y como un derecho humano

El "Movimiento de normalización" danés de la década del '50 promovió la idea que las personas con discapacidad intelectual debían recibir apoyo hasta poder ser capaces de "funcionar de formas que fueran aceptables según las normas de su sociedad" (2). Wolfensberger (2, 3) llevó esta idea aún más allá al señalar que las personas que no participan con roles valorados por la sociedad, como el trabajo, el estudio, la religión, etc., se encuentran en riesgo de sufrir la desvalorización por parte de la sociedad con una consecuente devaluación. Se refiere a esto como la "teoría de la valoración del rol social". Nirje definió este proceso de normalización como la forma de asegurar que las personas con discapacidad experimenten "patrones de vida y condiciones para la vida diaria que pudieran estar lo más cerca posible de las circunstancias y los modos de vida de una determinada sociedad" (4).

A partir de esta línea nació el poderoso e influyente movimiento de derechos de las personas con discapacidad que en los Estados Unidos produjo el *Americans with Disabilities Act (ADA)* (5), que, entre otras cuestiones, "requiere que los gobiernos brinden a las personas con discapacidad iguales oportunidades de beneficiarse de todos los programas, servicios y actividades (por ejemplo, en educación, empleo, voto, transporte, recreación, etc.)". El ADA codificó legalmente conceptos de integración comunitaria, y se volvió un ejemplo para leyes similares en todo el mundo.

Un consenso internacional sobre este asunto fue propuesto por la "Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad" (6) adoptado por la Asamblea General de las Naciones Unidas, argumentando que la inclusión de todas las personas con discapacidad es una cuestión de derechos humanos. En vez de permitir que 650 millones de personas subsistan en los márgenes de la sociedad, las Naciones Unidas declaran que las naciones deben "promover la plena y efectiva participación e inclusión en la sociedad, incluyendo (...) el empleo, y la participación en actividades económicas, políticas, sociales, culturales y recreativas de sus comunidades." La mayoría de los países del mundo firmaron esta declaración. Argentina, entre muchos otros países, también la ratificó. En cambio, los Estados Unidos, entre otros pocos, pese a su liderazgo inicial en esta área, como lo demostró con la firma del ADA, no lo hizo.

En las personas con discapacidad, así como otros grupos privados de derechos, el ejercicio del derecho para participar plenamente en la sociedad forma parte de la "Teoría de las capacidades", que pregunta: "¿Tiene la persona la capacidad, recursos, medios prácticos y el conocimiento necesario para lograr sus metas, así como el acceso a las circunstancias externas (un ambiente social, económico y físico) que lo hagan posible?" (7). En todo caso, se trata de la capacidad para "hacer o ser" de forma tal que se maximicen las habilidades. Amartya Sen (8, 9) promovió la adopción de una respuesta afirmativa a esta pregunta como el mejor indicador del desarrollo económico de una nación en vez de cuánto produce una nación (por ejemplo, a través del Producto Bruto Interno). Martha Nussbaum (8, 10) sugiere que es inmoral para las costumbres y tradiciones sociales el restringir el acceso a los recursos u oportunidades que no están disponibles para todos. Y entre las capacidades que las personas debieran tener se encuentran una vida igualmente prolongada, salud e integridad física, la capacidad para el uso de los sentidos de una forma 'verdaderamente humana', la posibilidad de experimentar una amplia variedad de emociones, la capacidad para razonar, oportunidades para jugar, y la posibilidad de participar de manera efectiva en las decisiones políticas. Es importante señalar que esta autora incluye entre su lista de capacidades esenciales aquella de la 'afiliación': el poder vivir con otros y en relación con esos otros, y el poder comprometerse en interacciones sociales de diferentes formas" (11).

¹ La "inclusión comunitaria" es elegida como expresión en vez de la "inclusión social" en tanto esta última muchas veces es interpretada como simplemente beneficiosa en términos de promover la interacción social y las relaciones, lo cual es para algunos de una importancia secundaria y podría interferir en el compromiso por promoverla. La inclusión plena y la participación en la comunidad que cada uno elija (el trabajo, la educación, socialmente, en términos religiosos, políticos, etc.) es un derecho humano con beneficios tanto económicos como sociales o de salud, tal como se describe en este trabajo.

La inclusión comunitaria como una necesidad médica

La inclusión comunitaria, y la consecuente oportunidad para participar en la comunidad, es tanto una necesidad médica como también un asunto de derechos. La Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE), desarrollada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) (12), es un marco de referencia ampliamente aceptado para comprender el funcionamiento en su conexión con cuestiones de salud. La CIE identifica la salud como algo que trasciende “el funcionamiento y la estructura física”, en referencia a los impedimentos físicos y síntomas, e incluye las “actividades”, la ejecución de tareas específicas o acciones y, más relevante aún en este contexto, la “participación”, que se define como el involucramiento en situaciones de vida tales como la vida en el hogar, la vida interpersonal, la educación, el empleo, y la vida social, comunitaria y cívica (por ejemplo, la religión, la política, la recreación, el tiempo libre, los deportes, las artes y la cultura). La CIE entiende la participación comunitaria como parte inherente a la salud, y como algo que también tiene un beneficio sobre el funcionamiento y la estructura física --como es comprendido en las nociones más tradicionales de la salud.

