

El concepto de recuperación: la importancia de la perspectiva y la participación de los usuarios

Martín Agrest¹, Ivana Druetta²

1. Psicólogo Clínico. Coordinador de Investigación, Proyecto Suma.
2. Médica Psiquiatra. Colonia Montes de Oca.

Autor correspondiente: Martín Agrest, E-mail: magrest66@gmail.com

Resumen

El presente trabajo desarrolla el concepto de recuperación y repasa su relación con los aspectos clínicos o de remisión sintomática, así como con las dimensiones experienciales, físicas, funcionales y sociales. Los factores o condiciones internas y externas para la recuperación son revisados poniendo especial énfasis en los problemas del estigma sobre las personas con enfermedad mental como factor externo que dificulta la recuperación. Se argumenta que la perspectiva y participación de los usuarios en este proceso es absolutamente indispensable y se la compara con aquella que tradicionalmente han tenido en los tratamientos farmacológicos y psicológicos. A modo de conclusión se señala que este movimiento de participación de usuarios y el desarrollo de la recuperación como eje central de los servicios de salud mental podrían constituir un punto de inflexión en la asistencia psiquiátrica de las próximas décadas.

Palabras clave: Recuperación -Perspectiva de los usuarios -Participación -Estigma -Rehabilitación.

THE CONCEPT OF RECOVERY: THE IMPORTANCE OF USERS' PERSPECTIVE AND THEIR PARTICIPATION

Abstract

The present paper develops the concept of recovery and its relationship with clinical aspects or symptomatic remission, as well as with other dimensions such as the experiential, physical, functional and social ones. Internal and external factors conditioning recovery are reviewed giving special emphasis to stigma, a powerful external factor that deeply affects recovery in mental illness. Users' perspective and participation in this process are considered to be essential and are compared to their place in traditional psychopharmacological and psychotherapeutic treatments. As a conclusion, it is mentioned that users' participation movement and the concept of recovery could be central axes of mental health services and a turning point of a service delivery transformation for the next decades.

Key words: Recovery -Users' perspective -Participation -Stigma -Rehabilitation.

Este artículo fue publicado por primera vez en *Vertex, Revista Argentina de Psiquiatría* 2011, XXII (95): 56-64. Se reproduce aquí su versión original revisada por los autores.

Introducción

El presente trabajo se propone revisar y conceptualizar, de modo general, el fenómeno de la recuperación de las personas que padecen o han padecido un problema mental severo y, en particular, cuál sería su participación en este proceso. Esto nos llevará a analizar tanto qué es aquello que se entiende por “recuperación” como a qué llamamos “la participación de los usuarios” y cuáles son los fundamentos éticos y clínicos que sustentan su importancia.

Hace 18 años uno de nosotros realizaba su Residencia en el Hospital de Emergencias Psiquiátricas “T. de Alvear” y decidía hacer su rotación de Atención Primaria de la Salud llevando adelante una investigación con tres compañeros de año (1). El trabajo consistiría en reunirse con las personas que hubieran estado internadas en ese hospital con anterioridad, en un lapso determinado, con algún diagnóstico de psicosis crónica. Buscamos sus direcciones en las historias clínicas y procedimos a contactarlos. Nuestra ingenua mirada y lo que encontramos ha tenido un efecto duradero para pensar cuál es el destino y cuáles los avatares de las vidas de personas que atraviesan situaciones críticas en su salud mental, al punto de llegar a tener algún tipo de internación. En ese momento decíamos: “El estado en que encontramos a muchos pacientes nos hizo reflexionar sobre cuáles son los determinantes que conducen a las internaciones. Varias personas fueron halladas en condiciones similares a las que observamos cuando llegan a nuestro hospital; esto no parece suficiente para que alguien se interne. (...) Aquello que vemos en la Guardia o en las Salas sólo representa un pequeño segmento de largos procesos que luego continúan fuera de la Institución.” Hoy, creemos que el concepto de recuperación y el comprender cómo vive la gente con lo que le sucede (más que apuntar exclusivamente a que eso *deje de sucederle*) serían aspectos claves para abordar el fenómeno que detectamos oportunamente.

De modo general, hemos podido observar a lo largo del tiempo que hay personas que se recuperan de un episodio que afecta severamente su salud mental en breve lapso y, tras una rápida mejoría sintomática al cabo de algunas semanas, regresan a sus actividades previas o, incluso, a otras nuevas luego de haber “aprendido” algo de cuanto les aconteció. Otras veces, el tiempo para lograr la mejoría es mayor y, tras algunos meses, se suele plantear cómo retomar esas tareas, cómo enfrentar la mirada de otros que pudieran haberse enterado de lo sucedido y cómo superar la sensación de vulnerabilidad a volver a atravesar algo similar. Pero en ocasiones, quedan por fuera de la mirada de aquellos otros, la mejoría no llega nunca del todo y transcurren muchos años de permanecer alejados de toda posibilidad de inclusión. A esta altura, la dificultad no es tanto una cuestión que pueda ser atrapada por la Psicopatología (aquello que forma parte de las tradicionales descripciones psiquiátricas) cuanto los efectos derivados de años de exclusión (9). Es esta marginación la que, tantas veces, finalmente desemboca en nuevas internaciones, con cierta independencia de la

severidad de los síntomas. En este caso, se hace imprescindible contar con el concepto de “recuperación” para avanzar en la comprensión de la dinámica de curación, inclusión y exclusión de estas personas. Y será en dicha dinámica que la perspectiva y actividad del usuario de los servicios de salud mental cobrará tan fundamental importancia que intentaremos ponerla de relieve.

¿Qué es la recuperación?

