

VERTEX

REVISTA ARGENTINA DE PSIQUIATRIA

90



DISCAPACIDAD Y SALUD MENTAL

*Abreu Guerra / Aznar / Casado Muñoz / Cuesta Gómez
González Castañón / Lezcano Barbero / Reisin*

Revista de Experiencias Clínicas y Neurociencias / Dossier / El Rescate y la Memoria / Confrontaciones / Señales

Volumen XXI - N° 90 Marzo - Abril 2010 - ISSN 0327-6139

Director:
Juan Carlos Stagnaro
 Director Asociado para Europa:
Dominique Wintrebert

Comité Científico

ARGENTINA: F. Alvarez, S. Bermann, M. Cetcovich Bakmas, I. Berenstein, R. H. Etchegoyen, O. Gershanik, A. Goldchluk, M. A. Matterazzi, A. Monchablon Espinoza, R. Montenegro, J. Nazar, E. Olivera, J. Pellegrini, D. J. Rapela, L. Ricón, S. L. Rojtenberg, D. Rabinovich, E. Rodríguez Echandía, L. Salvarezza, C. Solomonoff, M. Suárez Richards, E. Toro Martínez, I. Vegh, H. Vezzetti, L. M. Zieher, P. Zöpke **AUSTRIA:** P. Berner. **BÉLGICA:** J. Mendlewicz. **BRASIL:** J. Forbes, J. Mari. **CANADÁ:** B. Dubrovsky. **CHILE:** A. Heerlein, F. Lolas Stepke. **EE.UU.:** R. Alarcón, O. Kernberg, R. A. Muñoz, L. F. Ramírez. **ESPAÑA:** V. Barembli, H. Pelegrina Cetrán. **FRANCIA:** J. Bergeret, F. Caroli, H. Lôo, P. Noël, J. Postel, S. Resnik, B. Samuel-Lajeunesse, T. Tremine, E. Zarifian. **ITALIA:** F. Rotelli, J. Pérez. **PERÚ:** M. Hernández. **SUECIA:** L. Jacobsson. **URUGUAY:** A. Lista, E. Probst.

Comité Editorial

Martín Agrest, Norberto Aldo Conti, Pablo Gabay, Claudio González, Gabriela Silvia Jufe, Eduardo Leiderman, Santiago Levin, Daniel Matusevich, Alexis Mussa, Martín Nemirovsky, Federico Rebok, Esteban Toro Martínez, Fabián Triskier, Ernesto Wahlberg, Silvia Wikinski.

Corresponsales

CAPITAL FEDERAL Y PCIA. DE BUENOS AIRES: S. B. Carpintero (Hosp. C.T. García); N. Conti (Hosp. J.T. Borda); V. Dubrovsky (Hosp. T. Alvear); R. Epstein (AP de BA); J. Faccioli (Hosp. Italiano); A. Giménez (A.P.A.); N. Koldobsky (La Plata); A. Mantero (Hosp. Francés); E. Mata (Bahía Blanca); D. Millas (Hosp. T. Alvarez); L. Millas (Hosp. Rivadavia); G. Onofrio (Asoc. Esc. Arg. de Psicot. para Grad.); J. M. Paz (Hosp. Zubizarreta); M. Podruzny (Mar del Plata); H. Reggiani (Hosp. B. Moyano); S. Sarubi (Hosp. P. de Elizalde); N. Stepansky (Hosp. R. Gutiérrez); E. Diamanti (Hosp. Español); J. Zirulnik (Hosp. J. Fernández). **CÓRDOBA:** C. Curtó, J. L. Fitó, A. Sassatelli. **CHUBUT:** J. L. Tuñón. **ENTRE RÍOS:** J. H. Garcilaso. **JUJUY:** C. Rey Campero; M. Sánchez. **LA PAMPA:** C. Lisofsky. **MENDOZA:** B. Gutiérrez; J. J. Herrera; F. Linares; O. Voloschin. **NEUQUÉN:** E. Stein. **RÍO NEGRO:** D. Jerez. **SALTA:** J. M. Moltrasio. **SAN JUAN:** M. T. Aciar. **SAN LUIS:** J. Portela. **SANTA FE:** M. T. Colovini; J. C. Liotta. **SANTIAGO DEL ESTERO:** R. Costilla. **TUCUMÁN:** A. Fiorio.

Corresponsales en el Exterior

ALEMANIA Y AUSTRIA: A. Woitzuck. **AMÉRICA CENTRAL:** D. Herrera Salinas. **CHILE:** A. San Martín. **CUBA:** L. Artilles Visbal. **ESCOCIA:** I. McIntosh. **ESPAÑA:** A. Berenstein; M. A. Díaz. **EE.UU.:** G. de Erasquin; R. Hidalgo; P. Pizarro; D. Mirsky; C. Toppelberg (Boston); A. Yaryura Tobías (Nueva York). **FRANCIA:** D. Kamienny. **INGLATERRA:** C. Bronstein. **ITALIA:** M. Soboleosky. **ISRAEL:** L. Mauas. **MÉXICO:** M. Krassoievitch; S. Villaseñor Bayardo. **PARAGUAY:** J. A. Arias. **SUECIA:** U. Penayo. **SUIZA:** N. Feldman. **URUGUAY:** M. Viñar. **VENEZUELA:** J. Villasmil.

Objetivo de VERTEX, Revista Argentina de Psiquiatría

El objetivo de la revista VERTEX es difundir los conocimientos actuales en el área de Salud Mental y promover el intercambio y la reflexión acerca de la manera en que dichos conocimientos modifican el corpus teórico en que se basa la práctica clínica de los profesionales de dicho conjunto disciplinario.

Reg. Nacional de la Prop. Intelectual: Nro. 207187 - ISSN 0327-6139

Hecho el depósito que marca la ley.

VERTEX, Revista Argentina de Psiquiatría, Vol. XXI Nro. 90 MARZO-ABRIL 2010

Todos los derechos reservados. © Copyright by VERTEX

* **Vertex, Revista Argentina de Psiquiatría, es una publicación de Polemos, Sociedad Anónima.**

Prohibida su reproducción total o parcial por cualquier medio, sin previo consentimiento de su Editor Responsable. Los artículos firmados y las opiniones vertidas en entrevistas no representan necesariamente la opinión de la revista y son de exclusiva responsabilidad de sus autores.

Informes y correspondencia:
 VERTEX, Moreno 1785, piso 5
 (1093), Buenos Aires, Argentina
 Tel./Fax: 54(11)4383-5291 - 54(11)4382-4181
 E-mail: editorial@polemos.com.ar
 www.editorialpolemos.com.ar

En Europa: Correspondencia Informes y Suscripciones

Dominique Wintrebert, 63, Bv. de Picpus,
 (75012) París, Francia. Tel.: (33-1) 43.43.82.22
 Fax.: (33-1) 43.43.24.64
 E.mail: wintreb@easynet.fr

Diseño
 Marisa G. Henry
 marisaghenry@gmail.com

Impreso en:
 Sol Print. Arazo de Lamadrid 1920. Buenos Aires

SUMARIO

VERTEX
*Revista Argentina de
Psiquiatría*

Aparición
Bimestral

Indizada en el
acopio bibliográfico
*"Literatura
Latinoamericana en
Ciencias de la
Salud"* (LILACS), SCIELO y
MEDLINE.

Para consultar
listado completo
de números anteriores:
www.editorialpolemos.com.ar

Ilustración de tapa

Verónica Viñas

"police-tico"
80 x 100 cm
técnica mixta
1999

E-mail: verovi@hotmail.com

REVISTA DE EXPERIENCIAS CLINICAS Y NEUROCIENCIAS

• ¿Cómo tratan los psiquiatras argentinos la depresión bipolar?

Encuesta a una muestra de 359 psiquiatras
acerca de sus hábitos prescriptivos
para el tratamiento farmacológico

Silvina Mazaira, Eduardo A. Leiderman,
Martín Nemirovsky, Daniel Vigo, Silvia Wikinski

pág. 85

• Comorbilidad en el Eje I del Trastorno Límite de la Personalidad

Gina M. Cabeza Monroy, Lyla Danery Palomino Huertas

pág. 97

• "Folie à Famille", una experiencia interdisciplinaria desde la clínica a la terapéutica

Carlos Berbara, Sergio Almeida, Margarita C. Remer,
Sandra Cortez, Maximiliano Gonzáles

pág. 105

DOSSIER

DISCAPACIDAD Y SALUD MENTAL

• Evaluación de la calidad de vida en personas con Trastornos del Espectro Autista

José Luis C. Gómez, Raquel C. Muñoz,
Fernando L. Barbero

pág. 117

• La autodeterminación como eje de evaluación e intervención en la Discapacidad Intelectual

Andrea S. Aznar, Diego González Castañón

pág. 126

• La experiencia canadiense sobre la transformación del campo de la discapacidad: una entrevista a Phillip M. Stephan

Andrea S. Aznar, Diego González Castañón

pág. 136

• Vivienda autónoma: un dispositivo para la inclusión social de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual

Silvia Reisin

pág. 141

• Paradigma socio-cultural, integración y educación sexual en personas con Discapacidad Mental

Eddy Abreu Guerra

pág. 147

EL RESCATE Y LA MEMORIA

• Domingo Cabred y las Instituciones de Salud Pública en la Argentina

Norberto Aldo Conti

pág. 154

• Discurso Inaugural: Asilo Colonia Mixto de retardados de Torres

Domingo Cabred

pág. 156

CONFRONTACIONES

• Noveno Congreso Mundial de Psiquiatría Biológica

Pablo Miguel Gabay

pág. 158

EDITORIAL



n estos días se ha cumplido el décimo aniversario del fallecimiento del doctor Guillermo Vidal. Es deseo de nuestro Comité de Redacción evocar su memoria y brindar nuestro homenaje a un colega que marcó con su acción infatigable la psiquiatría argentina de la segunda mitad del siglo XX. Guardaremos siempre el recuerdo agradecido de su generosidad cuando Vertex asomaba al panorama intelectual de la especialidad y Vidal le dio, con un comentario aparecido en Acta Psiquiátrica y Psicológica de América Latina, el elogioso espaldarazo que nos animó a seguir en la ruta que este año arribará a las dos décadas.

Vidal nació en Buenos Aires el 13 de junio de 1917 y en marzo de 1943 se graduó como médico en la Universidad Nacional de Asunción del Paraguay. En la entrevista que concedió a Renato Alarcón para su importante libro "Identidad de la psiquiatría latinoamericana", reconoció al doctor Andrés Rivarola Queirolo como su maestro en psiquiatría. Junto a él trabajó en la experiencia comunitaria de desinstitutionalización de pacientes psiquiátricos en el Manicomio Nacional del vecino país.

Radicado en Buenos Aires desarrolló una intensa tarea clínica en el Hospital "G. Rawson" y fundó la revista Acta Neuro-psiquiátrica Argentina en 1954, que cambió su nombre por Acta Psiquiátrica y Psicológica de América Latina en 1964 y continúa editándose en la actualidad bajo la dirección de su amigo el doctor César Cabral y su equipo. Las páginas de Acta, recogieron la producción intelectual de varias generaciones de especialistas locales y sirvieron como referencia bibliográfica para el estudio de quienes nos formamos en ese dilatado período. Vidal mantuvo una intensa y cordial relación con los más destacados colegas de habla hispana. Eso le permitió ser un líder con una gran capacidad de convocatoria para emprender la elaboración de contribuciones bibliográficas de capital importancia para la psiquiatría nacional y continental como fueron la "Enciclopedia de Psiquiatría" (1977-1979), la "Psiquiatría" (1986), editada en co-dirección con Renato Alarcón y la "Enciclopedia Iberoamericana de Psiquiatría" (1995), editada también junto con Alarcón, y la colaboración de Fernando Lolas y un gran grupo de los mejores especialistas en cada tema revisado en ese tratado.