Los beneficios de la participación sobre la salud, el funcionamiento cognitivo y la salud mental se aplican a todas las personas. La participación comunitaria pone a las personas en contacto con otros y facilita el desarrollo de relaciones, provee de sentido y propósito en la vida, e ingresos por medio del empleo. Deficiencias en cualquiera de estas áreas se asocia a la infelicidad para cualquier individuo (13). La participación comunitaria también hace que las personas estén en movimiento. El comportamiento sedentario, en especial pasar largos períodos de estar sentados o acostados, cada vez más se sabe que se asocia a consecuencias negativas en múltiples áreas de la vida (14).

Todos los factores antes mencionados se asocian al funcionamiento cognitivo, un área significativa de investigación de los trastornos mentales graves, y en especial en quienes presentan trastornos psicóticos. La actividad física ha sido ligada a la plasticidad cerebral, lo cual incluye un mayor volumen del hipocampo, los ganglios de la base y la corteza prefrontal, así como una mayor integridad de la materia gris, un elevado y más eficiente patrón de actividad cerebral y una mayor conectividad del funcionamiento cerebral (15). Los cognitivistas están concluyendo que la actividad física beneficia los procesos cognitivos mediados por el lóbulo frontal, tales como la planificación, la calendarización, la inhibición y la memoria de trabajo, ya en la adultez (16), lo que significa que estos procesos se pueden modificar luego de la niñez. La actividad física, asimismo, ha sido asociada al incremento de la señalización del factor neurotrófico (17), lo cual se relaciona con el desarrollo del procesamiento cognitivo. La soledad y el aislamiento social también se encontró que se relacionaría con el deterioro cognitivo (18). Por último, la pobreza también enseñó que condiciona los recursos cognitivos e impide

el desempeño cognitivo, especialmente en aquellas tareas que son más demandantes y complejas (19).

Desafortunadamente, todas estas áreas presentan diferencias importantes y de manera desventajosa en las personas con trastornos mentales graves en comparación con la población general. Por ejemplo, las personas con trastornos mentales severos experimentan niveles de sedentarismo más altos que el resto de la población (20, 21). Tienen menos redes sociales, menos satisfactorias y menos contenedoras que otros grupos sociales (22, 23, 24). Presentan mayores tasas de desempleo y, en los Estados Unidos, representan el 34% de todos aquellos que reciben el Ingreso de Seguridad Complementario (25), con el cual subsisten un 26% por debajo la línea de pobreza. En cuanto a las áreas de participación social (trabajo, educación, citas y relaciones más personales, en comunidades espirituales o iglesias), las personas con trastornos mentales severos no lo hacen como el resto de la población.

De igual modo que para la población general, la participación comunitaria entre quienes padecen trastornos mentales severos está asociada a una serie de beneficios. El empleo ofrece una estructura, oportunidades para socializar y la realización de actividades con sentido, mayor auto-estima y control de sí, y ayuda al manejo de síntomas (26, 27, 28, 29). También se halló que el empleo se asocia a una mayor calidad de vida y un *locus* de control interno (30). Mayores logros educativos se asocia a mayor empleo, lo mismo que una disminución en las internaciones (31), una mayor auto-estima (32), y un mayor nivel de empoderamiento y sentido en la vida (33). Las amistades potencian la calidad de vida y las habilidades de afrontamiento (34), y aumentan la satisfacción con la vida (35, 36), en tanto que las relaciones matrimoniales se vinculan también con una mayor satisfacción con la vida (35). Las mujeres que alcanzan la maternidad lo reconocen como un aspecto positivo de sus vidas y de su identidad (33). La participación religiosa, para aquellos interesados en ella, se relaciona con el bienestar y con la disminución de síntomas psiquiátricos (37), empoderamiento e involucramiento en “actividades que promueven la recuperación” (38), otorgando un sentido de propósito y esperanza de un futuro mejor (39). De modo general, una mayor participación en la comunidad se asocia a niveles más altos de recuperación y calidad de vida (40).

La participación comunitaria de personas con necesidades médicas está lejos de contribuir a un estrés sin garantías, la exacerbación de los síntomas o al aumento del riesgo de crisis e internaciones, y las intervenciones tendientes a incrementar dicha participación debieran considerarse en adición a otras prácticas terapéuticas.

Fundamentos para promover la inclusión comunitaria

Salzer y Baron (1) proponen once aspectos fundamentales para promover la inclusión comunitaria de las personas con trastornos mentales severos que se apoyan en bases conceptuales, teóricas, y en evidencias provenientes de la investigación. Estos fundamentos reflejan creencias y esquemas que es necesario que estén presen-

tes para priorizar y facilitar verdaderamente la inclusión, las estrategias de intervención y alcanzar los objetivos de mayor impacto que fueran esperados.

Fundamento # 1. La participación en la comunidad es beneficiosa

Esfuerzos crecientes por promover la inclusión comunitaria requieren apreciar que la resultante de la participación será el beneficio significativo en términos de salud, funcionamiento cognitivo y mental para las personas con trastornos mentales severos. Los conceptos y la evidencia subyacente a este fundamento ya fueron presentados más arriba.