El concepto de recuperación presenta una doble vertiente que hace que incluso su definición sea problemática. En el sentido académico y profesional alude al “proceso en el cual la gente es capaz de vivir, trabajar, aprender y participar de lleno en su comunidad. Para algunos individuos la recuperación es la capacidad de vivir una vida plena y productiva pese a seguir teniendo una discapacidad. Para otros, la recuperación implica la reducción o completa remisión de los síntomas” (23). Pero en el sentido más subjetivo y que mejor captura la vivencia de los usuarios, la recuperación es una experiencia de cambio personal que nada tiene que ver con la sintomatología y que mantiene una relación de controversia a nivel conceptual respecto de la funcionalidad social (25). Este amplio espectro permite pensar que una persona podría continuar experimentando exacerbaciones en sus síntomas pero aun así haber restaurado de un modo significativo sus tareas y su desempeño en la comunidad y/o haber superado significativamente las barreras de la falta de oportunidades (4) y, en cualquier caso, estaría expresando una “recuperación”. En tal sentido, la cura no es parte indispensable de la recuperación y, en ocasiones, cualquiera de ellas puede suceder con independencia de la otra. Alguien podría curarse sin recuperarse y otra persona podría recuperarse sin haberse curado, y allí radica la potencia de este enfoque que ha cobrado gran envergadura en los últimos años. Por este motivo, Slade y cols. han propuesto hablar de dos tipos distintos de recuperación: *una clínica* (que incluye las dimensiones sintomáticas junto a las de la inclusión) y *una personal* (que no requiere de la mejoría de los síntomas pero que sí involucra cambios a nivel personal en términos de valores, actitudes y roles sociales) (35).

Whitley & Drake (41) revisaron recientemente cómo se usa el concepto de recuperación y plantearon que ésta, en realidad, tendría cinco dimensiones: una clínica y otra existencial (como plantean Slade y cols.) pero también una funcional, otra física y, por último, una social (35). Cada una de estas dimensiones captura un aspecto de lo que generalmente se comprende por recuperación y rara vez, los teóricos del campo, se refieren a todos ellos cuando hablan de este concepto.

Cada uno de estos aspectos involucra una serie de factores que estarían comprendidos, una serie de agentes involucrados y un tipo de resultados que serían mensurables. En la Tabla 1 se reproducen, con modificaciones, los aportes de Whitley y Drake (41) antes mencionados.

Al considerar estas cinco dimensiones se puede comprender que algunos autores asimilen el concepto a la

Tabla 1. Factores y agentes involucrados en las distintas dimensiones de las que se compone la recuperación en Salud Mental, así como su operacionalización y los conceptos y teorías subyacentes.

| Dimensión | Factores comprendidos | Agentes involucrados | Resultados mensurables | Teorías subyacentes |
|---|---|-------------------------------------|-------------------------------------|--|
| Clínica | Síntomas | Psiquiatras | Rehospitalizaciones | <i>Psiquiatría clínica</i> |
| | Cuidado médico | Médicos generalistas | Adherencia | <i>Administración de servicios hospitalarios</i> |
| | Medicación psicotrópica | Enfermeras comunitarias | Severidad sintomática | |
| | Terapias comportamentales y verbales | Gerenciadores de caso | | |
| Equipos de tratamiento comunitario asertivo | | | | |
| Psicólogos clínicos | | | | |
| Existencial | Religión y espiritualidad | Líderes religiosos y congregaciones | Esperanza | <i>Fenomenología</i> |
| | Autoeficacia y control sobre la propia vida | Un poder superior (Dios) | Bienestar emocional | <i>Movimiento de usuarios</i> |
| | Empoderamiento personal | Compañeros | Bienestar espiritual | |
| | | Familia y amigos | Sentido de autoeficacia y autonomía | |
| | | Gerenciadores de caso | Sentido de empoderamiento | |
| Psicólogos clínicos | | | | |
| Funcional | Empleo | Especialistas en empleo asistido | Obtener o mantener un empleo | <i>Psiquiatría social</i> |
| | Educación | Rehabilitadores vocacionales | Iniciar o completar un estudio | <i>Salud mental comunitaria</i> |
| | Vivienda | Especialistas en vivienda | Obtener una vivienda segura | <i>Ciencias sociales aplicadas (medicina antropológica y sociología de la salud)</i> |
| | | Gerenciadores de caso | | |
| | | Trabajadores sociales | | |
| | | Maestros y educadores | | |
| Física | Dieta | Nutricionistas | Ingesta calórica | <i>Medicina preventiva y promoción de la salud</i> |
| | Ejercicio | Entrenadores físicos | Nivel de ejercicio físico | |
| | Fumar | Consejeros de adicción | Peso y circunferencia abdominal | |
| | Abuso de sustancias | | Abuso de sustancia | |
| Social | Familia | Familia y amigos | Sostén social | <i>Psiquiatría social</i> |
| | Amigos | Gerenciadores de caso | Capital social | <i>Salud mental comunitaria</i> |
| | Compañeros | Trabajadores sociales | Actividad social | <i>Ciencias sociales aplicadas (medicina antropológica y sociología de la salud)</i> |
| | Comunidad | Líderes comunitarios | Integración en la comunidad | |
| | Actividad social | Compañeros | Ciudadanía | |
| | | Líderes religiosos | Sentido de pertenencia | |

Traducido (con modificaciones) de Whitley R & Drake R. *Recovery: A dimensional approach. Psychiatric Services* 2010; 61: 1248-1250.

remisión (o aspecto clínico de la recuperación), otros a la funcionalidad, a cuestiones sociales o del cuidado físico, mientras que otros adoptan la perspectiva más propia de los usuarios y que Whitley & Drake (41) conceptualizan como “existencial”. En consecuencia, la recuperación puede ser equiparada a una sola o a algunas de estas dimensiones y distinguida de las restantes (2, 7, 33). Cabe la posibilidad de ver que algunos autores hablan de recuperación sin mejoría clínica o remisión, o sin considerar aspectos físicos, o existenciales. Como contrapartida, otros hablan de cambios existenciales (en los valores, la experiencia de sí mismo, la esperanza, etc.) sin considerar los cambios clínicos o los físicos. La disociación más controvertida es la existente entre la recuperación en su dimensión existencial y la social o de funcionamiento psicosocial.