Las conversaciones que supimos tener con el doctor Vidal en la sede de la biblioteca de la Fundación Acta Fondo para la Salud Mental, sobre la psiquiatría argentina y sobre las responsabilidades de los animadores y responsables de las ediciones científicas en nuestro país, constituyeron lecciones imborrables que nos acompañarán siempre. Luego de su fallecimiento y gracias a la resolución y apoyo de otro apasionado amante de los libros, el entonces Secretario General de la Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires, profesor de Historia de la Medicina, Alfredo Kohn Loncarica, logramos ubicar la biblioteca de Acta en los locales anexos a dicha Facultad y en la órbita de su Departamento de Salud Mental y su Biblioteca Central. Allí está siempre a disposición de la consulta de las nuevas generaciones de estudiantes y de los investigadores que la visitan como el testimonio permanente de ese hacedor, como le gustaba decirse, que fue el inolvidable médico argentino, don Guillermo Vidal. A él, a sus amigos y a su familia nuestro cálido recuerdo ■

Juan C Stagnaro

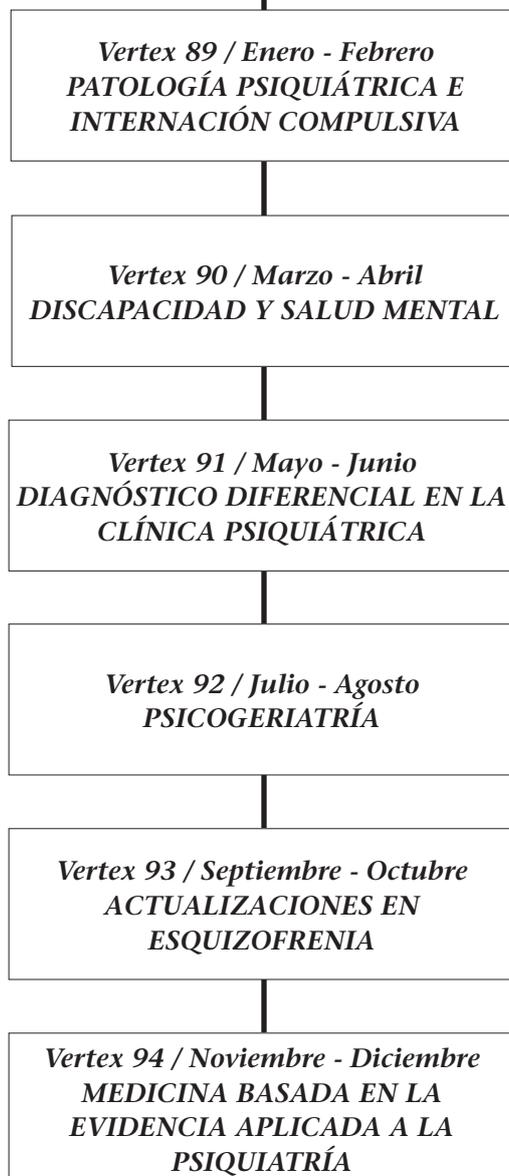
REGLAMENTO DE PUBLICACIONES

Los artículos que se envíen a la revista deben ajustarse a las normas de publicación que se especifican en el sitio www.editorialpolemos.com.ar

MÉTODO DE ARBITRAJE

Los trabajos enviados a la revista son evaluados de manera independiente por un mínimo de dos árbitros, a los que por otro lado se les da a conocer el nombre del autor. Cuando ambos arbitrajes son coincidentes y documentan la calidad e interés del trabajo para la revista, el trabajo es aceptado. Cuando hay discrepancias entre ambos árbitros, se solicita la opinión de un tercero. Si la opinión de los árbitros los exige, se pueden solicitar modificaciones al manuscrito enviado, en cuyo caso la aceptación definitiva del trabajo está supeditada a la realización de los cambios solicitados. Cuando las discrepancias entre los árbitros resultan irreconciliables, el Director de VERTEX toma la decisión final acerca de la publicación o rechazo del manuscrito.

TEMAS DE LOS DOSSIERS DEL AÑO 2010





*revista de
experiencias
clínicas y neurociencias*



¿Cómo tratan los psiquiatras argentinos la depresión bipolar?

Encuesta a una muestra de 359 psiquiatras acerca de sus hábitos prescriptivos para el tratamiento farmacológico

Silvina Mazaira

*Médica Especialista en Psiquiatría
E-mail: smazaira@arnet.com.ar*

Eduardo A. Leiderman

Médico Especialista en Psiquiatría

Martín Nemirovsky

Médico Especialista en Psiquiatría

Daniel Vigo

Instituto de Investigaciones Farmacológicas (UBA-CONICET)

Silvia Wikinski

*1a Cátedra de Farmacología, Facultad de Medicina, Universidad de Buenos Aires.
Instituto de Investigaciones Farmacológicas (UBA-CONICET)*

Resumen

Se presentan los resultados de una encuesta realizada a una muestra de 359 psiquiatras argentinos en el marco del Congreso Nacional de Psiquiatría llevado a cabo en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires entre el 26 y 29 de septiembre de 2007. El objetivo de la encuesta fue estudiar los hábitos prescriptivos de los psiquiatras asistentes en lo referente al tratamiento de la depresión bipolar. La discusión se centra en la comparación de las respuestas obtenidas con las conductas de tratamiento sugeridas en las principales guías, consensos y autores de referencia. Las diferencias halladas señalan una distancia observada con frecuencia entre las guías y consenso de tratamiento (realizados en base a poblaciones de pacientes seleccionadas para los ensayos clínicos controlados) y el mundo real de la práctica clínica cotidiana a la que se enfrenta el psiquiatra.

Palabras clave: Depresión bipolar - Encuesta - Hábitos prescriptivos en psiquiatría - Tratamiento farmacológico - Guías de consenso.

HOW DO ARGENTINEAN PSYCHIATRISTS TREAT BIPOLAR DEPRESSION?

Summary

We show the results of a survey on bipolar depression treatment using a sample of 359 Argentine psychiatrists in the context of The National Psychiatry Congress that took place in the City of Buenos Aires, between September 26th and 29th, 2007. The objective was to study the attendant psychiatrists's prescribing habits in the treatment of bipolar depression. The discussion is based on the comparison between the answers and the recommendations taken from the main consensus, guidelines and from articles published by experts. The differences found point to the distance often present between guidelines and expert consensus series (based on patients meeting the strict criteria used in randomized controlled studies) on one hand, and a clinician's everyday real world practice, on the other hand.

Key words: Bipolar depression - Survey - Prescribing habits in psychiatry - Pharmacological treatment - Consensus guidelines.

Introducción

El tratamiento de los trastornos mentales, tarea cotidiana del psiquiatra, representa una situación clínica multifactorial en la que el profesional debe tener en cuenta la sintomatología, el malestar subjetivo, el impacto de la patología psiquiátrica en el medio socio-laboral, el estatus económico del paciente, la accesibilidad al sistema de salud, la disponibilidad de una red social de contención y el desarrollo de un proyecto personal, entre otras variables. El tratamiento psicofarmacológico constituye una herramienta muy valiosa, aunque como sabemos no es la única. La farmacología se ha desarrollado extensamente, y la medicina actual basa gran parte de los tratamientos farmacológicos en la evidencia aportada por los ensayos clínicos controlados contra placebo. La Psiquiatría, en tanto rama de la Medicina, pretende regirse por estos mismos criterios y se vale del ensayo clínico controlado para aspirar al ideal científico de la medicina basada en la evidencia.

De todas formas, por la complejidad de los trastornos mentales antes mencionada, vemos que frecuentemente existe una brecha entre lo que se propone en los trabajos de investigación y la práctica clínica en el mundo real. El tratamiento del paciente con depresión bipolar es un ejemplo claro de esta situación ya que la gran heterogeneidad clínica, la condición de enfermedad recurrente, la inestabilidad del humor, el riesgo de empeoramiento con el tratamiento antidepresivo convencional y la gravedad que estos sujetos denotan, conforman un entramado de variables que el psiquiatra necesita develar para instaurar el mejor tratamiento posible. Claro que lo "posible" muchas veces no es lo mismo que lo "ideal".

En el caso del trastorno bipolar, la manía y la hipomanía han suscitado la atención de los investigadores, probablemente por ser episodios floridos y muy disruptivos. Los episodios y los síntomas depresivos que permanecen como residuales dominan la mayor parte del tiempo en el transcurso longitudinal de la enfermedad y muestran una menor respuesta al tratamiento farmacológico (23).

El proceso de diagnóstico y decisión terapéutica que culmina con la prescripción farmacológica es una práctica realizada por los médicos sujeta a la influencia de ciertas variables: 1) las características demográficas del médico (sexo, edad, raza, especialidad), 2) las características del paciente (sexo, edad, raza), 3) la relación del médico con el sistema de salud (práctica hospitalaria, consultorio privado, etc.) y 4) la relación del médico con el paciente (sintomatología, relación terapéutica) (37). Debemos agregar también el efecto del *marketing* que la industria farmacéutica busca operar sobre el médico (47) que actualmente se reconoce y se intenta minimizar mediante la declaración del conflicto de intereses (esto es así a la hora de verter opiniones en ponencias, o en la escritura de trabajos científicos pero no en el acto mismo de la prescripción de un medicamento). En otros países, el tema de la prescripción farmacológica y los motivos de la elección de un agente en particular cuando existen otros igualmente eficaces también ha sido estudiado (9). Por ejemplo, Zimmerman y cols. (48) investigaron

acerca de los factores que inciden en la selección de un antidepresivo en el tratamiento de la depresión unipolar, mediante la implementación de un cuestionario a 10 psiquiatras de un centro privado por el lapso de un año. En el caso de nuestro país, este es el primer trabajo que indaga sobre la prescripción del tratamiento psicofarmacológico de los pacientes con depresión bipolar en la práctica cotidiana.

Con el objeto de conocer cómo son los tratamientos reales en nuestro medio, y continuando con la línea de trabajo a partir de la cual elaboramos una encuesta sobre tratamiento de la depresión unipolar publicada en *Vértex* en 2007 (25), nos abocamos a investigar los hábitos prescriptivos de los psiquiatras argentinos en la depresión bipolar.

Objetivo

Se realizó una encuesta a una muestra de 359 psiquiatras en el marco del Congreso Nacional de Psiquiatría organizado por la Asociación Argentina de Psiquiatras (AAP) llevado a cabo en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires entre el 26 y 29 de septiembre de 2007, con el objetivo de estudiar los hábitos prescriptivos en lo referente al tratamiento de la depresión bipolar, así como ya lo hubiéramos en oportunidades anteriores en relación al tratamiento farmacológico de la depresión unipolar y de un primer episodio psicótico (25).

Metodología

Se utilizó una encuesta anónima y semiestructurada, organizada en 2 secciones. La primera recolectó los datos demográficos de la población encuestada y de su práctica profesional. La segunda sección se refería específicamente a los hábitos prescriptivos en pacientes con depresión bipolar. Como en encuestas anteriores realizadas por nuestro grupo de trabajo, la referencia nosológica invocada fue el DSM IV (3), ya que es el sustento teórico de la mayoría de los trabajos, guías y consensos publicados sobre este tema.

La muestra encuestada se tomó entre los asistentes al 14° Congreso de la Asociación Argentina de Psiquiatras, realizado en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, entre el 26 y 29 de septiembre de 2007. La respuesta a la encuesta fue voluntaria, a través de tres encuestadoras entrenadas por nosotros, quienes colocaban las respuestas del psiquiatra encuestado en el formulario impreso. La encuesta se presenta en el Anexo 1.

Procesamiento de datos

Las respuestas obtenidas fueron volcadas en una base de datos para el procesamiento estadístico. Se utilizó para ello el programa Excel. Posteriormente los datos fueron analizados con el programa SPSS 10.0 para Windows.

Se expresaron los datos en términos de porcentaje. Luego, para analizar ciertas variables se utilizó la prueba de Chi cuadrado y t de Student según correspondiese.

Resultados

Datos demográficos

Fueron encuestados 359 psiquiatras. Los datos demográficos se sintetizan en la Tabla 1.

Tabla 1. Datos demográficos de la muestra encuestada (N = 359)

Edad (años) Media \pm desvío estándar Rango	43,4 \pm 11,8 25 - 80
Sexo (%) Hombres Mujeres	49,7 50,3
Años de actividad profesional Media \pm desvío estándar Rango	13,19 \pm 10,9 1 - 50
Lugar principal de práctica profesional (%) Hospital público Hospital o clínica privada Consultorio particular	41,1 20,7 38,2
Área principal de actividad profesional (%) Psicofarmacológica Psicoterapéutica Ambas	38,7 4,5 56,8

Uso de antirrecurrenciales

El 80,2% de los psiquiatras encuestados considera que se le debe indicar un antirrecurrencial a todo paciente con depresión bipolar que no tenga contraindicaciones para su uso. Luego se preguntó cuáles eran los 3 antirrecurrenciales que utilizaban con mayor frecuencia en el tratamiento de la depresión bipolar, y en qué orden de prioridad lo hacían. Los resultados a esta pregunta se exponen en la Tabla 2.

Tabla 2. Elección y orden de prioridad de los diferentes antirrecurrenciales

Antirrecurrenciales	Orden 1 (%)	Orden 2 (%)	Orden 3 (%)
Litio	47,7	14,2	17,8
Lamotrigina	24,4	29,9	19,8
Valproato	17,2	39	28,4
Carbamazepina	5,1	14,2	24,1
Topiramato	0,3	2	4,3
Oxcarbacepina	0,3	0,6	5,7

De estos datos se desprende que el litio es el antirrecurrencial utilizado con mayor frecuencia como primera opción (47,7%), seguido por la lamotrigina (24,4%) y el valproato (17%). Considerando el antirrecurrencial

elegido como segunda opción de tratamiento, el ordenamiento fue el siguiente: valproato (39%), lamotrigina (29,9%) y litio y carbamazepina compartiendo el tercer lugar (14,2%).