Fundamento # 2. La inclusión comunitaria se aplica a todo aquel que experimenta un trastorno mental severo

La creencia que los profesionales de la salud mental son capaces de predecir quién es capaz de participar comunitariamente, y quién no lo es, no tiene un apoyo en la investigación. Estas creencias pueden usarse para restringir oportunidades, sin que sea imprescindible hacerlo, privando de una participación plena y con sentido a personas que de otro modo podrían tener algún grado de participación.

En primer lugar, hay evidencia de que la recuperación es posible para la mayoría de quienes hubieran experimentado internaciones de larga duración. Aproximadamente, entre 50% y 60% de las personas que alguna vez habían estado internadas se halló mediante estudios longitudinales (a casi 40 años) que se habían recuperado (41, 42, 43, 44, 45). En segundo lugar, los temores acerca de que quienes hubieran estado internados no podrían desempeñarse en la comunidad, y en particular cuando existen servicios de base comunitaria que brindan un apoyo adecuado, no tienen un correlato en las investigaciones. Investigadores del Reino Unido (46) hallaron que más del 95% de las 737 personas que habían sido externadas para vivir en la comunidad se encontraban viviendo en la comunidad un año después. Solo habían tenido dos suicidios, siete personas habían pasado a vivir en situación de calle y dos habían ido a prisión. Resultados similares fueron hallados en estudios conducidos en los Estados Unidos (47, 48), lo cual incluye datos que sugieren que las personas experimentaban vidas más satisfactorias y plenas. Rothbard et al. (49, 50) hallaron que los costos de brindar los apoyos necesarios a las personas en la comunidad como alternativa a la internación eran 70.000 dólares menores por año. En tercer lugar, las investigaciones en el campo del empleo indican que apuntar a la preparación de las personas para trabajar no son exitosas por lo general y que no hay factores específicos que puedan predecir si podrán trabajar incluyendo el diagnóstico, la edad, los síntomas (a excepción de la presencia de síntomas extremos) o los antecedentes de internación (51, 52, 53), cuestión que se aplicaría a todas las áreas de participación (y no únicamente al empleo).

Fundamento # 3. La inclusión comunitaria requiere ver a "la persona", y no "al paciente"

Las personas con trastornos mentales severos debieran ser vistos como gente que tiene esperanzas, sueños, deseos y capacidades como cualquier persona, que pueden requerir apoyos y no, como lo suelen hacer los abordajes tradicionales, como quienes fundamental y casi exclusivamente deben recibir tratamientos. La investigación muestra de manera consistente que los profesionales de la salud (43, 55) y los profesionales de la salud mental (56, 57) poseen creencias y actitudes negativas hacia las personas con trastornos mentales severos. Asimismo, el ver a las personas con trastornos mentales severos como gente que posiblemente no podrán participar en la comunidad crearía un "efecto Pigmalión" según el cual las bajas expectativas entre los proveedores de servicios redundarían en peores resultados. Por ejemplo, investigaciones en el campo de la educación mostraron que las expectativas de los maestros respecto de sus estudiantes estarían asociadas al desempeño de los estudiantes (58).

Fundamento # 4. La auto-determinación y la dignidad del riesgo son centrales en la inclusión comunitaria

La auto-determinación se refiere a "actuar como agente causal primario en la propia vida y hacer las elecciones y tomar las decisiones respecto a la propia calidad de vida sin interferencia o influencia indeseada de fuentes externas" (59). La dignidad del riesgo (60) es el derecho a tomar las decisiones que afectan la propia vida aun si dichas decisiones pueden ser, o concretamente terminan siendo, errores, que permitirían a las personas aprender de ellos del mismo modo que lo haría cualquier otra persona. Así como la participación provee beneficios, la decisión respecto de en qué áreas alguien desea participar y en qué medida, también es importante que quede en manos de la persona. La preocupación por el potencial fracaso en la participación correspondería sopesarse contra los beneficios de intentar perseguir los propios objetivos y de aprender de eventuales fracasos. Las investigaciones sugieren que las intervenciones para promover la auto-determinación tienen efectos benéficos, incluyendo entre aquéllas a los estudios de *Wellness Recovery Action Plan* (61, 62), *Psychiatric Advanced Directives* (63, 64, 65, 66), y las decisiones compartidas (67, 68).

Fundamento # 5. La inclusión comunitaria debería abarcar múltiples dominios de la vida cotidiana

Vivienda y empleo son dos áreas que han sido de algún modo apoyadas por los sistemas de salud mental en todo el mundo. Pero, como las investigaciones sobre la participación que se presentaron más arriba demuestran, la participación en todos los aspectos de la vida --no sólo la vivienda y el empleo-- son importantes para la salud y el bienestar. Salzer et al. (69) también hallaron que era múltiples los dominios en los que era importante participar para las personas con trastornos mentales

severos, y que la mayoría reportaba estar haciendo menos en estas áreas de lo que hubieran querido.