Por ejemplo, el grupo dedicado al estudio de la remisión en personas con esquizofrenia definió la remisión como “el estado en el cual los pacientes hubieran experimentado una mejoría en los signos y síntomas principales al punto que los síntomas remanentes fueran de tan baja intensidad que no interfirieran significativamente en su comportamiento y que estuvieran debajo del umbral típicamente utilizado en la justificación inicial del diagnóstico de esquizofrenia”. Por otra parte, estos autores opusieron este concepto al concepto de recuperación, el cual es descrito como “la habilidad para funcionar en la comunidad, social y vocacionalmente, así como estar relativamente libre de psicopatología” (7).

Sin embargo, hay otros estudios en los que el concepto de recuperación incluye algunas de las dimensiones de la remisión sintomática y su distinción se torna más borrosa. Por ejemplo, Torgalsbøen y Rund incluyeron dentro de la recuperación “el que hubiera un diagnóstico confiable de esquizofrenia en el pasado y que no fuese aplicable en el tiempo presente, que no hubiera tenido hospitalizaciones en el curso de los últimos 5 años y un funcionamiento psicosocial en el rango normal” (7).

La recuperación y el cambio clínico pueden, por lo tanto, estar en disyunción o integrados, y este último no suele ser presentado como dimensión única de la recuperación sin considerar o bien el funcionamiento psicosocial o la experiencia personal.

En su dimensión social y funcional ésta suele ser aquello que, desde la perspectiva profesional, se tiene por un proceso de rehabilitación exitoso, aunque acá cabe plantearse si podría no acompañarse de un cambio en los valores y actitudes personales –propios de la recuperación desde la perspectiva del usuario. La posibilidad de disociar la vertiente objetiva y subjetiva, la inserción social y el cambio funcional y la recuperación en su sentido existencial, es cuanto menos un punto de controversia. ¿Es posible señalar que alguien se ha recuperado, por el solo hecho de que afirme que ha cambiado sus valores y actitudes personales respecto de su padecimiento, o que se sienta que ha modificado su posición respecto de la sociedad, sin que se haya insertado en la misma ni mejorado en su funcionamiento psicosocial ni recuperado derechos? ¿Puede haber un verdadero cam-

bio personal sin inclusión social?

En ocasiones observamos que la cura es privilegiada por los profesionales por sobre la recuperación y dejan a ésta para un segundo momento, una vez que han “logrado” aquélla. Pero, aún la cura misma puede (o no) ser considerada desde la perspectiva de la recuperación. No es lo mismo tener como meta última la reducción o eliminación de los síntomas de la enfermedad mental para reducir el malestar que, en cambio, intentar atenuarlos o suprimirlos porque su presencia está siendo un obstáculo insalvable para la recuperación; o intentar dominar las crisis por una cuestión de seguridad personal en vez de hacerlo debido a la forma en que dichas crisis atentan contra las posibilidades de recuperación (4).

La idea de recuperación como guía para el tratamiento o como un proceso que debe tener lugar junto a éste, no se basa en concepción específica alguna acerca del enfermar. No pelea ni con concepciones biológicas ni psicosociales y tampoco requiere la verificación de ninguna de ellas. Independientemente de una u otra posición, el concepto de recuperación se sostiene en la posibilidad de que una persona se incluya socialmente sin importar el grado de compromiso orgánico que la haya llevado a tal situación.

La recuperación incluye el uso de medicación provista y controlada profesionalmente, pero también la consideración de que ésta debe contribuir a la mejor inclusión social y a la posibilidad de llevar el control sobre la propia vida, y no tanto de forma dirigida únicamente a la erradicación de síntomas.

El origen del concepto de recuperación en su forma actual está ligado a los grupos de ayuda mutua para personas que padecen de alcoholismo, a los movimientos de Derechos Civiles que comenzaron a tomar mayor auge a partir de los años '60 y a los modelos que toman como ejemplo la superación de las limitaciones impuestas por dolencias físicas crónicas. Durante la década del '80, cobra importancia a partir de la aparición de una serie de estudios longitudinales que muestran que el pronóstico para muchas personas con padecimientos severos de su salud mental podía no ser tan sombrío y que un alto porcentaje, cercano al 50%, incluso, podía recuperarse (17, 18, 19, 38).

El concepto kraepelineano de evolución de cuadros tales como la esquizofrenia comienza así a cuestionarse, incomodando la inercia profesional que habitualmente lleva a fusionar diagnósticos con pronósticos.

Uno de los problemas con el término de recuperación es lo sencillamente que se confunde con un vocablo habitual de la lengua española. Según el Diccionario de la Real Academia Española, la recuperación deriva del latín *recuperatio*, *-onis* y designa la “Acción y efecto de recuperar o recuperarse”, el “Examen que se realiza para aprobar la materia no aprobada en otro precedente”. En algunos casos, cuando se quiere utilizar este término en su sentido más propio y específico del campo de la salud mental se agrega el adjetivo “psicosocial”. Por el contrario, en inglés, el término “recovery” se encuentra instalado tanto a nivel social general como a nivel

de la literatura especializada para referirse a un término específico de salud y no suele acompañarse de adjetivo alguno. Como ejemplo, valga la dificultad para hallar el término “recuperación” en su vertiente psicosocial en la versión española de la Wikipedia y la accesibilidad del término “recovery” en la versión inglesa. Tal vez por este motivo, la literatura internacional (incluida la italiana) suele hablar de “recovery” mucho más que de “recuperación”.