Litemia y dosis efectiva

Al interrogar sobre la litemia que se considera adecuada, los resultados fueron los siguientes: el 45,9% de los psiquiatras relevados busca alcanzar un rango de litemia entre 0,6-0,8 mEq/l, el 34,3% utiliza una litemia entre 0,8 y 1 mEq/l y el 11,5% intenta lograr valores entre 1 y 1,2 mEq/l.

Por otra parte, la dosis de lamotrigina empleada con mayor frecuencia fue de 200 mg/d (42,1% de los encuestados), luego 100 mg/d (22,7%) y un 20,6% optan por 150 mg/d.

En cuanto a la combinación de antirrecurrenciales entre sí, el 92,9% de los encuestados respondió que combina hasta 2 fármacos, mientras que sólo el 6,8% utiliza 3 estabilizadores del ánimo conjuntamente.

Uso de antidepresivos

Cuando preguntamos si consideran necesario el uso de antidepresivos en los pacientes con depresión bipolar, el 73,7% respondió que lo considera "a veces", y el 17,3% frecuentemente.

Indagando qué antidepresivo utilizan como primera elección, las respuestas fueron muy variadas, como se describe en la Tabla 3. Cabe aclarar que la suma de los porcentajes excede el 100% porque se repiten categorías (inhibidores selectivos de recaptación de serotonina - ISRS-, cada uno de los antidepresivos de este grupo en forma individual, antidepresivos tricíclicos, antidepresivos duales y las drogas detalladas por separado).

Tabla 3. Antidepresivos elegidos como primera opción

Antidepresivos	% de la muestra
Paroxetina	40,4
ISRS	28,2
Sertalina	19,2
Bupropion	14,8
Venlafaxina	14
Fluoxetina	13,5
Citalopram	10,7
Duales	8,1
Escitalopram	4,5
Tricíclicos	3,5
Mirtazapina	1,1
Duloxetina	0,9
Amitriptilina	0,6
Clorimipramina	0,6
IMAO	0,3
Mianserina	0,3

Elección del antidepresivo

El antidepresivo más elegido resultó ser la paroxetina (40,4%), seguido por los ISRS como grupo (28,2%), y la sertralina en un 19,2% de los encuestados. Bupropion, venlafaxina y fluoxetina alcanzaron porcentajes similares (14% aproximadamente).

Evaluación de la respuesta

Para evaluar si el antidepresivo ha fracasado, el 41,2% espera más de 6 semanas, el 34,1% lo hace 6 semanas, y el 21,2%, 4 semanas.

Si el paciente responde al antidepresivo, el 66,6% lo continúa durante 3 a 6 meses, 28,2% lo continúa 4 meses, 21,7% lo mantiene 3 meses y 16,7% lo sostiene durante 6 meses. El 22% de los encuestados opta por el retiro más rápido del antidepresivo (inmediatamente luego de la obtención de respuesta hasta continuarlo por 2 meses). Por el contrario, el 11,4% lo continúa entre 9 meses y un año. Ningún encuestado manifestó continuar el antidepresivo por más de 12 meses.

Viraje a la hipomanía

En caso de un viraje a la hipomanía luego de indicado el antidepresivo, el 51,3% toma la conducta de suspender inmediatamente el mismo. El 39,8% disminuye lentamente el antidepresivo, y el 8,9% lo hace rápidamente.

Otras estrategias: terapia electroconvulsiva, pramipexol, modafinilo

El 64,8% de los médicos encuestados considera la terapia electroconvulsiva como una opción terapéutica en los pacientes con depresión bipolar. El 98,3% no ha indicado pramipexol en este tipo de pacientes (sólo un 1,7% sí lo ha hecho). El 10,6% ha utilizado modafinilo, mientras que un 89,4% no lo ha implementado.

Uso de antipsicóticos

Con respecto al uso de antipsicóticos en los pacientes con depresión bipolar, el 95,5% de los entrevistados reconoce haberlos empleado. En la Tabla 4 se detallan las respuestas referidas a la elección de los antipsicóticos por su efecto antidepresivo (los porcentajes exceden el 100% porque se les pidió a los encuestados que eligieran 2 drogas). Los fármacos más elegidos fueron la olanzapina (61,9%), la risperidona (60,1%) y la quetiapina (24,2%).

Si el paciente con depresión bipolar no ha respondido al tratamiento antirrecurrencial, el 56,9% de los psiquiatras prefiere agregar otro antirrecurrencial, el 19% opta por adicionar un antipsicótico y el 17,8% elige un antidepresivo.

Características relevantes tenidas en cuenta para el diagnóstico de depresión bipolar

En un paciente deprimido, sin antecedentes de hipomanía o manía, la característica que más es tenida en

cuenta por los médicos encuestados para realizar el diagnóstico de depresión bipolar fue la existencia de antecedentes familiares en el 46,3%, la presencia de recaídas en el 23% y la personalidad hipertímica en el 7,1%. Se detallan las diferentes características en la Tabla 5.

Tabla 4. Antipsicóticos elegidos por los psiquiatras encuestados

Antipsicóticos	%
olanzapina	61,9
risperidona	60,1
quetiapina	24,2
aripiprazol	6,4
haloperidol	4,6
ziprasidona	2,8
clozapina	2,5
tiorizadina	1,8
trifluoperazina	1,7
levomepromazina	1,2
pimozida	0,9
sertindol	0,6
atípicos	0,3
bromperidol	0,3
fluspirileno	0,3
típicos	0,3

Tabla 5. Características tenidas en cuenta para el diagnóstico de depresión bipolar en un paciente deprimido sin antecedente de hipomanía o manía

Características	% de la muestra
Antecedentes familiares	46,3
Recaídas	23,7
Personalidad hipertímica	7,1
Inicio en el puerperio	6
Edad de comienzo	4,9
Inhibición extrema	4,3
Ansiedad	4
Síntomas psicóticos	2,6
Falta de respuesta a antidepresivos	1,1

Impresión del psiquiatra en cuanto a la eficacia del tratamiento implementado

La impresión global que tienen los psiquiatras en su práctica clínica acerca de las estrategias farmacológicas utilizadas en el tratamiento de la depresión bipolar resulta "satisfactoria" en el 82,7% y "poco satisfactoria" en

el 11,6% de los encuestados. Orientándonos hacia los extremos de la muestra, el 5,4% de los médicos relevados califica su experiencia como "muy satisfactoria", mientras que el 0,3% la describe como "nada satisfactoria".

Discusión

En los últimos 50 años la investigación en el tratamiento del trastorno bipolar se ha focalizado en el polo maníaco preferentemente, lo que dio lugar a la implementación de numerosos compuestos eficaces en el control de tales descompensaciones como las sales de litio, los fármacos antiepilépticos y los antipsicóticos. La fase depresiva de los pacientes bipolares ocupaba un segundo plano frente a la espectacularidad maníaca, siendo muchas veces subdiagnosticada y carente de un tratamiento específico. De hecho los fármacos aprobados por la Administración de Drogas y Alimentos de Estados Unidos (*Food and Drug Administration -FDA-*) para el tratamiento del episodio maníaco son nueve (aripiprazol, carbamazepina, clorpromazina, divalproato, litio, olanzapina, risperidona, quetiapina y ziprasidona), mientras que los compuestos aprobados por la FDA para el tratamiento del episodio depresivo en el trastorno bipolar son dos: la combinación de olanzapina-fluoxetina y quetiapina (la lamotrigina tiene aprobación para el tratamiento de mantenimiento en el trastorno bipolar con predominio de episodios depresivos).

En los últimos años se ha compensado esa brecha y el tratamiento de la depresión bipolar ha adquirido un estatus propio atendiendo a su gran complejidad. El intento por tratar a los pacientes bipolares deprimidos con las mismas herramientas y de la misma manera que a los sujetos con depresión unipolar (con antidepresivos tricíclicos, ISRS, IMAO, duales) ha generado un notable fracaso con la consecuencia de dejar sin un tratamiento adecuado a los pacientes bipolares durante un tiempo muy superior al que transcurren maníacos (el 80% del tiempo que transcurren enfermos es a expensas de la fase depresiva) y con el importante riesgo de suicidio que tal situación conlleva (18). Es importante recordar que la fase depresiva del trastorno bipolar es la que se asocia con mayor tasa de morbilidad y mortalidad (el suicidio se produce generalmente durante la depresión o en un episodio mixto) (23), y la que frecuentemente predispone al paciente a la búsqueda del tratamiento (33).

El uso de *antirrecurrenciales* en los pacientes con depresión bipolar es una práctica que encontramos que emplea la mayoría de los sujetos encuestados (un 80% aproximadamente). Sólo un 20% no lo considera necesario. Este resultado está en franca concordancia con lo que estipulan la mayoría de las guías y consensos de expertos sobre el tema (2, 19, 20, 23, 30). En cuanto a la droga elegida en primera opción se destacaron el litio, la lamotrigina y el valproato. En una segunda opción terapéutica, el valproato, la lamotrigina y en tercer lugar litio y carbamazepina fueron los fármacos señalados. Nos despertó curiosidad que fuese el valproato el antirrecurrential más elegido en segundo lugar ya que la literatura destaca al litio y a la lamotrigina como

los estabilizadores de primera línea (2, 8, 23, 40). Entre los psiquiatras que eligieron valproato como segunda opción, el fármaco elegido en primera instancia fue la lamotrigina. Podríamos inferir que un grupo de psiquiatras prefiere evitar el empleo del litio y opta por los antiepilépticos. Intentamos diferenciar este grupo por alguna característica en particular (por ejemplo la edad) pero no encontramos diferencias significativas entre las variables demográficas de los médicos que prefieren utilizar litio o antiepilépticos. Tal vez este grupo de psiquiatras no utilice el litio por el perfil de efectos adversos, la necesidad de controles periódicos o la posible letalidad en sobredosis aunque esta posibilidad no fue directamente explorada en la muestra encuestada. Vale la pena señalar que el litio es el único estabilizador del ánimo que cuenta con contundente evidencia que demuestra que su empleo disminuye el riesgo de suicidio y la letalidad en casos de intentos consumados (4, 18).

Actualmente se acepta la monoterapia con valproato como una estrategia de segunda línea por haber demostrado eficacia sobre los síntomas depresivos pero todavía en trabajos con un número pequeño de pacientes (10, 44).

Cuando el *estabilizador del ánimo elegido es el litio*, preguntamos qué *litemia* utilizaba preferentemente. Casi la mitad de los encuestados maneja valores que se encuadran en el rango entre 0,6-0,8 mEq/l. y aproximadamente un tercio prefiere litemias entre 0,8 y 1 mEq/l. Sólo un 11% utiliza litemias mayores (entre 1 y 1,2 mEq/l). Vemos que la mitad de los psiquiatras de la muestra se inclinan por litemias un poco más bajas que las recomendadas en las guías (2, 23) que sugieren que una litemia mayor que 0,8 mEq/l se asocia a una mayor eficacia antidepresiva (18, 23).

Las dosis de *lamotrigina* que el 42% de nuestros encuestados emplea son coincidentes con las que sugieren los trabajos publicados y la información del fabricante (6, 43). Sin embargo, el otro 42% utiliza dosis entre 100 y 150 mg/d, lo que podría llevar a una falta de respuesta por dosis insuficiente. La elección de la lamotrigina como monoterapia en el tratamiento agudo de la depresión bipolar ha sido estudiada en un trabajo publicado en 2008, en el cual se revisaron 5 estudios a doble ciego, controlados contra placebo y en el cual se observó que la lamotrigina carecería de eficacia en el tratamiento del episodio agudo (6). Una desventaja de la lamotrigina para el tratamiento agudo de la depresión bipolar es la necesidad de una titulación lenta para evitar la aparición de reacciones adversas dermatológicas (22).

Actualmente se reconoce que el tratamiento farmacológico del trastorno bipolar generalmente se sustenta en la asociación de diversos fármacos y que la *monoterapia* con un solo medicamento es una práctica ideal que generalmente no se alcanza (4, 40). Una gran mayoría de los psiquiatras relevados (93% aproximadamente) prefiere combinar hasta dos antirrecurrenciales mientras que sólo un 6,8% utiliza 3 estabilizadores del ánimo conjuntamente. El tratamiento de la depresión bipolar, a diferencia de lo que ocurre con el de otros cuadros psiquiátricos, es un tema cuya complejidad y heterogeneidad en la

presentación clínica favorece que no se describa un único protocolo aceptado universalmente por la comunidad científica. Son múltiples las *combinaciones* de fármacos propuestas en las diversas guías de tratamiento y consensos de expertos (2, 30, 43). Lo más habitual es combinar un estabilizador del ánimo con un antidepresivo. En el caso de la combinación de antirrecurrenciales entre sí, ésta formaría parte de un segundo o tercer paso en pacientes refractarios luego de que otras estrategias hubiesen fracasado (11, 30). Sin embargo al preguntar sobre la *conducta terapéutica* si el paciente con depresión bipolar no ha respondido al tratamiento antirrecurrencial, casi el 60% de los psiquiatras prefiere agregar otro antirrecurrencial, el 20% opta por adicionar un antipsicótico y el 18% elige un antidepresivo. Todas estas conductas están avaladas por las guías de tratamiento, especialmente es la conducta sugerida por la APA en la que se intenta minimizar la introducción de un antidepresivo (2, 46).