Fundamento # 6. La inclusión comunitaria se centra en tener una mayor participación, como en cualquier persona

Si bien toda participación tiene valor, aquella referida al trabajo, las experiencias educativas y el uso del tiempo libre, en caso de realizarse de modo separado de otros que no experimentan problemas de salud mental, podría no aportar los mismos beneficios que la inclusión comunitaria. No sería igual ver una película, escogida por profesionales de la salud mental, dentro de los servicios de salud y de manera separada al resto de la sociedad, que una película seleccionada por las personas y vista en contextos cotidianos. Los esfuerzos debieran dirigirse a promover la participación fuera de los servicios de salud mental, de forma auto-dirigida por las personas (un concepto ligado a la auto-determinación), y promover oportunidades para la asociación con otras personas que no se identifiquen por padecer un trastorno mental.

Fundamento # 7. La inclusión comunitaria se fortalece con el apoyo de nuevas tecnologías, el apoyo directo de las familias y amigos, y el contacto con pares

Un considerable número de modalidades y prácticas basadas en evidencia existen actualmente que se pueden utilizar para promover la participación comunitaria. La psicofarmacoterapia puede ser beneficiosa, aunque no haya sido demostrado que potencia por sí misma la inclusión comunitaria (70). El conocimiento de la existencia de recursos comunitarios es visto como un apoyo decisivo (71) y, en consecuencia, se han desarrollado una serie de intervenciones a tal fin (72, 73). El entrenamiento en habilidades sociales (intervención basada en la evidencia) ha mostrado ser beneficioso junto al entrenamiento en solución de problemas (74).

Algunas tecnologías de apoyo, sin mayor sofisticación, han sido desarrolladas para promover la participación con apoyo en áreas como el empleo (75-80), la educación (81, 82), y la vivienda (83, 84). Estas formas de tratamiento cuentan con las siguientes características: 1) Son rápidamente provistas en caso de que una persona manifieste interés en dicha área en particular; 2) Involucran la elección de la persona interesada; 3) Se llevan a cabo en el contexto de una participación que ocurre en ambientes normatizados; 4) Suceden en la comunidad y no en servicios de salud mental; 5) Pueden ser a largo plazo; 6) Están integrados con otros servicios que reciben estas personas.

Walsh y Connelly (85) hallaron que muchas personas con trastornos mentales severos obtienen apoyo de otros en forma espontánea, tales como familiares, amigos, vecinos, etc. La facilitación del encuentro con estos apoyos, que son más variados y disponibles que otros por los cuales se requiere pagar, promueven una participación en la comunidad que es más similar a la de cualquier otra persona. Por último, el apoyo de pares ha mostrado ser

efectivo en personas con trastorno mental severo (83, 86), y la participación en este tipo de apoyos para la promoción de la inclusión comunitaria tendría gran potencial.

Fundamento # 8. El apoyo para la familia y otros apoyos espontáneos que promueven la inclusión comunitaria

Los familiares de quienes tienen problemas mentales también participan menos de la comunidad, experimentan tensiones y estrés de modo significativo (87) así como estigma (88), lo cual puede afectar su capacidad para promover la inclusión (89). La psicoeducación para la familia es una práctica con evidencia de poder mejorar los resultados de inclusión comunitaria de personas con trastornos mentales severos y de sus familiares (90,91).

Fundamento # 9. Es necesario identificar y ocuparse de las barreras del contexto

La CIE también identifica la importancia de las influencias contextuales en todos los aspectos de la salud, incluyendo la participación. Esto es coherente con el aumento en el interés sobre los determinantes sociales (por ejemplo, la disponibilidad de recursos para satisfacer las necesidades diarias, acceso a oportunidades educativas, económicas o laborales, acceso a servicios de salud, normas sociales, pobreza, etc.) y físicos (por ejemplo, el medio ambiente natural y el producido socialmente, la exposición a sustancias tóxicas, etc.) y el consecuente modelo social de la discapacidad (92), según el cual la discapacidad o la falta de participación serían el resultado de un desajuste entre la persona y el contexto. La discapacidad es pensada como el resultado de una sociedad y de contextos que limitan las oportunidades de quienes poseen características singulares y habilidades, que muchas veces llevan el nombre de "dishabilidades". Factores contextuales que comúnmente afectan la participación de las personas con trastornos mentales severos incluyen la pobreza, falta de acceso a transporte, desigual en la situación habitacional y vivir en barrios en los que quedan expuestas a situaciones sociales de injusticia, y en particular al prejuicio y la discriminación. Una amplia gama de intervenciones, demasiadas como para revisarlas aquí, son imprescindibles para abordar esta área tan crítica.

Fundamento # 10. La inclusión comunitaria para personas con discapacidad optimiza el uso de recursos corrientes de la comunidad

Las políticas y programas de salud mental en ocasiones han apoyado el desarrollo de formas alternativas de participación de personas con trastornos mentales severos, en parte como respuesta a las barreras contextuales y en particular por la discriminación que deben afrontar. Algunos ejemplos incluyen viviendas especializadas (por ejemplo, hostales o casas protegidas, etc.), empleo (por ejemplo, empleo protegido, *club houses*), educación (por ejemplo, programas de educa-

ción domiciliarios), oportunidades de redes sociales (por ejemplo, centros de acogida), y oportunidades de esparcimiento y recreación (por ejemplo, noches de cine o de baile promovidos por agencias o programas de salud mental). Ha sido sugerido que, si bien tales abordajes pueden servir por tiempo limitado, para promover la inclusión comunitaria hacen falta caminos que conecten estos servicios especializados con otros no diferenciados de los del resto de la sociedad (93). Inclusive más, el énfasis o la dependencia exclusiva de una participación basada en los sistemas de salud mental podrían impedir que las personas pudieran acceder a otras formas más corrientes de participación, y posiblemente más robustas, que están disponibles para el resto de los ciudadanos. Esto incluye programas laborales, oportunidades educativas en escuelas y universidades, viviendas que incrementen las oportunidades de interacción con personas no identificadas por sus padecimientos mentales y, por ejemplo, teatros, cines y lugares de baile abiertos para todos los ciudadanos.