Recuperarse es lo que puede hacer alguien a partir de una enfermedad o de un padecimiento y, por lo tanto, no es algo que pueda ser provisto o producido por otro. Para ello, el campo de la Salud Mental cuenta con un término específico, que a veces se confunde con el de recuperación y que es el de “rehabilitación”. Mientras que lo primero es lo que hace quien padece y, por lo tanto, es un concepto “en primera persona”, el segundo es lo que hacen los profesionales para contribuir con aquélla y, como tal, sería un concepto ligado a la actividad profesional (8, 10).

Es de particular importancia la dificultad de mensurar “el grado de recuperación” en la versión subjetiva que deriva de la perspectiva del usuario, en contraposición con la facilidad y proliferación de medidas para atrapar este fenómeno cuando se emparenta con los conceptos de cura o, aún, de funcionamiento psicosocial.

La perspectiva de los usuarios

La perspectiva de los usuarios parte de dar crédito a la idea de que cada persona tiene algo importante para decir de sí mismo y de cuanto le acontece, y de hacer mucho respecto a su posibilidad de bienestar. “Nada sobre nosotros, sin nosotros” es el título del libro de David Werner en donde habla del desarrollo de tecnologías innovadoras para, por y con personas discapacitadas, fundamentando un movimiento que ha pasado a formar parte de los estándares de las prácticas recomendadas en salud mental (40). De hecho, es esta misma frase la que encabeza los recuadros del blog de la Asamblea Permanente de los usuari@s y sobrevivientes de Servicios de Salud Mental, con cita regular en la ciudad de Buenos Aires (<http://www.asambleadeusuariosdesaludmental.blogspot.com/>).

En 2001, el departamento de salud inglés elaboró un documento en el que proponía elevar a la categoría de experto al paciente que padeciese alguna enfermedad crónica (11). Poco después, Hilary Pegg (una usuaria de los servicios de salud mental), sugería que los usuarios vendrían a ser los “expertos por experiencia” (27). Más recientemente, Palomer y otros, desarrollaron lo que llamaron el Proyecto “EMILIA”, y propusieron potenciar la experiencia de los usuarios retomando la categoría de “expertos” (26).

¿En qué sentido se entiende que alguien es “experto”? En la Wikipedia podemos encontrar que “un *experto* o *perito* es una persona reconocida como una fuente confiable de un tema, técnica o habilidad cuya capacidad para juzgar o decidir en forma correcta, justa o inteligente

le confiere autoridad y estatus por sus pares o por el público en una materia específica.” (...) “Se cree que un experto puede, gracias a su entrenamiento, educación, profesión, trabajos realizados o *experiencia* (el destacado es nuestro), tener un conocimiento sobre un cierto tema que excede el nivel de conocimiento de una persona común, de manera tal que otros puedan confiar en la opinión del individuo en forma oficial y legal.”

Ser experto significa, entonces, “ser una fuente confiable”, “considerada con capacidad para juzgar y decidir en forma correcta, justa o inteligente” y, por lo tanto, “con autoridad”. En este caso, ésta derivaría de su “experiencia” y le permitiría exceder el nivel de conocimiento de una persona común. El tradicional signo menos con el que se ha tratado a las personas con padecimiento mental se intentaría revertir con esta nueva consideración acerca de su autoridad y confiabilidad. Dicha transformación configura lo que podemos denominar una verdadera “perspectiva ética” de cuanto acontece entre usuarios y profesionales de los servicios de salud mental.

¿De qué forma pueden participar los usuarios en esta nueva concepción? El modo más clásico es a través de los grupos de ayuda mutua y las asociaciones de usuarios, el relato testimonial de experiencias en primera persona, pero también hay trabajos en donde se estudió el aporte que pueden hacer a la formación de profesionales de la salud mental (5), el mejoramiento del sistema de salud a fin de mejorar la experiencia de los usuarios (14), otros que destacan su participación en la evaluación de los servicios que utilizan (29, 36) e inclusive en la provisión misma de los servicios (34).

Caben pocas dudas de que la participación de los usuarios en las decisiones sobre sus tratamientos específicos (ya sean farmacológicos o psicológicos) es poco menos que imprescindible (12). La adherencia a los mismos, la confianza en el espacio de trabajo con el profesional y la posibilidad de alinear los intereses de unos y otros, serían ventajas insoslayables de una colaboración activa entre usuarios y profesionales. Pero a la hora de la recuperación, esta participación se tornaría aún más decisiva. Recuperarse es un proceso de muy larga duración y, dado que está fundamentalmente centrado en la actividad del usuario, no hay forma de prescindir de su participación ni por un instante. Alguien puede recibir una medicación sin mayor convencimiento y, en algunas ocasiones puede suceder que se haga en contra de su voluntad. Cualquier psiquiatra sabe que semejante forma de administrar un psicofármaco tiene pocas posibilidades de funcionar más allá de un plazo muy breve y al cabo del cual o se cuenta con el consentimiento o el paciente abandona la medicación.

Con la psicoterapia es aún más evidente que con la medicación y es casi imposible un tratamiento contra la voluntad del usuario más allá de alguna etapa muy inicial o durante alguna breve etapa “resistencial” una vez que el tratamiento ya está instalado y existe una confianza en y con dicho profesional.

“No existe, no debiera existir, una distinción entre tratamiento y rehabilitación; la separación entre reha-

bilitación y tratamiento es peligrosa e inútil. Uno de los cambios sociales más importantes en los últimos años es la importancia creciente que los sistemas asistenciales conceden a los usuarios-clientes, tanto en el diseño y toma de decisiones en su plan de tratamiento, como en el diseño de los planes asistenciales generales, guías de práctica clínica, y desarrollo de recursos. (...) *“Nada sobre nosotros sin nosotros”*, debe conducir a una mayor dignidad y autonomía para los usuarios objeto de nuestros servicios” (39).