Si bien el uso de *antidepresivos* en la depresión bipolar es un tema de debate para el que no existe un acuerdo unánime (2, 19, 43), el utilizarlos conjuntamente con un estabilizador del ánimo es la recomendación sugerida en todas las guías y consensos de expertos (2, 19, 20, 21, 23).

En consonancia con la postura más conservadora sustentada por la Asociación Americana de Psiquiatría (APA) especialmente (la guía del 2002 recomienda no utilizarlos en primera instancia e intentar la monoterapia con litio o lamotrigina) (2), el 73,7% de los encuestados respondió nuestra pregunta sobre si considera necesario su empleo "a veces", y el 17,3% lo considera "frecuentemente". De esta diferencia se desprende que un importante porcentaje de los psiquiatras de la muestra prefiere evitar el uso de antidepresivos en la depresión bipolar. Esta respuesta se contrapone con el resultado de un estudio realizado en Estados Unidos en el cual se relevaron los datos del registro de ventas de psicofármacos de las farmacias en el período de un año, y se encontró que los fármacos más prescritos a pacientes con diagnóstico de trastorno bipolar I y II eran precisamente los antidepresivos (4). Aunque el uso de antidepresivos en pacientes bipolares pareciera ser una práctica más aceptada en Europa que en la comunidad científica americana y canadiense (2, 29, 44), los resultados antes mencionados señalan el hiato existente entre teoría y práctica.

El *STEP-BD*, Programa para la Mejoría Sistemática del Tratamiento del Trastorno Bipolar, surge como una iniciativa del Instituto Nacional de Salud Mental de Estados Unidos (NIMH) para investigar acerca de la diferencia entre los tratamientos eficaces surgidos de los ensayos clínicos controlados contra placebo y su efectividad en el "mundo real". Un trabajo publicado por los investigadores del *STEP-BD* (35) muestra que el consumo de antidepresivos en pacientes con depresión bipolar se asociaba con un empeoramiento del curso de la enfermedad. En la editorial del *American Journal of Psychiatry* de marzo de 2008, Ghaemi propone calificar a los antidepresivos utilizados en la depresión bipolar como "desestabilizadores del ánimo", por el empeoramiento del ciclado en los sujetos bipolares expuestos a este tipo de medicamentos

y postula que en estos pacientes deberían probarse otro tipo de intervenciones como la psicoterapia (15).

Otra cuestión para puntualizar es la de adoptar una conducta muy conservadora y no administrar antidepresivos en pacientes bipolares para intentar minimizar el riesgo de *viraje a la manía*, ya que aquí también encontramos opiniones contrapuestas. El riesgo de *switch* o viraje asociado con el empleo de antidepresivos oscila en un rango del 10 al 50% aproximadamente según la droga (22). Entre ellos, las mayores tasas de viraje se reportaron con antidepresivos tricíclicos en primer término; los ISRS y los IMAO presentan menores tasas de switch (16, 20, 23). Por el contrario, en un metanálisis publicado en 2004 por Gijsman y cols. (16), este grupo de investigadores no encontró que el uso de antidepresivos se asociara con un aumento en el riesgo de viraje al polo maníaco en el corto plazo (hasta 10 semanas). En dos estudios recientes se reportó una mayor tasa de viraje asociada con venlafaxina en comparación con paroxetina (32) y con bupropion (26). Parecería que estaría involucrado un mecanismo noradrenérgico en la producción del *switch*, teniendo en cuenta que los antidepresivos tricíclicos y la venlafaxina presentan mayor riesgo (19, 42).

En otro trabajo derivado del *STEP-BD* publicado por Sachs y cols. en 2007 (34), se evaluó la efectividad del tratamiento de la depresión bipolar con un estabilizador del ánimo más un antidepresivo versus un estabilizador del ánimo más placebo. Los resultados de este ensayo a doble ciego controlado contra placebo fueron contundentes: el agregado de un antidepresivo al fármaco estabilizador del ánimo no aumentó la eficacia ni tampoco el riesgo de inducir un viraje a la manía en el corto plazo en pacientes con depresión bipolar (17, 34).

Volviendo a nuestra encuesta, al indagar sobre la *conducta realizada luego de un viraje a la hipomanía* por un antidepresivo, obtuvimos que el 51,3% de los médicos elegía suspender inmediatamente el mismo, casi el 40% optaba por disminuir lentamente el antidepresivo y sólo el 8,9% señalaba disminuir el antidepresivo rápidamente. En este caso, la variedad de respuestas podría ser consecuencia de las diferentes interpretaciones sobre viraje por parte de los médicos encuestados (el 51,3% pudo haber considerado viraje a la manía mientras que el otro 50% que no suspende inmediatamente el antidepresivo lo pudo haber hecho como la aparición de síntomas hipomaniacos). Igualmente es necesario recordar que ante la aparición de un cuadro de viraje a la manía ocasionado por antidepresivos la conducta más prudente es la de suspender inmediatamente el fármaco causante (22), mientras que ante la aparición de síntomas hipomaniacos la conducta no está tan estipulada en las guías de tratamiento (2, 44). Por otro lado, la aparición de un cambio de polaridad luego de un episodio depresivo puede ser la consecuencia del curso propio de la enfermedad y no estar provocada por el uso del antidepresivo (19). El *switch* generado por los antidepresivos debe acontecer pasados unos días o a lo sumo unas semanas luego de la introducción del fármaco (19). Si el tiempo transcurrido es mayor se asume como un nuevo episodio en el curso de la enfermedad.

En cuanto a cuáles antidepresivos son los más empleados por nuestros encuestados, aquí se refleja que lo fueron los ISRS, entre ellos la paroxetina en primer lugar seguida por la sertralina. Luego las preferencias se dirigieron a bupropion, venlafaxina y fluoxetina. La elección de paroxetina en primer término es coincidente con el resultado que obtuvimos en nuestra anterior encuesta sobre hábitos prescriptivos en depresión unipolar (25). Ante esta coincidencia nos preguntamos si la elección en la depresión bipolar sigue la tendencia de lo que ocurre en la depresión unipolar, o si los psiquiatras se guían por la información que establece que tanto paroxetina como bupropion serían los antidepresivos con menor tasa de viraje (2, 19), inquietud que no puede ser respondida al no haber formado parte de las preguntas de la encuesta.

En el tiempo de espera para la evaluación de la respuesta al antidepresivo, los porcentajes fueron bastante repartidos (con una ligera mayoría de un 40% que espera más de 6 semanas), señalando la ausencia de un consenso único.

Si el paciente responde al antidepresivo, el 66,6% lo continúa durante 3 a 6 meses. El 22% de los encuestados opta por el retiro más rápido del antidepresivo (inmediatamente luego de la obtención de respuesta hasta continuarlo por 2 meses). Por el contrario, el 11,4% lo continúa entre 9 meses y un año y ningún psiquiatra manifestó continuar el antidepresivo por más de 12 meses. Las guías de tratamiento recomiendan discontinuar el antidepresivo en los primeros 3 a 6 meses luego de haber obtenido la respuesta (2, 19). Sin embargo, en la práctica clínica se encuentran pacientes en los cuales retirar el antidepresivo a veces resulta muy difícil, por no decir impracticable. Esta es una situación complicada en donde la distancia entre las guías y consensos y el mundo real se hace notoria. En esa línea, Altshuler y cols. publicaron un estudio que se contrapone con la mayoría de la bibliografía sobre el tema, en el cual concluyen que en algunos pacientes bipolares deprimidos, el retiro anticipado de los antidepresivos podría favorecer la aparición de recaídas y empeorar consecuentemente el curso y el pronóstico (1). El desafío clínico es poder identificar cuáles serían esos pacientes y diferenciarlos de los que no se beneficiarían con el uso de antidepresivos.

Considerando otras estrategias de tratamiento, el 64,8% de los médicos encuestados reconoce a la *terapia electroconvulsiva* como una opción válida en este tipo de pacientes. Al puntualizar sobre *pramipexol* y *modafinilo*, la casi totalidad de los encuestados (98,3%) no había indicado el primero y sólo el 10,6% había utilizado el segundo. La actualización de la guía de la APA menciona el *pramipexol* como una opción válida en el tratamiento de la depresión bipolar (21). Por otra parte, en un estudio doble ciego controlado contra placebo se demostró la eficacia del agregado de modafinilo (100 a 200 mg/d) al tratamiento con un estabilizador del ánimo en pacientes bipolares deprimidos (12). La utilización de modafinilo no se ha asociado con una reducción sintomática de la fatiga o la hipersomnia (como podría suponerse ya que la indicación de este compuesto justamente es la narcolepsia o casos de excesiva somnolencia diurna) sino con una mejoría de los síntomas depresivos. Tampoco

se reportó un aumento del viraje a la manía en el estudio mencionado anteriormente (12). De todas maneras, el empleo de esta estrategia sería pertinente en algunos pacientes bipolares y no sería una recomendación generalizable teniendo presente la heterogeneidad clínica de la depresión bipolar (5, 24).

Otro punto estudiado en nuestra encuesta fue el uso de antipsicóticos en la depresión bipolar. El 95,5% de los entrevistados reconoció haberlos empleado y los fármacos más frecuentemente utilizados fueron la olanzapina (61,9%), la risperidona (60,1%) y la quetiapina (24,2%). Observamos que se produjo una importante preferencia de los psiquiatras relevados por olanzapina y risperidona, y una diferencia de 40% sobre el tercer antipsicótico, la quetiapina. La eficacia de los antipsicóticos en la depresión bipolar ha sido establecida para la combinación de olanzapina y fluoxetina (39), y para quetiapina especialmente (Estudios BOLDER I y II, EMBOLDEN I y II), siendo actualmente aceptadas ambas estrategias como primera línea de tratamiento (2, 19, 44). Este caso merece una mención aparte, ya que nuestra encuesta fue tomada en 2007, y los estudios BOLDER I y II que probaron la eficacia de la quetiapina en la depresión bipolar fueron publicados en esa misma época. Por su parte, los estudios EMBOLDEN I y II son posteriores por lo cual probablemente el uso de la quetiapina haya ido aumentando a medida que los citados estudios fueron más divulgados y asimilados por la comunidad médica (7, 27, 41, 45). Con respecto a la risperidona, ésta no ha mostrado resultados satisfactorios en el tratamiento de la depresión bipolar (36).

En un paciente deprimido, sin antecedentes de hipomanía o manía, la característica que más es tenida en cuenta por los médicos encuestados para realizar el diagnóstico de depresión bipolar fue la existencia de antecedentes familiares, luego la presencia de recaídas y en tercer lugar la personalidad hipertímica. En una revisión bibliográfica publicada en 2008, Mitchell (28) propuso una aproximación probabilística para realizar el diagnóstico de depresión bipolar. Si bien no se jerarquizó ningún elemento en particular para realizar el diagnóstico, ni se destacó ningún síntoma como patognomónico, se detallaron las características a tener en cuenta en un sujeto deprimido que sugieren bipolaridad. Se requeriría la presencia de al menos cinco de los siguientes síntomas (hipersomnia, hiperfagia, otros síntomas atípicos -parálisis de plomo, retardo psicomotor, síntomas psicóticos y culpa patológica, humor lábil, síntomas maníacos), manifestaciones del curso de la enfermedad (inicio antes de los 25 años, más de 5 episodios depresivos) e historia familiar de bipolaridad (un familiar con diagnóstico positivo de trastorno bipolar). En un artículo de la Sociedad Internacional de Trastornos Bipolares (*Internacional Society for Bipolar Disorders*) se acuerda con el abordaje probabilístico descrito por Mitchell y se mencionan como áreas de disenso y continuo debate el tema de la respuesta a antidepresivos (mejor o peor que en la depresión unipolar) y la presencia de síntomas atípicos (13).

Por último, indagamos sobre la impresión global que tienen los psiquiatras en su práctica clínica acerca de las

estrategias farmacológicas utilizadas en el tratamiento de la depresión bipolar. Para una amplia mayoría (82%) la impresión global resulta “satisfactoria” mientras que sólo un 12% la describe como “poco satisfactoria”. Esta gran polaridad nos produjo una gran intriga y un franco asombro, ya que el trastorno bipolar se caracteriza por ser una enfermedad crónica con un curso muchas veces tórpido, en el que son frecuentes las internaciones y los intentos de suicidio. Si sumamos a ello que la depresión bipolar es una entidad de tratamiento complejo donde los síntomas residuales son más la regla que la excepción, en la cual el riesgo de suicidio es más importante, y en donde ningún esquema de tratamiento ha logrado una efectividad contundente en el mundo real, nos llamó la atención la impresión global mayoritariamente satisfactoria de los psiquiatras. Tal vez hubiésemos presupuesto que la depresión bipolar frustra nuestras expectativas como psiquiatras.