Fundamento # 11. La inclusión comunitaria requiere establecer oportunidades de bienvenida

Por último, la plena inclusión requiere que los miembros de la comunidad puedan abandonar sus temores respecto de las personas con trastornos mentales severos y que todas las comunidades, incluyendo el trabajo, las escuelas, las actividades de esparcimiento y los espacios recreativos, rechacen la discriminación en favor de esfuerzos que de manera activa y en forma plena den la bienvenida y abracen las diferencias. Esto requiere el

aprecio y el deseo por la diversidad, entendidos como una fortaleza y no como algo temible. La promoción de ambientes receptivos no es algo que puedan lograr los agentes de políticas de salud mental, proveedores de servicios y defensores de los derechos de los usuarios por sí solos. Esto requiere una alianza a nivel social y comunitaria que incluye especialmente a los ámbitos laborales, educativos, asociados al esparcimiento, y religiosos, en donde las personas buscan una participación más activa. De forma conjunta, usuarios, sus vínculos de apoyo y los miembros de la comunidad que pertenecen a esta variedad de dominios pueden trabajar articuladamente para recrear espacios más receptivos, seguros y que alberguen a todos.

Conclusiones

La desinstitucionalización de las personas fuera de los asilos ha sido un paso fundamental en la cuestión del reconocimiento de la humanidad de las personas con trastornos mentales severos y de la realidad de que ellos pueden ser tratados de modo efectivo, y vivir en la comunidad. El concepto de recuperación ha dado esperanza a estas personas de que pueden tener una vida satisfactoria y plena en la comunidad. El concepto de inclusión comunitaria ofrece un próximo paso de carácter transformador en la provisión de servicios de salud mental que articulan con claridad la participación comunitaria en áreas significativas identificadas para promover una salud plena y el bienestar. Es por medio del cumplimiento de este objetivo que podremos hacer que la recuperación sea una realidad para todos. ■

Referencias bibliográficas

- Salzer MS, Baron RC (2016). Well Together – A blueprint for community inclusion: fundamental concepts, theoretical frameworks and evidence. Publicado por: Wellways Australia Limited, Melbourne, Australia.
- Wolfensberger W (1970). The principle of normalization and its implications to psychiatric services. *American Journal of Psychiatry*, 127, 291–297.
- Wolfensberger W (1972). The principle of normalization in human services. Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- Nirje B (1980). The normalization principle. En: R. J. Flynn & K. E. Nitsch (Eds.), *Normalization, social integration, and community services* (pp. 31–50). Baltimore, MD: University Park Press.
- Americans with Disabilities Act of 1990, Pub. L. No. 101-336, 104 Stat. 328 (1990)
- United Nations (2006). The convention on the rights of persons with disabilities. [Internet]. Disponible en: <http://www.un.org/disabilities/convention/signature.shtml>
- Burkhardt T (2004). Capabilities and disability: The capabilities framework and the social model of disability. *Disability & Society*, 19(7), 735-751.
- Nussbaum M, Sen A (1993). *The quality of life*. Oxford University Press.
- Sen A (2005). Human rights and capabilities. *Journal of human development*, 6(2), 151-166.
- Nussbaum MC (2001). *Women and human development: The capabilities approach* (Vol. 3). Cambridge University Press.
- Nussbaum MC (2011). *Creating capabilities*. Harvard University Press, 33-34.
- World Health Organization (WHO) (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva.
- Dolan P, Peasgood T, White M (2008). Do we really know what makes us happy? A review of the economic literature on the factors associated with subjective well-being. *Journal of economic psychology*, 29(1), 94-122.
- Thorp A, Owen N, Neuhaus M, Dunstan D (2011). Sedentary Behaviors and Subsequent Health Outcomes in Adults. *American Journal of Preventive Medicine*, Volume 41, Issue 2, Pages 207-215, ISSN 0749-3797, doi: 10.1016/j.amepre.2011.05.004.
- Erickson K, Hillman C, Kramer A (2015). Physical activity, brain, and cognition. *Current Opinion in Behavioral Sciences*, 4:27-32, <http://dx.doi.org/10.1016/j.cobeha.2015.01.005>.
- Phillips C, Baktir MA, Srivatsan M, Salehi A (2014). Neuroprotective effects of physical activity on the brain: a closer look at trophic factor signaling. *Frontiers in Cellular Neuroscience*, 8, 170. <http://doi.org/10.3389/fncel.2014.00170>