El artículo publicado por Patricia Deegan en 1988 por el *Psychosocial Rehabilitation Journal* es uno de los trabajos pioneros respecto de hacer escuchar la voz de los usuarios acerca de su experiencia en la recuperación (10). Allí, la autora, psicóloga clínica que recibiera un diagnóstico de esquizofrenia en su juventud, relata de modo conmovedor el impacto de la enfermedad en su vida y el camino singular que recorrió de modo que los distintos factores y condiciones de la recuperación quedarán plasmados en su particular experiencia. Comienza diciendo que las personas no se rehabilitan del modo en que un televisor es reparado o puesto a punto, cuestión que muchas veces no logran distinguir los profesionales centrados en curar al paciente y en lograr que se adhiera a tratamientos que no quiere seguir debido a sus elevados efectos adversos. Por el contrario, recuperarse implica un cambio respecto del sentido de sí mismo y del propósito dentro y más allá de la discapacidad, algo que no puede suceder de modo alguno sin la actividad y el compromiso fundamental de esa persona.

Llegado a cierto punto de la mejoría de los síntomas, especialmente en personas con sufrimiento moderado y severo en su salud mental, puede no producirse aquello que, en definitivo, da mayor sentido a todo el proceso: la mejoría en la calidad de vida y la disminución del nivel de sufrimiento de esa persona. Es en este punto en el que “seguir las indicaciones”, “adherirse al tratamiento” y hasta “ser un buen paciente” tienen algo de obstáculo para que esa persona haga con su vida algo que le dé sentido, que reciba un reconocimiento (material y no material) por lo que aporta a quienes lo rodean y que vean en él a alguien valioso, que despliegue sus potencialidades, recupere esperanzas y pueda sentir la satisfacción de tener mayor control y autodeterminación sobre su vida. En este sentido, aún si no fuese deseable nunca y solo fuese posible a veces, la cura podría ser viable sin mayor compromiso de la persona que sufre. No así su recuperación. Como dice William Anthony (4) y dan testimonio numerosas personas, puede haber recuperación sin profesionales pero no sin la participación comprometida del sujeto (por ejemplo, en las actividades con otros que le permitan alguna forma de inclusión).

El aporte de la conceptualización de la “enfermedad mental”, el beneficio que deriva de pensar lo que le sucede a las personas en términos de “enfermedad mental” no debiera ser menospreciado. Alguien encuentra un tratamiento específico, puede nombrar lo que le sucede, esperar algo sobre su futuro, ser protegido de sí mismo en algunos casos, y en ciertos casos su mejoría sintomá-

tica hacerse evidente. Pero también, dicha nominación tiende a la pasividad de la persona que sufre (mientras espera ser curado por quien se supone que sabe de lo que le pasa), desbalancea el poder de su voz en favor del técnico que lo nombra y, si bien implica un grado de reconocimiento por parte de éste, exige un trabajo aun mayor para desplegar la singularidad, la potencialidad y la esperanza de ser reconocido en su diferencia por algún atributo que posibilite su inclusión.

Pensar en la participación del “usuario con sufrimiento mental” en su recuperación, aún si pierde algo de precisión y diluye los aportes de los diagnósticos (psicopatológicos y psiquiátricos), contribuye a pensar en el usuario como persona más que como paciente, alienta su rol activo y protagónico en el destino de su vida en general y de su tratamiento en particular, y constituye un acto clínico y ético a una misma vez (6, 8).

Condiciones internas y externas para la recuperación

Según el modelo de recuperación planteado por Jacobson y Greenley la misma hace referencia a condiciones internas y externas (20). Por las primeras se entiende aquellas actitudes, experiencias y procesos de cambio de las propias personas consideradas a ellas mismas “en recuperación”. Por otro lado, las condiciones externas aluden a aquellas circunstancias, eventos, políticas y prácticas que facilitan la recuperación. Juntas, estas condiciones producen el proceso denominado “recuperación”.

Tradicionalmente se ha puesto el acento en los factores internos, de los que nos ocuparemos en breve, pero no podemos soslayar la importancia de los factores que hacen al compromiso social con las personas que viven con sufrimiento mental severo.

Condiciones externas

Una sociedad que se guía fundamentalmente por la competencia, a veces feroz, para seleccionar a los más aptos y descartar a los más débiles, que tolera mal las diferencias o sólo valora un tipo de éxito personal, estigmatiza y discrimina a quienes no logran mimetizarse con el resto, que hace poco accesibles los servicios generales de salud o los especializados (y no los piensa en función de este propósito sino como un par dicotómico de “curación sintomática vs. exclusión”), que supone que la recuperación es un problema únicamente de la persona y no algo que la sociedad deba fomentar, hará de esta tarea una misión poco menos que imposible. Como dice Ricardo Guinea Roca, que la “dis-habilidad” pueda venir aparejada de un “handicap” (o limitación) no significa que las sociedades no puedan hacer mucho para que esas personas no sufran tantas limitaciones o queden equiparadas lo más posible con el resto de la sociedad (16).

Dicho de otro modo, y siguiendo el planteo de Benedetto Saraceno, la pregunta es: “¿Cómo lograr que

quienes tienen dificultades participen con otros que no las tienen tanto y no resulten derrotados, excluidos o sometidos?" (32)

Pensar la realidad de esta manera implica romper la lógica unidireccional del proceso rehabilitativo, que siempre se entiende como un proceso de readaptación a una realidad a la que nunca se le pide adaptarse a la necesidad de los más débiles (32).

El proceso de rehabilitación puede ser entendido, usando palabras de Tikanori como "un proceso de restitución del poder contractual de los usuarios, con vistas a ampliar su autonomía" (37).