De esta situación se pueden desprender varias preguntas relacionadas con nuestra práctica profesional y nuestra posición ética: ¿Qué esperamos del tratamiento de las enfermedades mentales? ¿Cómo evaluamos la mejoría? ¿Cuándo consideramos que un paciente está mejor, cuando está sin síntomas o cuando ha recuperado su actividad funcional? ¿Y si el paciente no puede volver a su estado premórbido? ¿Y en casos más graves donde

luego del tratamiento el paciente alcanza la estabilidad anímica pero no logra esbozar proyectos propios ni vincularse socialmente? ¿Qué factor jerarquizamos en nuestra apreciación de la mejoría, el aspecto sintomático, la mirada vincular familiar, la inserción social, la sensación subjetiva de bienestar?

Conclusiones

Hemos presentado los resultados de nuestra encuesta sobre hábitos prescriptivos de los psiquiatras argentinos en la depresión bipolar y hemos comparado los datos obtenidos de la práctica cotidiana en el mundo real (en Argentina) con los datos aportados por la bibliografía nacional (40) e internacional. Esperamos que este trabajo contribuya a conocer nuestro quehacer y que nuestras preguntas e inquietudes sirvan como disparadoras para continuar pensando y construyendo el hacer de nuestra tarea como psiquiatras y puedan retomarse en futuros trabajos de investigación.

Agradecimientos: El presente trabajo fue financiado con un subsidio de la Universidad de Buenos Aires (UBACYT -M073) ■

Anexo 1.



**1ª Cátedra de Farmacología,
Departamento de Farmacología.
Facultad de Medicina**

Estimado colega:
Esta es una encuesta anónima. Si bien es difícil generalizar en el tratamiento de pacientes con trastornos psiquiátricos, le pedimos que para esta encuesta tenga en cuenta un paciente promedio. El objetivo de esta encuesta es evaluar hábitos prescriptivos en pacientes con depresión bipolar y no conocimientos teóricos. Por lo tanto solicitamos que conteste lo que realmente hace en su práctica clínica.

SELECCIONE SIEMPRE UNA SOLA OPCION

Datos del encuestado

Edad: _____ Sexo: Masculino Femenino

Años de actividad psiquiátrica profesional: _____

¿Dónde atiende mayor número de pacientes?
Hospital Público Hospital o Clínica Privada Consultorio

Principal área de actividad psiquiátrica:
Psicofarmacológica Psicoterapéutica Ambas

Encuesta

1) ¿Considera que se debe indicar antirecurrenciales a todo paciente con depresión bipolar (DSM-IV) que no tenga contraindicaciones?

Si No

2) Elija en orden de prioridad (de 1 - 1ª elección a 3 - 3ª elección) los antirecurrenciales que Ud. utiliza en el tratamiento de pacientes con depresión bipolar

Litio Lamotrigina Valproato Carbamazepina Topiramato

Oxcarbamazepina

3) ¿Cuál es el rango de litemia (en meq/l) que Ud. intenta alcanzar en un paciente con depresión bipolar?

0,4 a 0,6 0,6 a 0,8 0,8 a 1 1 a 1,2 1,2 a 1,5 más de 1,5

4) ¿Cuál es la dosis mínima efectiva (en mg/d) que Ud. intenta alcanzar con la lamotrigina en el tratamiento de un paciente con depresión bipolar?

50 100 150 200 300 400 más de 400

5) ¿Hasta cuántos antirecurrenciales Ud. utiliza conjuntamente?

2 3 4 5 o más

6) ¿Utiliza antidepresivos en el tratamiento de un paciente con depresión bipolar? (Si la respuesta es Si conteste las respuestas 11 a).

Si No

7) ¿Qué antidepresivos utiliza Ud. como 1ª elección en el tratamiento de un paciente con depresión bipolar? (Mencione 2)

_____ y _____

8) ¿Cuanto tiempo espera a dosis efectivas del antidepresivo para concluir que el tratamiento ha fracasado?

2 semanas 4 semanas 6 semanas más de 6 semanas

9) Si el paciente responde al antidepresivo ¿cuánto tiempo indica continuar el antidepresivo?

nada 1 mes 2 meses 3 meses 4 meses 6 meses 9 meses
 12 meses 18 meses 24 meses más de 24 meses

10) En caso de un viraje a la hipomanía tomando el antidepresivo ¿Qué conducta farmacológica tomaría Ud?

Suspende el antidepresivo inmediatamente Disminuye el antidepresivo lentamente
 Disminuye el antidepresivo rápidamente

11) ¿Considera a la terapia electroconvulsiva una opción terapéutica en pacientes con depresión bipolar?

Si No

12) ¿Ha indicado pramipexol en el tratamiento de la depresión bipolar?

Si No

13) ¿Ha indicado modafinilo en el tratamiento de la depresión bipolar?

Si No

14) ¿Ha indicado antipsicóticos en el tratamiento de la depresión bipolar?

Si No

15) En el caso que utiliza antipsicóticos por su efecto antidepresivo, ¿cuáles utiliza de 1^{ra} elección en el tratamiento de la depresión bipolar? (Mencione 2).

_____ y _____

16) Si el paciente con depresión bipolar no ha respondido al tratamiento antirecurrencial ¿cuál es la droga que Ud. prefiere agregar?

- Otro antirecurrencial
- Antidepresivo
- Antipsicótico
- Modafinilo
- Hna tiroidea
- Pramipexol

17) Elija la característica que tiene más en cuenta para el diagnóstico de depresión bipolar en un individuo deprimido sin antecedentes hipomaniacos o maniacos (Elija 1).

- Ansiedad importante
- Recaídas frecuentes
- Edad de comienzo temprano
- Antecedentes familiares de bipolaridad
- Presencia de síntomas psicóticos
- Inhibición extrema
- Personalidad hipertímica
- Falta de respuesta a la medicación antidepresiva
- Inicio en el puerperio

MUCHAS GRACIAS POR SU PARTICIPACIÓN.

Referencias bibliográficas

- Altschuler L, Supples T, Black D, Nollen W, Keck P, Frye M, et al. Impact of antidepressant discontinuation after acute bipolar depression remission on rates of depressive relapse at 1-year follow-up. *Am J Psychiatry* 2003; 160: 1252-1262.
- American Psychiatric Association Practice guideline for the treatment of patients with bipolar disorder (revision). *Am J Psychiatry* 2002; 159 (Suppl 4): 1-50.
- American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition. Washington DC, American Psychiatric Association, 1994.
- Baldessarini R, Leahy L, Arcona S, Gause D, Zhang W, Hennen J. Patterns of psychotropic drug prescription for U.S. patients with diagnoses of bipolar disorders. *Psychiatric Services* 2007; 58: 85-91.
- Belmaker R. Modafinil add-on in the treatment of bipolar depression. *Am J Psychiatry* 2007; 164: 1143-1145.
- Calabrese J, Huffman R, White R, Edwards S, Thompson T et al. Lamotrigine in the acute treatment of bipolar depression: results of five double-blind, placebo controlled clinical trials. *Bipolar Disord* 2008; 10: 323-333.
- Calabrese J, Keck P, Macfadden W, Minkwitz M, Ketter T, Weisler R, et al. The Bolder study group. A randomized, double-blind, placebo-controlled trial of quetiapine in the treatment of bipolar I or II depression. *Am J Psychiatry* 2005; 162: 1351-1360.
- Cousins D, Young A. The armamentarium of treatments for bipolar disorder: a review of the literature. *Int J Neuropsychopharmacol* 2007; 10: 411-431.
- Daubney Garrison G, Levin G. Factors affecting prescribing of the newer antidepressants. *Ann Pharmacother* 2000; 34: 10-14.
- Davis L, Bartolucci A, Petty F. Divalproex in the treatment of bipolar depression: a placebo-controlled study. *J Affect Disord* 2005; 85: 259-266.
- Fountoulakis K, Vieta E, Siamouli M, Valenti M, Magiria S, Oral T et al. Treatment of bipolar disorder: a complex treatment for a multi-faceted disorder. *Ann Gen Psychiatry* 2007; 6: 27. Disponible en: <http://www.annals-general-psychiatry.com/content/6/1/27>.
- Frye M, Grunze H, Suppes T, McElroy S, Keck P, Walden J et al. A placebo-controlled evaluation of adjunctive modafinil in the treatment of bipolar depression. *Am J Psychiatry* 2007; 164: 1242-1249.
- Ghaemi S, Bauer M, Cassidy F, Malhi G, Mitchell P, Phelps J, et al. Diagnostic guidelines for bipolar disorder: a summary of the International Society for Bipolar Disorders Diagnostic Guidelines Task Force Report. *Bipolar Disord* 2008; 10: 117-128.
- Ghaemi S, Rosenquist K, Ko J, Baldassano C, Kontos N, Baldessarini R. Antidepressant treatment in bipolar versus unipolar depression. *Am J Psychiatry* 2004; 161: 163-165.
- Ghaemi S. Treatment of rapid-cycling bipolar disorder: are antidepressants mood destabilizers? *Am J Psychiatry* 2008; 165: 300-302.
- Gijsman H, Geddes J, Rendell J, Nolen W, Goodwin G. Antidepressants for bipolar depression: a systematic review of randomised, controlled trials. *Am J Psychiatry* 2004; 161: 1537-1547.
- Goldberg J, Perlis R, Ghaemi S, Calabrese J, Bowden Ch, Wisniewski S, et al. Adjunctive antidepressant use and symptomatic recovery among bipolar depressed patients with concomitant manic symptoms: findings from the STEP-BD. *Am J Psychiatry* 2007; 164: 1348-1355.
- Goodnick P. Bipolar depression: a review of randomised clinical trials. *Expert Opin Pharmacother* 2007; 8 (1): 13-21.
- Goodwin G, Anderson I, Arango C, Bowden Ch, Henry Ch, Mitchell P et al. ECNP consensus meeting. Bipolar depression. Nice, March 2007. *Eur Neuropsychopharmacol* 2008; 18: 535-549.
- Goodwin G, for the Consensus Group of the British Association for Psychopharmacology. Evidence-based guidelines for treating bipolar disorders: recommendations from the British Association for Psychopharmacology. *J Psychopharmacol* 2003; 17 (2): 149-173.
- Hirschfeld R. Guideline Watch: Practice guideline for the treatment of patients with bipolar disorder, 2nd edition. Arlington, VA, American Psychiatric Association, 2005.
- Jufe G. Psicofarmacología práctica. 2^a ed. Buenos Aires, Editorial Polemos, 2006.
- Kemp D, Muzina D, McIntyre R, Calíbrese J. Bipolar depression: trial-based insights to guide patient care. *Dialogues Clin Neuroscience* 2008; 10: 181-192.
- Kumar R. Approved and investigational uses of modafinil. An evidenced-based review. *Drugs* 2008; 68 (13): 1803-1839.
- Leiderman EA, Nemirovsky M, Elenitza I, et al. ¿Cómo tratan los psiquiatras argentinos la depresión? *Vertex Rev. Arg. de Psiquiat.* 2007; 18: 335-343.
- Leverich G, Altschuler L, Frye M, Suppes T, McElroy S, Keck P, et al. Risk of switch in mood polarity to hypomania or mania in patients with bipolar depression during acute and continuation trials of venlafaxine, sertraline and bupropion as adjuncts to mood stabilizers. *Am J Psychiatry* 2006; 163: 232-239.
- McElroy S, et al. Efficacy of monotherapy quetiapine in bipolar depression. Embolden Study. 3rd Biennial Conf Int Soc Bipolar Disorders; January 2008; New Delhi, India.
- Mitchell P, Goodwin G, Johnson G, Hirschfeld M. Diagnostic guidelines for bipolar depression: a probabilistic approach. *Bipolar Disord* 2008; 10: 144-152.
- Moller H, Grunze H, Broich K. Do recent efficacy data on the drug treatment of acute bipolar depression support the position that drugs other than antidepressants are the treatment of choice? A conceptual review. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci* 2006; 256: 1-16.
- Perlis R. The role of pharmacologic treatment guidelines for bipolar disorder. *J Clin Psychiatry* 2005; 66 (suppl 3): 37-47.
- Petersen T, Dording C, Neault N, Kornbluh R, Alpert J, Nierenberg A, et al. A survey of prescribing practices in the treatment of depression. *Prog in Neuropsychopharmacol & Biol Psychiatry* 2002; 26: 177-187.
- Post R, Altschuler L, Leverich G, Frye M, Nolen W, Kupka R, et al. Mood switch in bipolar depression: comparison of adjunctive venlafaxine, bupropion and sertraline. *Br J Psychiatry* 2006; 189: 124-131.
- Sachs G. Manejo del trastorno bipolar. Conductas clínicas basadas en evidencias. San Pablo, Science Press, 2004.
- Sachs G, Nierenberg A, Calabrese J, Marangell L, Wisniewski S, Gyulai L et al. Effectiveness of adjunctive antidepressant treatment for bipolar depression. *N Engl J Med* 2007; 356: 1-12.
- Schneck Ch, Miklowitz D, Miyahara S, Araga M, Wisniewski S, Gyulai L et al. The prospective course of rapid-cycling bipolar disorder: findings from the STEP-BD. *Am J Psychiatry* 2008; 165: 370-377.
- Shelton R, Stahl S. Risperidone and paroxetine given singly and in combination for bipolar depression. *J Clin Psychiatry* 2004; 65: 1715-1719.
- Sleath B, Tina Shih Y. Sociological influences on antidepressant prescribing. *Social Science & Medicine* 2003; 56: 1335-1344.
- Thase M, Macfadden W, Weisler R, Chang W, Paulsson B, Khan A, Calabrese J. The Bolder II study group. Efficacy