17. Ratey JJ, Loehr JE (2011). The positive impact of physical activity on cognition during adulthood: a review of underlying mechanisms, evidence and recommendations. *Rev Neurosci*, 22(2), 171-185. doi: 10.1515/rns.2011.017
18. Cacioppo JT, Hawkley LC (2009). Perceived social isolation and cognition. *Trends in Cognitive Sciences*, 13(10), 447-454. <http://doi.org/10.1016/j.tics.2009.06.005>
19. Mani A, Mullainathan S, Shafir E, Zhao J (2013). Poverty Impedes Cognitive Function. *Science*, 341 (6149), 976-980. doi: 10.1126/science.1238041.
20. Daumit GL, Goldberg RW, Anthony C, et al (2005). Physical activity patterns in adults with severe mental illness. *J NervMent Dis*;193:641-646. doi: 10.1097/01.nmd.0000180737.85895.60.
21. Jerome GJ, Young DR, Dalcin A, et al (2009). Physical activity levels of persons with mental illness attending psychiatric rehabilitation programs. *Schizophr Res.*;108:252-257. doi: 10.1016/j.schres.2008.12.006.
22. Biegel DE, Milligan SE, Putnam PL, Song LY (1994). Predictors of burden among lower socioeconomic status caregivers of persons with chronic mental illness. *Community Mental Health Journal*, 30(5), 473-494.
23. Green G, Hayes C, Dickinson D, Whittaker A, Gilheany B (2002). The role and impact of social relationships upon well-being reported by mental health service users: A qualitative study. *Journal of Mental Health*, 11(5), 565-579.
24. Pattison E, Defranco D, Wood P, Frazier H, Crowder J (1975). A psychosocial kinship model for family therapy. *American Journal of Psychiatry*, 132, 1246-1251.
25. Office of Retirement and Disability Policy, U.S. Social Security Administration, "SSI Federally Administered Payments, Table 2. Recipients, by eligibility category and age, January 2011 - January 2012". [Internet]. Disponible en: www.socialsecurity.gov/policy/
26. Bond GR, Resnick SG, Drake RE, Xie H, McHugo GJ, Bebout RR (2001). Does competitive employment improve nonvocational outcomes for people with severe mental illness? *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 69(3), 489-501.
27. Provencher HL, Gregg R, Miad S, Mueser KT (2002). The role of work in the recovery of persons with psychiatric disabilities. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 26(2), 132-144.
28. Mueser KT, Becker DR, Torrey WC, Xie H, Bond GR, Drake RE, Dain BJ (1997). Work and nonvocational domains of functioning in persons with severe mental illness: A longitudinal analysis. *The Journal of Nervous and Mental Disease* 185(7), 419-426
29. Van Dongen CJ (1996). Quality of life and self-esteem in working and nonworking persons with mental illness. *Community Mental Health Journal*, 32(6), 535-548.
30. Eklund M, Hansson L, Bejerholm U (2001). Relationships between satisfaction and occupational factors and health-related variables in schizophrenia outpatients. *Soc Psychiatry Psychiatric Epidemiology*, 36, 79-85
31. Unger KV, Anthony WA, Sciarappa K, Rogers ES (1991). A supported education program for young adults with long-term mental illnesses. *Hospital & Community Psychiatry*, 42, 838-842.
32. Cook JA, Solomon ML (1993). The Community Scholar Program: An outcome study of supported education for students with severe mental illness. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 17(1), 83-97.
33. Mowbray CT, Brown KS, Furlong-Norman D, Soydan AS (Eds.) (2002). Supported education and psychiatric rehabilitation: Models and methods. International Association of Psychosocial Rehabilitation Services: MD.
34. Boydell KM, Gladstone BM, Crawford ES (2002). The dialectic of friendship for people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 26(2), 123- 131.
35. Kemmler G, Holzner B, Neudorfer UM, Hinterhuber H (1997). General Life Satisfaction and domain-specific quality of life in chronic schizophrenic patients. *Quality of Life Research*, 6, 265-273