Vemos así que el concepto de autonomía ocupa un lugar estratégico en la clínica de la rehabilitación. Pero, si bien la autonomía puede entenderse como "la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria" (21) no debe confundirse dicho concepto con autosuficiencia o independencia.

De ahí que algunos autores postulen que el eje del trabajo en rehabilitación psicosocial no debería estar en la autonomía, responsable, según esa lectura, de una hiperselección de pacientes para los programas de rehabilitación con el consecuente abandono de aquellos no seleccionados, sino más bien en la participación.

Saraceno dirá que "la rehabilitación no es la sustitución de discapacidades con capacidades, sino un conjunto de estrategias orientadas a aumentar las oportunidades de intercambio de recursos y emociones..." (32).

En la medida en que la persona aumente su poder de efectuar intercambios, crece proporcionalmente su poder de responsabilidad, pudiendo entenderse esta autonomía como una condición adquirida por el paciente a través de su participación en la rehabilitación (28).

Uno de los conceptos fundamentales en el abordaje de la inclusión social y, por lo tanto de la recuperación de personas con padecimiento psíquico gira en torno a la necesidad de restitución de ciudadanía como identidad integral. "La ciudadanía es el marco ineludible de cualquier discurso de la diversidad" (31).

El principio de igualdad de derechos implica que las necesidades de cada persona tienen igual importancia y que esas necesidades deben constituir la base de la planificación de las sociedades (13).

Son muchos los obstáculos que se interponen en estos procesos de inclusión y de posibilidad de ejercicio de una ciudadanía plena. Entre ellos no podemos soslayar al estigma asociado a la enfermedad mental.

Hay consenso sobre el impacto negativo que juega lo que llamamos estigma en las personas con enfermedades mentales graves.

La Organización Mundial de la Salud, en su reporte de Salud Mundial del año 2001, afirmó que el estigma asociado a la enfermedad mental es uno de los principales condicionamientos sociales que afectan la vida de las personas con padecimiento psíquico, siendo la barrera

más importante para lograr la reinserción social (42).

Es a partir de la década del '60, y como consecuencia de los movimientos de atención comunitaria y las alternativas a la reclusión institucional, en que aquellas actitudes sociales negativas que se engloban bajo el término de estigma se convierten en un área de intervención de interés creciente ya que resulta inviable cualquier intento de mejorar la situación de las personas con trastornos graves desde una óptica de recuperación y ciudadanía activa sin abordar esta barrera social.

El estigma es un fenómeno universal, que actúa sobre personas o grupos concretos entre los que se encuentran las personas con enfermedades mentales y los actores relacionados con la enfermedad mental. Es un fenómeno social que se traduce en una actitud negativa y se constituye en el núcleo básico de distintas barreras sociales.

Se han suscitado diferentes definiciones de este proceso, el cual toma la palabra estigma de la antigua Grecia, en donde se hacía alusión a un tatuaje o marca realizada a los esclavos o criminales que permitía a los demás saber quiénes eran.

De la visibilidad absoluta de una marca llegamos a la clásica definición de estigma de Goffman, quien pone en el centro de la conceptualización al atributo. El estigma es ese atributo profundamente desacreditador, el cual degrada y rebaja a la persona portadora del mismo (15).

A lo largo de los años las diferentes definiciones comienzan a incluir la variable del contexto como requisito primordial para la instalación del estigma.

Dirán Stafford y Scott que el estigma es aquella característica de una persona contraria a una norma o unidad social, entendiendo como norma a una creencia compartida dirigida a comportarse de una manera determinada en un momento dado (22).

Y Crocker reforzará la idea del contexto facilitador de estigmatización afirmando que "los individuos estigmatizados poseen (o se cree que poseen) algún atributo o característica que conlleva una identidad social la cual es devaluada en un contexto social particular" (22).

Link y Phelan, en una conceptualización más reciente, definieron el estigma como un proceso en el que convergen 5 componentes:

- Etiquetamiento de las diferencias
- Estereotipación: vinculación de las etiquetas con características indeseables (estereotipos)
- Separación: las personas etiquetadas como un grupo diferente
- Pérdida del status y discriminación efectiva, generando un escenario de desigualdades
- Contingencia del estigma con el poder social, económico y político.

Así, en palabras de los autores, el estigma existe cuando el etiquetamiento, la estereotipación, la separación, la pérdida del status y la discriminación coexisten en una situación de poder que los permite (22).

Las repercusiones del estigma social se dan no sólo sobre el grupo de personas afectadas por una enferme-

dad mental, sino también sobre el entorno familiar e incluso sobre los propios servicios y los profesionales de la salud mental.

Dichas repercusiones generan consecuencias objetivas, traducidas en contundentes formas de discriminación, que muchas veces se ven reforzadas además por el impacto subjetivo en las personas afectadas, bajo la forma de autoestigma.

Condiciones internas

El consenso de la SAMHSA (30) hace particular hincapié en los aspectos internos y señala en el primer lugar, dentro de los diez componentes fundamentales de la recuperación, a la autodirección (entendida como aquello según lo cual los consumidores dirigen, controlan, eligen y determinan su propio sendero de recuperación, optimizando la autonomía, independencia y control de recursos con el fin de lograr una vida que ellos mismos puedan determinar). El resto de los componentes son: que es algo individualizado y centrado en la persona (lo cual incluye el fortalecimiento u otorgamiento de poderes al consumidor y el basarse en sus necesidades, preferencias, experiencias y antecedentes culturales en todas sus diversas representaciones), el hecho de ser integral (y abarcar todos los aspectos de la persona en la comunidad, entre ellos la vivienda, el empleo, la educación, los tratamientos y servicios de salud mental y cuidado de la salud, los servicios complementarios y naturalísticos, el tratamiento contra adicciones, la espiritualidad, la creatividad, las redes sociales, la participación comunitaria, y los apoyos familiares tal como los determine la persona), su no linealidad (el cambio es continuo pero no está exento de contratiempos y oportunidades para aprender de las dificultades y, eventualmente, de recaídas), el basamento en las fortalezas y posibilidades (lo cual implica no centrarse en lo que no puede hacer esa persona y seguir la concepción de que cada persona tiene la autoridad de elegir y de participar en todas las decisiones, incluyendo la asignación de recursos, que afectarán su vida), la importancia de los pares y la posibilidad de estar en compañía de los otros, el privilegio del respeto, la responsabilidad y la esperanza.