- of quetiapine monotherapy in bipolar I and II depression. A double – blind, placebo – controlled study (The Bolder II Study). *J Clin Psychopharmacol* 2006; 26: 600-609.
39. Tohen M, Vieta E, Calabrese J, Ketter T, Sachs G, Bowden Ch, et al. Efficacy of olanzapine and olanzapine-fluoxetine combination in the treatment of bipolar I depression. *Arch Gen Psychiatry* 2003; 60: 1079-1088.
 40. Vázquez GH, Strejilevich S, García Bonetto G et al. Consenso Argentino sobre el tratamiento de los trastornos bipolares 2005. *Vertex, Rev. Arg. de Psiquiat.* 2005; 16 Suppl: 3-24.
 41. Vieta E, Calabrese J, Goikolea J, Raines S, Macfadden W. The Bolder Study Group. Quetiapine monotherapy in the treatment of patients with bipolar I or II depression and a rapid-cycling disease course: a randomized, double-blind, placebo-controlled study. *Bipolar Disord* 2007; 9: 423-425.
 42. Vieta E, Martínez-Aran A, Goikolea J, Torrent C, Colom F, Benabarre A et al. A randomized trial comparing paroxetine and venlafaxine in the treatment of bipolar depressed patients taking mood stabilizers. *J Clin Psychiatry* 2002; 63: 508-512.
 43. Yatham L, Kennedy S, O'Donovan C, Parikh S, MacQueen G, Mc Intyre S, et al. Canadian Network for Mood and Anxiety Treatments (CANMAT) guidelines for the management of patients with bipolar disorder: update 2007. *Bipolar Disord* 2006; 8: 721-739.
 44. Yatham L, Kennedy S, Schaffer, Parikh S, Beaulieu S, O'Donovan C et al. Canadian Network for Mood and Anxiety Treatments (CANMAT) and International Society for Bipolar Disorders (ISBD) collaborative update of CANMAT guidelines for the management of patients with bipolar disorder: update 2009. *Bipolar Disord* 2009; 11: 225-255.
 45. Young A, et al. Efficacy of monotherapy quetiapine in bipolar depression. Embolden Study. 3rd Biennial Conf Int Soc Bipolar Disorders; January 2008; New Delhi, India.
 46. Young L, Joffe R, Robb J, MacQueen G, Marriott M, Patelis-Siotis I. Double-blind comparison of addition of a second mood stabilizer versus an antidepressant to an initial mood stabilizer for treatment of patients with bipolar depression. *Am J Psychiatry* 2000; 157: 124-126.
 47. Zimmerman M, Posternak M, Attiullah N, Friedman M, Boland R, Baymiller S, et al. Why isn't bupropion the most frequently prescribed antidepressant? *J Clin Psychiatry* 2005; 66: 603-610.
 48. Zimmerman M, Posternak M, Friedman M, Attiullah N, Baymiller S, Boland R, et al. Which factors influence psychiatrist's selection of antidepressants? *Am J Psychiatry* 2004; 161: 1285-1289.



Centro
Psitopatológico
Aranguren



Desde 1989
CASA DE MEDIO CAMINO Y HOSTAL
CON UN PROGRAMA DE REHABILITACIÓN
Y RESOCIALIZACIÓN PSIQUIÁTRICAS

Directores: *Dr. Pablo M. Gabay - Dra. Mónica Fernández Bruno*

Paysandú 661 - (C1405ANE) Ciudad Autónoma de Buenos Aires -
Tel. (011)4431-6396 Web: www.centroaranguren.com.ar
Correo Electrónico: info@centroaranguren.com.ar

Comorbilidad en el Eje I del Trastorno Límite de la Personalidad

Gina Mariela Cabeza Monroy

Médico Especialista en Psiquiatría de la Universidad Católica Argentina
E-mail: gicamo16@hotmail.com

Lyla Danery Palomino Huertas

Médico Especialista en Psiquiatría de la Universidad Católica Argentina

Introducción

Los trastornos de la personalidad son agrupaciones de rasgos inflexibles y desadaptativos que causan molestias subjetivas, deterioro significativo del funcionamiento social o laboral, o ambas cosas y se alejan de las expectativas y normas culturales aceptadas (28).

Los individuos con trastornos de la personalidad tienen problemas familiares, escolares, laborales, un alto porcentaje de separaciones, divorcios, y procesos de custodia de los hijos al igual que un incremento de la tasa de accidentes, visitas a urgencias, intentos de suicidio y suicidios consumados (21).

El trastorno límite de la personalidad (TLP) tiene una prevalencia entre el 2% y el 3% de la población y en todas las culturas, y es uno de los trastornos más prevalentes del Eje II en todos los tipos de situaciones clínicas (28).

El trastorno límite de la personalidad puede tener comorbilidad con otros trastornos psiquiátricos, tanto en el Eje I como en el Eje II del DSM IV, lo cual puede influir en su curso, pronóstico y tratamiento (27, 31, 50, 53, 55, 61). En el Eje I se ha mostrado asociación con trastornos depresivos (2, 3, 8, 13, 14, 17, 20, 26, 42, 43, 45, 48, 62), trastorno bipolar (2, 6, 17, 22,

Resumen

Objetivo: este estudio examina la comorbilidad en pacientes con trastorno límite de la personalidad, comparada con pacientes con otros trastornos de personalidad y pacientes sin trastorno de personalidad. **Materiales y métodos:** se evaluaron 235 historias clínicas y se dividieron en tres grupos de estudio: 92 con trastorno límite de la personalidad, 69 con otros diagnósticos en el Eje II y 74 sin diagnóstico en el Eje II. Para el análisis estadístico se usó ANOVA y chi cuadrado. **Resultados:** 89 (96,7%) pacientes con trastorno límite tenían al menos un diagnóstico en el Eje I y 13 (16,3%) tenían más de tres diagnósticos, significativamente superior en comparación con los otros grupos ($p = 0,0001$). **Conclusiones:** los pacientes con trastorno límite de la personalidad tienen alta comorbilidad asociada a trastornos del estado de ánimo, de ansiedad y por uso de sustancias. Se sugiere una investigación prospectiva.

Palabras clave: Comorbilidad - Trastorno Límite de la Personalidad - Eje I - Borderline.

AXIS I COMORBIDITY IN BORDERLINE PERSONALITY DISORDER

Summary

Objective: This study examines Axis I comorbidity in patients with borderline personality disorder as compared with patients with other personality disorders and to patients without personality disorders. **Methods:** A total of 235 clinical histories were evaluated. These were divided into three groups: 92 pertaining to patients with borderline personality disorder, 69 to ones having other personality disorders and 74 to patients without personality disorders. For purposes of statistical analysis, ANOVA and chi-square were employed. **Results:** There were 89 (96.7%) patients with borderline personality disorder who had at least one Axis I diagnosis, and 13 (16.3%) who had three or more diagnoses, significantly higher in comparison to other groups ($p = 0.0001$). **Conclusions:** The comorbidity of Axis I diagnoses and borderline personality disorder was found to be high. Borderline personality disorder was significantly associated with mood, anxiety and substance use disorders. A prospective investigation is suggested.

Key words: Comorbidity - Borderline Personality Disorder - Axis I.

42, 58, 62, 67, 69), trastornos de ansiedad (fobia específica y social, trastorno por estrés posttraumático, trastorno obsesivo-compulsivo, entre otros) (8, 11, 14, 17, 34, 37, 42, 49, 62, 67, 69, 71), trastornos de la conducta alimentaria (12, 17, 23, 42, 44, 62, 67, 69), trastorno por abuso de sustancias (5, 10, 17, 21, 24, 42, 51, 53, 62, 67, 69), trastornos somatomorfos (24, 42, 62, 67, 69), intentos de suicidio y suicidabilidad (4, 7, 24, 35, 39, 41, 56, 62, 66, 68).

El curso del trastorno límite es heterogéneo (27, 32); en la evolución natural de los pacientes con TLP se puede observar una mejoría de los criterios diagnósticos con el tiempo, pero si hay comorbilidad con otras patologías el curso no es tan favorable (27, 36), entre los predictores de pobre pronóstico se incluyen: historia de abuso sexual en la infancia, inicio temprano de tratamientos psiquiátricos, cronicidad de los síntomas, inestabilidad afectiva, agresión, abuso de sustancias y la comorbilidad (32, 54).

Con relación a los episodios afectivos, el 51% de los pacientes con depresión unipolar y el 38% de los bipolares tienen un trastorno de personalidad comórbido entre ellos el límite (6), en la literatura hay evidencia de que la comorbilidad del TLP con trastornos del Eje I se asocia a un inicio temprano, síntomas más severos, una pobre evolución y una mayor frecuencia de trastornos afectivos (58) y una mayor severidad en los puntajes de depresión y ansiedad en comparación con los pacientes con otros trastornos de personalidad (3, 6, 8).

Los pacientes con TLP y trastornos depresivos revelaron un inicio temprano de su cuadro depresivo, más cronicidad de su depresión, más consumo de alcohol y cannabis, y más historias de intentos de suicidio y auto mutilación (3) y los pacientes con otros trastornos de personalidad reportaron más síntomas fóbicos, sensibilidad interpersonal mayor, y más ideación paranoide. Los pacientes con TLP fueron más agresivos que los pacientes con otros trastornos de personalidad (36, 48, 55).

El inicio temprano de una Depresión Mayor es predictor de TLP, pero la personalidad límite no es una manifestación universal de los pacientes con depresión mayor de inicio temprano (44).

La distimia y el TLP pueden ocurrir simultáneamente debido a que comparten factores etiológicos, lo cual está sostenido por datos familiares (27, 43). Se pueden presentar dificultades diagnósticas entre el trastorno Bipolar tipo II y el TLP, ya que poseen características diagnósticas similares tales como la inestabilidad afectiva, la impulsividad y la hostilidad, incluso autores como Prazad y cols. consideran al TLP como un subgrupo de los trastornos afectivos (42), a diferencia de Henry y cols. (22).

Por otro lado, la comorbilidad del TLP con los trastornos de ansiedad produce cronicidad y bajos niveles de funcionamiento (52). Hay evidencia de que los pacientes con TLP tienen un alto índice de eventos de vida traumáticos (1, 16, 18, 24, 25, 49, 50, 62, 69, 71) que podría ser más frecuente en mujeres (25), pero no hay evidencia suficiente que permita sostener que el TLP sea una variante del Trastorno de Estrés Posttraumático (1, 18).

En general, los Trastornos por Abuso de Sustancias son más frecuentes en hombres (65), un 60% de los pacientes con abuso de sustancias tiene al menos un trastorno de personalidad, y el más frecuente asociado es el TLP, y se asocia con un funcionamiento global pobre (53, 71), en contraste, los trastornos de la conducta alimentaria son más frecuentes en mujeres, Wonderlich y cols., encontraron que el 72% de pacientes con trastornos de la conducta alimentaria cumplían criterios para un trastorno de personalidad; la Bulimia Nerviosa se asoció más con TLP (12, 44). Según el estudio de Matsunaga y cols., con 108 pacientes con diferentes trastornos de la conducta alimentaria, el 51% de la muestra estaba aquejada de trastornos de personalidad, especialmente de los grupos B (límite y antisocial, en el caso de la bulimia) y C (sin un predominio claro de uno u otro, en el caso de la anorexia y de la bulimia) (12, 23).

Objetivos

Determinar qué patologías del Eje I según el DSM IV son más frecuentemente diagnosticadas en pacientes con TLP en comparación con pacientes con otros trastornos de personalidad y sin trastornos de personalidad.

Determinar la frecuencia de patologías del Eje I según el género, en los pacientes con TLP en comparación con pacientes con otros trastornos de personalidad y sin trastornos de personalidad.