36. Yanos RT, Rosenfield S, Horwitz AV (2001). Negative and supportive social interactions and quality of life among persons diagnosed with severe mental illness. *Community Mental Health Journal*, 37(5), 405-419.
37. Corrigan P, Matthews A (2003). Stigma and disclosure: Implications for coming out of the closet. *Journal of Mental Health*, 12(3), 235-248.
38. Yangarber-Hicks N (2004). Religion coping styles and recovery from serious mental illnesses. *Journal of Psychology and Theology*, 32(4), 305-317.
39. Bussema KE, Bussema EF (2000). Is there a balm in gilead? The implications of faith in coping with a psychiatric disability. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 24(2), 117-124.
40. Burns-Lynch W, Brusilovskiy E, Salzer MS (2016). An empirical study of the relationship between community participation, recovery, and quality of life of individuals with serious mental illnesses. *Israel Journal of Psychiatry*.
41. Bleuler M (1978). The schizophrenic disorders: Long-term patient and family studies. Yale University Press.
42. Huber G, Gross G, Schüttler R. (1975). A long term follow up study of schizophrenia: psychiatric course of illness and prognosis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 52(1), 49-57.
43. Ciompi L, Müller C (1976). Lebensweg und alter der schizophrenen. Monographien aus dem Gesamtgebiet der Psychiatrie, Bd 12.
44. Harding CM, Brooks GW, Ashikaga T, Strauss JS, Breier A. (1987). The Vermont longitudinal study: II. Long-term outcome of subjects who retrospectively met DSM-III criteria for schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 144(6), 727-735.
45. Tsuang MT, Woolson RE, Fleming JA (1979). Long-term outcome of major psychoses: I. Schizophrenia and affective disorders compared with psychiatrically symptom-free surgical conditions. *Archives of General Psychiatry*, 36(12), 1295.
46. Leff J, Trieman N, Gooch C (1996). Team for the Assessment of Psychiatric Services (TAPS) Project 33: Prospective follow-up study of long-stay patients discharged from two psychiatric hospitals. *American Journal of Psychiatry*, 153(10), 1318-1324.
47. McGrew JH, Wright ER, Pescosolido BA (1999). Closing of a state hospital: An overview and framework for a case study. *The journal of behavioral health services & research*, 26(3), 236-245.
48. Okin RL (1995). Testing the limits of deinstitutionalization. *Psychiatric services (Washington, DC)*, 46(6), 569-574.
49. Rothbard AB, Schinnar AP, Hadley TP, Foley KA, Kuno E (1998). Cost comparison of state hospital and community based care for seriously mentally ill adults. *American Journal of Psychiatry*.
50. Rothbard AB, Lee S, Culnan K, Vasko S (2007). Service use and cost in 2002 among clients in community settings who were discharged from a state hospital in 1989. *Psychiatric Services*.
51. Bond GR, Drake RE, Becker DR (2008). An update on randomized controlled trials of evidence-based supported employment. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 31(4), 280-290.
52. Burns T, Catty J, Becker T, Drake RE, Fioritti A, Knapp M, et al. (2007). The effectiveness of supported employment for people with severe mental illness: A randomized controlled trial. *Lancet*, 370, 1146-1152.
53. Skivington K, Benzeval M, Bond L. (2014). Motivated for employment? A qualitative study of benefit recipients. *Lancet*, 384, S72.
54. Lawrie SM, Martin K, McNeill G, Drife J, Chrystie P, Reid A, Ball J. (1998). General practitioners' attitudes to psychiatric and medical illness. *Psychological Medicine*, 28(06), 1463-1467.
55. Mukherjee R, Fialho A, Wijetunge A, Checinski K, Surgenor T (2002). The stigmatization of psychiatric illness. *The Psychiatrist*, 26(5), 178-181.
56. Schulze B (2007). Stigma and mental health professionals: A review of the evidence on an intricate relationship. *International Review of Psychiatry*, 19(2), pp. 137-155.