En un intento de categorizar aquellas condiciones internas claves en el proceso de recuperación, Andresen y otros llevaron adelante una revisión bibliográfica a partir de análisis de los relatos de los propios pacientes sobre sus experiencias de recuperación. Surgieron así 4 componentes claves de dicho proceso, relacionados directamente con las experiencias de cambio a las que hacen alusión las condiciones internas. Dichas condiciones o componentes esenciales son la esperanza (no sólo como disparadora de la recuperación sino como aquello que sostiene el proceso), la redefinición de la identidad, el encontrar un nuevo sentido a la vida y la posibilidad de tomar responsabilidades en el proceso de recuperación (3). Este último aspecto permite abrir la reflexión hacia el concepto de "empowerment".

Es habitual el uso del término "empowerment" para hacer referencia a un factor importante en la recuperación. Este puede ser traducido como fortalecimiento o potenciación, aunque ha pasado a nombrarse como empoderamiento. Maritza Montero se inclina por el fortalecimiento y cuestiona la idea de que sea una fuente del poder que lo presta, regala, ofrece o delega a otro. En cambio, en la psicología social comunitaria este concepto se refiere al logro y la capacidad de reflexión, conciencia y acción de las personas interesadas (24).

El fortalecimiento, desde esta perspectiva se refiere al "proceso mediante el cual los miembros de una comunidad (individuos interesados y grupos organizados) desarrollan conjuntamente capacidades y recursos para controlar su situación de vida, actuando de manera comprometida, consciente y crítica, para lograr la transformación de su entorno según sus necesidades y aspiraciones, transformándose al mismo tiempo a sí mismos." (p. 72) (24).

Jacobson y Greenley destacan como componentes fundamentales de la "sanación" a la definición de un ser más allá de su enfermedad (que debemos entender como un proceso continuo de construcción) y el control sobre la propia vida (20).

Conclusiones

Durante largos períodos el campo de la Psiquiatría estuvo dominado por una serie de mitos que guiaron las prácticas profesionales: los pacientes estarán mejor únicamente si siguen nuestras indicaciones (farmacológicas o psicoterapéuticas), aquellos que tienen perturbaciones severas (como la esquizofrenia) inexorablemente tendrán impedida su inclusión social, solo la medicación continua puede asegurar el bienestar de los pacientes. Los estudios longitudinales y aquellos sobre la participación de los usuarios en el proceso de recuperación son dos de las grandes contribuciones que permiten cuestionar estos mitos.

Difícilmente la práctica en salud mental pueda ser igual luego de este movimiento de participación de los usuarios y hasta sería posible que en este campo se estuviese amplificando lo que se observa a nivel de redistribución del poder en el campo de la medicina en general. Conjeturamos que esto podría deberse a que los profesionales de la salud mental podríamos llegar a comprender mejor que otros profesionales de la salud que los usuarios y pacientes pueden no hacer lo que se les indica como tratamiento o que el no seguimiento de esas indicaciones pueda ser lo que finalmente lleva a mejorar la calidad de vida de esas personas.

En qué medida, el hecho de que el concepto de recuperación esté ligado al de la reforma italiana de los años 60 y 70 es un atentado contra la psiquiatría o esta pueda albergarla en su seno es motivo de controversia y un tema central al que deberemos prestar atención en el futuro inmediato. ■