Materiales y métodos

Se revisaron todas las historias clínicas de los pacientes, con los diagnósticos pertinentes, admitidos y estudiados desde junio de 1996 hasta junio del 2005 en la Fundación Argentina para la Salud Mental (FASAM), una institución de atención psiquiátrica ambulatoria, cuya zona de influencia es principalmente el área urbana de Buenos Aires. El diagnóstico de cada paciente se registró según el DSM IV (Manual de Diagnóstico y Estadística de los Trastornos Mentales) en sus 5 ejes, y es producto de una evaluación clínica psiquiátrica de aproximadamente 4 entrevistas, las cuales se complementan con un psicodiagnóstico realizado por un profesional en psicología.

Se seleccionaron las historias clínicas con diagnósticos en el Eje II según el DSM IV y las historias clínicas de pacientes sin diagnóstico en el Eje II y se formaron tres grupos de estudio: los pacientes con TLP, los pacientes con otros diagnósticos en el Eje II y los pacientes que no tenían diagnóstico en el Eje II. Se excluyeron las historias de los pacientes que abandonaron su evaluación antes de terminarla, los que tenían inteligencia de nivel límite o retardo mental (de acuerdo al test Wais-R®), los que tenían un diagnóstico aplazado en el Eje II y aquellos con patología orgánica que producía síntomas psiquiátricos. Las historias seleccionadas se dividieron en tres grupos de estudio: pacientes con trastorno límite de la personalidad, pacientes con otros diagnósticos en el Eje II y pacientes sin diagnóstico en el Eje II. Los datos recolectados fueron volcados en una hoja de cálculo y para su análisis estadístico se usó Anova y chi cuadrado, usan-

do el programa estadístico EPI INFO 5.0 ®. La variable diagnóstica en el Eje II es la variable independiente La variable diagnóstica comórbida es dependiente. Otras variables estudiadas fueron edad, sexo, estado civil, escolaridad. Se consideró estadísticamente significativo si $p < 0,01$.

Resultados

De un total de 336 historias clínicas se descartaron 101 historias, 42 por tener dos diagnósticos de Trastorno de Personalidad en el Eje II, 33 historias de pacientes que no terminaron el estudio, 16 por patología orgánica que producía síntomas psiquiátricos, y 10 historias por Retardo Mental o Capacidad Mental Límite que también se codifica en el Eje II.

En total quedaron 235 historias clínicas distribuidas así: 92 de pacientes con TLP, 74 sin diagnóstico de Trastorno de Personalidad y 69 con otros Trastornos de Personalidad que incluían: Trastorno de Personalidad no Especificado 27 (39,1%), Trastorno Narcisista 12 (17,3%), Trastorno Dependiente 8 (11,5%), Trastorno Antisocial 7 (10,1%), Trastorno Evitativo 6 (8,6%), Trastorno Obsesivo-Compulsivo 4 (5,7%), Trastorno Histriónico 2 (2,8%) y 1 caso (1,49%) para Trastorno Esquizotípico, Esquizoide y Paranoide respectivamente (Tabla 1).

En los tres grupos de estudio predominaron las mujeres, aunque la proporción de mujeres fue mayor en las que no tenían diagnóstico en el Eje II, pero las diferencias entre grupos no alcanzaron significancia estadística ($p = 0,07$).

El rango de edad está entre los 19 y 70 años con un promedio general de 34 años. La edad no difirió entre los grupos (TLP 35,3, desviación estándar (D.S.) = 13,3; Sin Trastornos de Personalidad 31,8, D.S. = 13,05; Otros Trastornos de Personalidad 35,44, D.S. = 12,89). En el análisis de la variancia de una vía (ANOVA) el valor de $p = 0,187$.

El desempleo en los pacientes TLP (14,1%, $N = 14$) fue significativamente superior a los otros grupos (Otros Trastornos de Personalidad 2,8 %, $N = 2$ y Sin Trastornos 0%, $N = 0$), ($p = 0,00001$).

La comorbilidad psiquiátrica fue alta en los tres grupos, ligeramente superior y estadísticamente significativa en los grupos TLP y Otros Trastornos de Personalidad (96,7% ($N=89$) y 98,5% ($N= 68$) respectivamente), en comparación con el grupo Sin Trastornos de Personalidad (91,8%) ($N = 64$) ($p = 0,0001$).

La tasa de diagnóstico de más de tres patologías comórbidas en el grupo TLP fue de 16,3%, en el grupo Sin Trastorno de Personalidad fue de 10,8% y en el grupo Otros Trastornos de Personalidad fue de 15,3. ($P = 0,0001$). Hubo diferencia estadísticamente significativa entre los grupos TLP y el grupo Sin Trastorno de Personalidad, pero no hubo diferencias entre el grupo TLP y el grupo con Otro Trastornos de Personalidad (Prueba post hoc de Scheffé).

El Trastorno Depresivo Mayor fue el trastorno del estado del Ánimo más frecuente en los tres grupos, predominando en el grupo TLP (18,4%) ($N = 17$); el 78%

de estos pacientes eran mujeres, pero no fue estadísticamente significativo ($p = 0,979$). El Trastorno Distímico siguió en orden de frecuencia en los 3 grupos, y también fue mayor en mujeres. El Trastorno Bipolar fue significativamente más frecuente en el grupo TLP (10,8%, $N = 13$) en comparación con los otros grupos ($p = 0,0023$).

En relación con los Problemas de Relación no hubo diferencias significativas entre los 3 grupos ($p = 0,144$), pero tanto en el grupo TLP como en el grupo Otros Trastornos de Personalidad, los Problemas más frecuentes fueron los Conyugales (11,9% y 20% respectivamente), mientras que en el grupo Sin Trastornos de Personalidad el más frecuente fue el Problema Biográfico (21,3%) (Tabla 2).

Los Trastornos de Ansiedad fueron más frecuentes en el grupo de pacientes Sin Trastornos de Personalidad (32,43%, $p = 0,663$). En el grupo TLP, los Trastornos de Ansiedad más frecuentes fueron el Trastorno de Ansiedad Generalizada y la Fobia Social, con predominio en mujeres; mientras, el Trastorno Obsesivo-Compulsivo fue más frecuente en los pacientes Sin Trastornos de Personalidad.

Los Trastornos por Sustancias fueron más frecuentes en el grupo TLP (23,9%) y en el grupo con Otros Trastornos de la Personalidad (20%), a diferencia del grupo Sin Trastornos de Personalidad, donde fueron un 4% ($p = 0,0001$). Los Trastornos por Sustancias relacionados con drogas fueron más frecuentes en el grupo TLP ($p = 0,0001$); mientras que los Trastornos Relacionados con el Alcohol fueron frecuentes tanto en el grupo TLP como en el grupo Otros Trastornos de Personalidad; en el grupo sin trastorno de personalidad no hubo casos ($p = 0,0001$). No hubo diferencia estadísticamente significativa en los Trastorno por Sustancias en los tres grupos en cuanto al género ($p = 0,194$).

Los Trastornos del Control de Impulsos y de Alimentación fueron más frecuentes en TLP, mientras los Somatomorfos y Sexuales fueron más frecuentes en los pacientes con otros trastornos de personalidad. Los Trastornos Adaptativos fueron más frecuentes en el grupo Sin Trastorno de Personalidad ($p = 0,0001$).

Discusión

Muchos de los resultados concuerdan con los de otros estudios precedentes. Primero, los pacientes con TLP poseen una alta tasa de comorbilidad con trastornos del Eje I; hay reportes en la literatura entre un 91% y un 100% (17, 24). Segundo, el porcentaje de pacientes con TLP que tienen más de un diagnóstico en el Eje I es similar a otros trabajos (14, 17, 24, 69).

Las patologías comórbidas más frecuentes fueron los Trastornos Afectivos, predominando en este grupo el Trastorno Depresivo Mayor, lo que coincide con la mayoría de trabajos publicados (8, 14, 17,19, 24, 36, 42, 50, 48, 62, 69). Esta asociación ha generado controversia porque muchos pacientes deprimidos tienen rasgos de personalidad límite (35), por lo que algunos autores afirman que el TLP sería una variante de los Trastornos Afectivos, y otros consideran que las dos entidades son

Tabla 1. Comorbilidad en el Eje I según diagnóstico.

Eje I	Personalidad Límite N = 92		Otros trastornos de Personalidad N = 69		Sin trastorno de Personalidad N = 74		Anova
	Nro.	%	Nro.	%	Nro.	%	p
Trastorno del Estado de Ánimo	48	52.17	31	44.92	23	31.08	0.001
Trastorno Depresivo Mayor	17	18.47	12	17.39	11	14.86	n.s.
Trastorno Distímico	15	16.3	11	15.94	11	14.86	n.s.
Trastorno Bipolar	10	10.86	3	4.34	0	0	0.001
Trastorno Ciclotímico	1	1.08	1	1.44	0	0	n.s.
Trastorno Depresivo No Especificado	5	5.43	4	5.79	1	1.35	n.s.
Problemas de Relación	27	29.34	26	37.68	32	43	n.s.
Problema Conyugal	11	11.95	13	18.84	7	9.45	n.s.
Problema Biográfico	5	5.43	6	8.69	16	21.62	0.001
Trastorno Paterno Filial	4	4.34	0	0	4	5.4	n.s.
Problemas Laborales	3	3.26	3	4.34	1	1.35	n.s.
Otros Problemas de Relación	4	4.34	4	5.79	4	5.4	n.s.
Trastorno por Sustancias	22	23.91	13	18.84	3	4.05	0.0001
Trastornos Relacionados con Drogas	13	14.13	6	8.69	3	4.05	0.0001
Trastornos Relacionados con Alcohol	9	9.78	7	10.14	0	0	0.0001
Trastornos de Ansiedad	17	18.47	10	14.49	24	32.43	0.0001
Trastorno de Ansiedad Generalizada	6	6.52	0	0	3	4.05	0.002
Fobia Social	5	5.43	4	5.79	7	9.45	n.s.
Trastorno de Ansiedad No Especificado	4	4.34	2	2.89	5	6.75	n.s.
Trastorno de Angustia con Agarofobia	1	1.08	1	1.44	1	1.35	n.s.
Trastorno Obsesivo Compulsivo	1	1.08	2	2.89	4	5.4	n.s.
Trastorno de Angustia Sin Agarofobia	0	0	0	0	2	2.7	n.s.
Agarofobia	0	0	0	0	0	0	n.s.
Fobia Específica Tipo Situacional	0	0	1	1.44	2	2.7	n.s.
Trastorno del Control de Impulsos	3	3.26	1	1.44	0	0	n.s.
Trastornos de Alimentación	3	3.26	1	1.44	2	2.7	n.s.
Trastornos Adaptativos	3	3.26	5	7.26	9	12.16	0.0001
Trastornos Somatomorfos	1	1.08	2	2.89	2	2.7	n.s.
Trastornos Sexuales	2	2.17	6	8.69	2	2.7	n.s.

n.s. : no significativo $p > 0.01$

Tabla 2. Comorbilidad en el Eje I según el sexo.

Patología del Eje I	Mujeres						Hombres					
	Personalidad Límite N = 92		Otros trastornos de Personalidad N = 69		Sin trastorno de Personalidad N = 74		Personalidad Límite N = 92		Otros trastornos de Personalidad N = 69		Sin trastorno de Personalidad N = 74	
	Nro.	%	Nro.	%	Nro.	%	Nro.	%	Nro.	%	Nro.	%
Trastorno del Estado de Ánimo	32	34.78	20	28.98	15	20.27	16	17.39	11	15.94	8	10.81
Trastorno Depresivo Mayor	15	16.3	9	13.04	6	8.1	2	2.17	3	4.34	5	6.75
Trastorno Distímico	10	10.86	8	8.69	8	10.81	5	5.43	3	4.34	3	4.05
Trastorno Bipolar	3	3.26	1	1.44	0	0	7	7.6	2	2.89	0	0
Trastorno Ciclotímico	1	1.08	0	0	0	0	0	0	1	1.44	0	0
Trastorno Depresivo No Especificado	3	3.26	2	2.89	1	1.35	2	2.17	2	2.89	0	0
Problemas de Relación	17	18.47	13	18.84	24	32.43	10	10.86	13	18.84	8	10.81
Problema Conyugal	5	5.43	7	10.14	6	8.1	6	6.52	6	8.69	1	1.35
Problema Biográfico	4	4.34	3	4.34	13	17.56	1	1.08	3	4.34	3	4.05
Trastorno Paterno Filial	4	4.34	0	0	1	1.35	0	0	0	0	3	4.05
Problemas Laborales	2	2.17	1	1.44	1	1.35	1	1.08	2	2.89	0	0
Otros Problemas de Relación	2	2.17	2	2.89	3	4.05	2	2.17	2	2.89	1	1.35
Trastorno por Sustancias	10	10.86	2	2.89	1	1.35	12	10.86	11	15.94	2	2.7
Trastornos Relacionados con Drogas	6	6.52	0	0	1	1.35	7	7.6	6	8.69	2	2.7
Trastornos Relacionados con Alcohol	4	4.34	2	2.89	0	0	5	5.43	5	7.26	0	0
Trastornos de Ansiedad	12	13.04	5	7.26	16	21.62	6	6.52	5	7.26	9	12.16
Trastorno de Ansiedad Generalizada	4	4.34	0	0	2	2.7	2	2.17	0	0	1	1.35
Fobia Social	3	3.26	2	2.89	5	6.75	2	2.17	2	2.89	2	2.7
Trastorno de Ansiedad No Especificado	3	3.26	1	1.44	1	1.35	1	1.08	1	1.44	4	5.4
Trastorno de Angustia con Agarofobia	1	1.08	0	0	1	1.35	0	0	1	1.44	0	0
Trastorno Obsesivo Compulsivo	0	0	1	1.44	3	4.05	1	1.08	1	1.44	1	1.35
Trastorno de Angustia Sin Agarofobia	0	0	0	0	1	1.35	0	0	0	0	1	1.35
Agarofobia	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Fobia Específica Tipo Situacional	0	0	1	1.44	2	2.7	0	0	0	0	0	0
Trastorno del Control de Impulsos	2	2.17	1	1.44	0	0	1	1.08	0	0	0	0
Trastornos de Alimentación	2	2.17	1	1.44	2	2.7	1	1.08	0	0	0	0
Trastornos Adaptativos	1	1.08	3	4.34	9	12.16	2	2.17	2	2.89	0	0
Trastornos Somatomorfos	1	1.08	2	2.89	2	2.7	0	0	0	0	0	0
Trastornos Sexuales	1	1.08	3	4.34	2	2.7	1	1.08	3	4.34	0	0

totalmente distintas (20). También, se encontró una fuerte asociación entre el TLP y el Trastorno Bipolar (19, 42, 48, 69), lo que apoya el planteo de algunos autores, como Akiskal, que consideran al TLP un subtipo dentro del espectro bipolar (27).