57. Wahl O, Aroesty-Cohen E. (2010). Attitudes of mental health professionals about mental illness: a review of the recent literature. *Journal of Community Psychology*, 38(1), 49-62.
58. Boser U, Wilhelm M, Hanna R (2014). The power of the Pygmalion Effect: Teachers expectations strongly predict college completion. Washington, DC: Center for American Progress. [Internet] Disponible en: <https://cdn.americanprogress.org/wp-content/uploads/2014/10/TeacherExpectations-brief10.8.pdf>
59. Wehmeyer ML (1996). Self-determination as an educational outcome: Why is it important to children, youth and adults with disabilities. Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities, 15-34.
60. Perske R (1981). Hope for the families: New directions for parents for persons with retardation or other disabilities. Nashville, TN: Abingdon Press.
61. Cook JA, Copeland ME, Jonikas JA, Hamilton MM, Razzano LA, Grey DD, Boyd S (2011). Results of a randomized controlled trial of mental illness self-management using wellness recovery action planning. *Schizophrenia Bulletin*.
62. Jonikas JA, Grey DD, Copeland ME, Razzano LA, Hamilton MM, Floyd CB, Cook JA (2013). Improving propensity for patient self-advocacy through wellness recovery action planning: results of a randomized controlled trial. *Community Mental Health Journal*, 49(3), 260-269.
63. Appelbaum PS (2004). Psychiatric advance directives and the treatment of committed patients. *Psychiatric Services* 55(7), 751-752.
64. Elbogen EB, Swartz MS, Van Dorn R, Swanson JW, Kim M, Scheyett A. (2006). Clinical decision making and views about psychiatric advance directives. *Psychiatric Services*.
65. Swanson J, Swartz M, Ferron J, Elbogen E, Van Dorn R. (2006). Psychiatric advance directives among public mental health consumers in five US cities: prevalence, demand, and correlates. *Journal of the American Academy of Psychiatry and the Law Online*, 34(1), 43-57.
66. Srebnik D, Brodoff L (2003). Implementing psychiatric advance directives: Service provider issues and answers. *Journal of Behavioral Health Services & Research*, 30(3), 253-268.
67. Woltmann EM, Wilkniss SM, Teachout A, McHugo GJ, Drake RE (2011). Trial of an electronic decision support system to facilitate shared decision making in community mental health. *Psychiatric Services*.
68. Moran GS, Zisman-Ilani Y, Garber-Epstein P, Roe D (2014). Adaptation and psychometric assessment of the Hebrew version of the Recovery Promoting Relationships Scale (RPRS). *Psychiatric rehabilitation journal*, 37(1), 31
69. Salzer MS, Baron RC, Menkir S-M A, Breen L. (2014). Community integration practice: Promoting life in the community like everyone else (pp. 219-236). In P. Nemecek & K. Furlong Norman (Eds.). Best practices in Psychiatric Rehabilitation. McClean, VA: United States Psychiatric Rehabilitation Association.
70. Harvey PD, Green MF, Keefe RS, Velligan DI (2004). Cognitive functioning in schizophrenia: a consensus statement on its role in the definition and evaluation of effective treatments for the illness. *J Clin Psychiatry*, 65, 361-372.
71. Salzer MS (ed.) (2006). Psychiatric rehabilitation skills in practice: A CPRP preparation and skills workbook. United States Psychiatric Rehabilitation Association: Columbia, MD.
72. Rivera J, Sullivan A, Valenti S. (2007). Adding consumer providers to intensive case management: Does it improve outcome? *Psychiatric Services*, 58, 802-809.
73. Wasylenki D, Goering P, Lemire D, Lindsey S, Lancee W (1993). The Hostel Outreach Program: Assertive case management for homeless mentally-ill persons. *Hospital and Community Psychiatry*, 44, 848-853.
74. Bellack AS, Mueser KT, Gingerich S, Agresta J (2013). Social skills training for schizophrenia: A step-by-step guide. Guilford Publications.
75. Becker DR, Drake RE (2003). A working life for people with severe mental illness. New York: Oxford University Press.
76. Bond GR (1998). Principles of the individual placement and support model: Empirical support. *Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 22(1), 11-24.
77. Bond GR, Drake RE, Becker DR (2010). Beyond evidence based practice: Nine ideal features of a mental health intervention. *Research on Social Work Practice*, 20(5), 493-501.
78. Burke-Miller J, Razzano LA, Grey DD, Blyler CR, Cook JA (2012). Supported employment outcomes for transition age youth and young adults. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 35(3), 171-179.
79. Burns T, Catty J, White S, Becker T, Koletsi M, Fioritti A, for the EQOLISE Group. (2009). The impact of supported employment and working on clinical and social functioning: Results of an international study of individual placement and support. *Schizophrenia Bulletin*, 35(5), 949-958. doi: 10.1093/schbul/sbn024
80. Corrigan PW, Larson JE, Kuwabara SA. (2007). Mental illness stigma and the fundamental components of supported employment. *Rehabilitation Psychology*, 52(4), 451-457.
81. Mowbray CT, Collins ME, Bellamy CD, Megivern DA, Bybee D, Szilvagy S. (2005). Supported education for adults with psychiatric disabilities: an innovation for social work and psychosocial rehabilitation practice. *Social Work*, 50(1), 7-20.
82. Soydan AS (2004). Supported education: A portrait of a psychiatric rehabilitation intervention. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 7(3), 227-248.
83. Rogers ES, Kash-MacDonald M, Brucker D. (2009). Systematic review of peer delivered services literature 1989 – 2009. Boston: Boston University, Sargent College, Center for Psychiatric Rehabilitation. [Internet] Disponible en: <http://www.bu.edu/drrk/research-syntheses/psychiatric-disabilities/peer-delivered-services/>
84. Substance Abuse and Mental Health Services Administration (2010). Permanent supportive housing: Evaluating your program. Rockville, MD: Center for Mental Health Services, Substance Abuse and Mental Health Services Administration, U.S. Department of Health and Human Services.
85. Walsh J, Connelly PR (1996). Supportive behaviors in natural support networks of people with serious mental illness. *Health & Social Work*, 21(4), 296.
86. Chinman M, George P, Dougherty R, Daniels A, Ghose S, Swift A, Delphin-Rittmon M (2014). Peer Support Services for Individuals with Serious Mental Illnesses: Assessing the Evidence. *Psychiatric Services*, 65(4), 429-441. doi: 10.1176/appi.ps.201300244.
87. Lefley HP, Wasow M (2013). Helping families cope with mental illness. Taylor & Francis.
88. Corrigan PW, Miller FE (2004). Shame, blame, and contamination: A review of the impact of mental illness stigma on family members. *Journal of Mental Health*, 13(6), 537-548. doi: 10.1080/09638230400017004
89. Machin K, Repper J (2013). Recovery: a carer's perspective. Centre for Mental Health and Mental Health Network, NHS confederation 2013.
90. Lucksted A, McFarlane W, Downing D, Dixon L. (2012). Recent developments in family psychoeducation as an evidence-based practice. *Journal of Marital and Family Therapy*, 38, 101-121. doi: 10.1111/j.1752-0606.2011.00256.
91. Mueser KT, Sengupta A, Schooler NR, Bellack AS, Xie H, Glick ID, Keith SJ (2001). Family treatment and medication dosage reduction in schizophrenia: Effects on patient social functioning, family attitudes, and burden. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 69(1), 3.
92. Oliver M (1996). Understanding disability: from theory to practice. Basingstoke: Macmillan.
93. Parliament, United Kingdom (2009). Smaller government: Shrinking the Wuango State-Public Administration Committee contents, Section 7: Opportunities for wider reform. Parliament United Kingdom. [Internet] Disponible en: <http://www.publications.parliament.uk/pa/cm201011/cmselect/cmpubadm/537/53710.htm>