Referencias bibliográficas

1. Agrest M, López G, Nemirovsky M, Rosenberg F. Factores asociados a las reinternaciones de los pacientes psiquiátricos. *Vertex* 1994; 5 (17): 167-175.
2. Andreasen NC, Carpenter W, Kane J, Lasser R, Marder S, Weinberger D. Remission in Schizophrenia: Proposed Criteria and Rationale for Consensus. *Am J Psychiatry* 2005; 162: 441-449.
3. Andresen R, Oades L, Caputi P. The experience of recovery from schizophrenia: towards an empirically-validated stage model. *Aus New Zeal J Psychiatry* 2003; 37: 586-594.
4. Anthony W. Recovery from Mental Illness: The Guiding Vision of the Mental Health Service System in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal* 1993; 16 (4): 11-23.
5. Ballester Gil de Pareja M, Ramos Vidal C, Rodríguez MN, Marques Mateu MJ, Santiago Alfaro C, Munariz Ferrandis M. Personas con enfermedad mental grave que forman a profesionales de la salud mental. Una revisión de la literatura. *Archivos de Psiquiatría* 2009; 72: 14-27.
6. Baresi M, Cáceres C, Grenz V. La recuperación de derechos, una experiencia subjetivante. Disponible en: http://www.personaedanno.it/cms/data/.../004297_resource1_orig.doc
7. Bellack AS. Scientific and Consumer Models of Recovery in Schizophrenia: Concordance, Contrasts, and Implications. *Schizophrenia Bulletin* 2006; 32 (3): 432-442.
8. Davidson L, Miller R, Flanagan E. What's in it for me? The utility of psychiatric treatments from the perspective of the person in recovery. *Epidemiol Psichiatr Soc.* 2008; 17 (3): 177-81.
9. Davidson L, O'Connell M, Tondora T, Styron T, Kangas K. The Top Ten Concerns About Recovery Encountered in Mental Health System Transformation. *Psychiatric Services* 2006; 57: 640-645.
10. Deegan P. Recovery: The lived experience of rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal* 1988; 11 (4): 11-19.
11. Department of Health. The Expert Patient: A New Approach to Chronic Disease Management for the 21st Century. London, Department of Health, 2001.
12. Drake RE, Deegan P, Rapp Ch. The Promise of Shared Decision Making in Mental Health. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 2010; 34 (1): 7-13.
13. Galende E, Kraut A. El sufrimiento mental. Buenos Aires, Lugar Editorial, 2006.
14. Gilbert H, Rose D, Slade M. The importance of relationships in mental health care: A qualitative study of service users' experiences of psychiatric hospital admission in the UK. *BMC Health Services Research* 2008; 8: 92.
15. Goffman E. (1963) Estigma. La identidad deteriorada. Buenos Aires, Amorrortu, 2003.
16. Guinea Roca R. Rehabilitación psicosocial: una teoría, una práctica, una ética. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría* 1997; 18 (65): 151-164.
17. Harding C. Course types in schizophrenia: An analysis of European and American studies. *Schizophrenia Bulletin* 1988; 14: 633-643.
18. Harding C, Zahniser F. Empirical correction of seven myths about schizophrenia with implications for treatment. *Acta Psychiatr Scand* 1994; 90 (suppl. 384): 140-146.
19. Harrison G, Hopper K, Craig T, et al. Recovery from psychotic illness: a 15- and 25-year international follow-up study. *Br J Psychiatry* 2001; 178: 506-517.
20. Jacobson N, Greenley D. What Is Recovery? A Conceptual Model and Explication. *Psychiatric Services* 2001; 52: 482-485.
21. Ley española 39/2006. Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Aprobada por el Congreso de los Diputados el 30 de noviembre de 2006 (publicada en el BOE n° 299 de 15-12-2006)).
22. Link B, Phelan J. Conceptualizing Stigma. *Annu Rev Sociol* 2001; 27: 363-85.
23. Mental Health Commission. Achieving the Promise: Transforming Mental Health Care in America, 2003. Disponible en internet en <http://www.mentalhealthcommission.gov/reports/FinalReport/downloads/downloads.html>
24. Montero M. Teoría y Práctica de la Psicología Comunitaria. Buenos Aires, Ed. Paidós, 2005.
25. Office of Mental Health, Department of Health, Government of Western Australia. A Recovery Vision For Rehabilitation Psychiatric Rehabilitation Policy And Strategic Framework, 2004. Disponible en: http://www.health.wa.gov.au/docreg/Education/Population/Health_Problems/Mental_Illness/A_recovery_vision_for_rehabilitation.pdf
26. Palomer E, Izquierdo R, Leahy E, Carme Masferrer C, Flores P. El usuario como experto: concepto, modalidades y experiencia desde el Proyecto Emilia. *Rev Asoc Esp Neuropsiq* 2010; 30 (105): 109-123.
27. Pegg H. (2003) A Service User's Perspective – Further Reflections. Disponible en: <http://www.rcpsych.ac.uk/pdf/Hilary%20Pegg%2011.03%20%20A%20Service%20Users%20Perspective%20Further%20Reflections.pdf>
28. Pereira MAO. Psychosocial rehabilitation in mental health care: strategies under construction. *Rev Latinoam Enfermagem* 2007; 15 (4): 658-64.
29. Rose D, Sweeney M, Leese S, Clement I, Jones R, Burns T, et al. Developing a user-generated measure of continuity of care: brief report. *Acta Psychiatr Scand* 2009; 119: 320-324.
30. SAMHSA. (2004) Declaración nacional de consenso sobre la recuperación en salud mental. Disponible en: <http://store.samhsa.gov/shin/content//SMA08-4129S/SMA08-4129S.pdf>
31. Saraceno B. La ciudadanía como forma de tolerancia. Tres al Cuarto. Actualidad. Psicoanálisis y Cultura. Barcelona, 1999. p. 51-57. Disponible en: <http://www.educared.edu.pe/modulo/upload/68392147.pdf>
32. Saraceno B, Miret M. La liberación de los pacientes psiquiátricos: de la rehabilitación psicosocial a la ciudadanía posible. México, Editorial Pax, 2003.
33. Schrank B, Slade M. Recovery in Psychiatry. *Psychiatr Bull* 2007; 31: 321-325.
34. Simpson EL, Barkham M, Gilbody S, House A. Involving service users as service providers for adult statutory mental health services. (Protocol) The Cochrane Database of Systematic Reviews 2003; 4. Art. N°: CD004807. DOI: 10.1002/14651858.CD004807. Disponible en: <http://wdh.state.wy.us/Media.aspx?mediaId=1028>
35. Slade M, Amering M, Oades L. Recovery: an international perspective. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale* 2008; 17 (2): 128-137.
36. Thornicroft G, Tansella M. Growing recognition of the importance of service user involvement in mental health service planning and evaluation. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale* 2005; 14 (1): 1-3.
37. Tikanori R. Contractualidad y rehabilitación psicosocial. En: Pitta A. Rehabilitación psicosocial en Brasil. San Pablo: Hucitec; 2001.
38. Turner-Crowson J & Wallcraft J. The recovery vision for mental health services and research: A British Perspective. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 2002; 25 (3): 245-254.
39. Uriarte JJ. Psiquiatría y Rehabilitación: la Rehabilitación Psicosocial en el contexto de la Atención a la Enfermedad Mental Grave. *Cuadernos de Psiquiatría Comunitaria* 2007; 7 (2): 87-101.
40. Werner D. Nada sobre nosotros sin nosotros. México, Editorial Pax, 1999.
41. Whitley R, Drake R. Recovery: A dimensional approach. *Psychiatric Services* 2010; 61: 1248-1250.
42. World Health Organization. The World Health Report. Mental health: New Understanding, New Hope. World Health Organization, 2001.