Los Trastornos de Ansiedad se presentaron en un porcentaje mayor a otros estudios (8, 11, 19, 35, 42, 52) a excepción del estudio de Zanarini y cols (62). La asociación del TLP con los diversos Trastornos de Ansiedad es controversial, algunos autores encuentran una fuerte asociación con el Trastorno de Angustia (37, 42, 52, 69, 62) y otros no (14, 24); y con la Fobia Social (11, 69, 62). La mayoría de los trabajos reportan una asociación con el Trastorno de Ansiedad Generalizada y otros con el Trastorno Obsesivo Compulsivo (11,24, 34, 62).

La comorbilidad del TLP con el Trastorno por Stress Postraumático, reportada en la literatura, es muy frecuente, incluso se ha postulado que el TLP sería una forma de Stress Postraumático crónico, pero en este estudio no hubo casos diagnosticados lo que difiere con la mayoría de los estudios que reportan hasta un 56% de incidencia (24, 49, 50, 69, 62). El hecho de no tener diagnósticos de Stress Postraumático puede ser consecuencia de un subdiagnóstico o una baja prevalencia en la muestra.

La comorbilidad con los Trastornos por Sustancias fue alta, lo que concuerda con la prevalencia reportada en la literatura que oscila entre un 46 y un 64% (11, 36, 42, 53, 51, 69, 62). Skodol y cols., encontraron que los Trastornos Relacionados con el Alcohol (dependencia y abuso), en los pacientes con TLP eran siete veces mayores que en los pacientes sin Trastornos de Personalidad y presentaban un bajo nivel de funcionamiento global (62).

Tanto los Trastornos Somatomorfos como los Trastornos de Alimentación mostraron una baja frecuencia de presentación, a diferencia de otros trabajos publicados (18, 25, 34, 36, 69). Los Trastornos de Alimentación fueron más comunes en mujeres con TLP, similar a lo reportado en otras investigaciones (12, 44), lo que puede deberse al tipo de población que se atiende en FASAM.

Este trabajo encontró una alta frecuencia de Problemas de Relación, diagnósticos presentes en el DSM IV y no en los DSM anteriores con los que se ha trabajado en los estudios publicados. Esto muestra como el TLP

influye, negativamente, en el funcionamiento familiar, laboral, académico o social del paciente.

En cuanto al sexo, hubo poca diferencia en la comorbilidad. Los Trastornos por Sustancias fueron, ligeramente, más frecuentes en hombres con TLP, mientras que los Trastornos del Ánimo, los Problemas de Relación y los Trastornos de Ansiedad predominaron en mujeres con TLP.

Los pacientes con TLP funcionan con dificultades moderadas (31). En algunos trabajos, la comorbilidad del TLP con los Trastornos Afectivos se asoció a una mayor severidad sintomática (3, 8, 14, 53); y con los Trastornos de Ansiedad disminuyó el nivel de funcionamiento (11) y aumentó el empeoramiento clínico (37).

Los resultados de este estudio no se pueden generalizar al total de la población con TLP, porque en FASAM se atienden pacientes ambulatorios, la mayoría con un nivel educativo y socioeconómico medio y medio alto; además, el estudio es retrospectivo y de corte trasversal. Por otro lado, la mayoría de trabajos publicados utilizan los criterios del DSM III R, y pocos estudios, incluido este, trabajaron con los criterios del DSM IV, el cual incluye un criterio más para el diagnóstico de TLP y agrega los Problemas de Relación como patologías del Eje I. Estas limitaciones, de ninguna manera, disminuyen la importancia de este trabajo, porque hay pocos estudios realizados en pacientes límites ambulatorios, comparando tres grupos de pacientes e incluyendo todos los diagnósticos del Eje I.

Conclusiones

La comorbilidad del TLP es muy alta, hay una fuerte asociación con los Trastornos Afectivos, los Trastornos de Ansiedad, los Trastornos por Sustancias y los Problemas de Relación. No hay diferencias en cuanto al sexo. Estos hallazgos resaltan la importancia de tener en cuenta la presencia de otras patologías en los pacientes con TLP y como pueden influir en el curso, tratamiento y pronóstico.

Agradecimientos: Al Dr. Teodoro Argerich y a la Fundación Argentina de Salud Mental ■

Referencias bibliográficas

1. Axelrod SR, Morgan CA 3rd, Southwick SM. Symptoms of posttraumatic stress disorder and borderline personality disorder in veterans of Operation Desert Storm. *Am J Psychiatry* 2005 ; 162 (2): 270-5.
2. Becker DF, Grilo CM, Edell WS, McGlashan TH. Comorbidity of borderline personality disorder with other personality disorders in hospitalized adolescents and adults. *Am J Psychiatry* 2000; 157 (12): 2011-6.
3. Bellino S, Patria L, Paradiso E, Di Lorenzo R, Zanon C, Zizza M, Bogetto F. Major depression in patients with borderline personality disorder: a clinical investigation. *Can J Psychiatry* 2005; 50(4):234-8.

4. Berlin HA, Rolls ET, Iversen SD. Borderline personality disorder, impulsivity, and the orbitofrontal cortex. *Am J Psychiatry* 2005; 162 (12): 2360-73.
5. Bornovalova MA, Lejuez CW, Daughters SB, Zachary Rosenthal M, Lynch TR. Impulsivity as a common process across borderline personality and substance use disorders. *Clin Psychol Rev* 2005; 25 (6): 790-812.
6. Brieger P. Frequency of comorbid personality disorders in bipolar and unipolar affective disorders. *Compr Psychiatry* 2003; 44: 28-34.
7. Brodsky BS, Malone KM, Ellis SP, Dulit RA, Mann JJ. Characteristics of borderline personality disorder associated with suicidal behavior. *Am J Psychiatry* 1997; 154 (12): 1715-9.
8. Comtois K. Relationship between borderline personality disorder and Axis I diagnosis in severity of depression and anxiety. *Journal Clin Psychiatry* 1999; 60: 752-758.
9. Critchfield KL, Levy KN, Clarkin JF. The relationship between impulsivity, aggression, and impulsive-aggression in borderline personality disorder: an empirical analysis of self-report measures. *J Personal Disord* 2004 ; 18 (6): 555-70.
10. Dulit RA, Fyer MR, Haas GL, Sullivan T, Frances AJ: Substance use in borderline personality disorder. *Am J Psychiatry* 1990; 147: 1002-1007.
11. Dyck IR, Phillips KA, Warshaw MG, Dolan RT, Shea MT, Stout RL, Massion AO, Zlotnick C, Keller MB. Patterns of personality pathology in patients with generalized anxiety disorder, panic disorder with and without agoraphobia, and social phobia. *J Personal Disord* 2001; 15 (1): 60-71.
12. Fahy T. Impulsivity and Eating Disorders. *British Journal of Psychiatry* 1993; 162: 193-197.
13. Feske U, Mulsant BH, Pilkonis PA, Soloff P, Dolata D, Sackeim HA, Haskett RF. Clinical outcome of ECT in patients with major depression and comorbid borderline personality disorder. *Am J Psychiatry* 2004 ; 161 (11): 2073-80.
14. Flick SN, Roy-Byrne PP, Cowley DS, Shores MM, Dunner DL: DSM-III-R personality disorders in a mood and anxiety disorders clinic: prevalence, comorbidity, and clinical correlates. *J Affect Disord* 1993; 27 (2): 71-9.
15. Fossati A, Donati D, Donini M, Novella L, Bagnato M, Maffei C. Temperament, character, and attachment patterns in borderline personality disorder. *J Personal Disord* 2001; 15 (5): 390-402.
16. Fossati A, Madeddu F, Maffei C. Borderline Personality Disorder and childhood sexual abuse: a meta-analytic study. *J Personal Disord* 1999 i; 13 (3): 268-80.
17. Fyer MF, Frances AJ, Sullivan T, Hurt SW, Clarkin J. Comorbidity of borderline personality disorder. *Arch Gen Psychiatry* 1988; 45: 348-352.
18. Golier JA, Yehuda R, Bierer LM, Mitropoulou VN, Antonia S, Schmeidler J, Silverman JM, Siever LJ. The Relationship of Borderline Personality Disorder to Posttraumatic Stress Disorder and Traumatic Events. *Am J Psychiatry* 2003; 160:11
19. Gross R, Olfson M, Gameroff M, Shea S, Feder A, Fuentes M, Lantigua R, Weissman MM. Borderline personality disorder in primary care. *Arch Intern Med* 2002 ; 162(1): 53-60.
20. Gunderson JG and Phillips KA. A current view of the interface between borderline personality disorder and depression. *Am J Psychiatry* 1991; 148: 967-975.
21. Hasin D, Samet S, Nunes E, Meydan J, Matseoane K, Waxman R. Diagnosis of Comorbid Psychiatric Disorders in Substance Users Assessed With the Psychiatric Research Interview for Substance and Mental Disorders for DSM-IV. *Am J Psychiatry* 2006; 163 (4): 689-96.
22. Henry C, Mitropoulou V, New AS, Koenigsberg HW, Silverman J, Siever LJ. Affective instability and impulsivity in borderline personality and bipolar II disorders: similarities and differences. *J Psychiatr Res* 2001; 35 (6): 307-12.
23. Herzog D. The prevalence of Personality Disorder in 210 Women with Eating Disorders. *Journal Clin Psychiatry* 1992; 53: 147-152.
24. Hudziak JJ, Boffeli TJ, Kreisman JJ, Battaglia MM, Stanger C, Guze SB. Clinical study of the relation of borderline personality disorder to Briquet's syndrome (hysteria), somatization disorder, antisocial personality disorder, and substance abuse disorders. *Am J Psychiatry* 1996; 153 (12): 1598-606.
25. Johnson DM, Shea MT, Yen S, Battle CL, Zlotnick C, Sanislow CA, Grilo CM, Skodol AE, Bender DS, McGlashan TH, Gunderson JG, Zanarini MC. Gender differences in borderline personality disorder: findings from the Collaborative Longitudinal Personality Disorders Study. *Compr Psychiatry* 2003; 44 (4): 284-92.
26. Joyce PR, Mulder RT, Luty SE, McKenzie JM, Sullivan PF, Cloninger RC. Borderline personality disorder in major depression: symptomatology, temperament, character, differential drug response, and 6-month outcome. *Compr Psychiatry* 2003; 44(1): 35-43.
27. Koldosky N. Comorbilidad y tp. En: Trastorno borderline de personalidad: un desafío clínico. 1ª ed. Buenos Aires: Editorial Polemos; 2005. p. 175-192.
28. Phillips KA, Gunderson JG. Trastornos de la personalidad. DSM IV Manual de Diagnóstico y Estadística de los Trastornos Mentales. Pierre Pichot. Edición Española 2000. p. 744-745.
29. Lidher J, Martin DM, Jayaprakash MS, Roy A. Personality disorders in people with learning disabilities: follow-up of a community survey. *J Intellect Disabil Res* 2005; 49 (11): 845-51.
30. Links PS, Heslegrave R, van Reekum R. Impulsivity: core aspect of borderline personality disorder. *J Personal Disord* 1999; 13(1):1-9.
31. Links PS, Heslegrave R, van Reekum R. Prospective follow-up study of borderline personality disorder: prognosis, prediction of outcome, and Axis II comorbidity. *Can J Psychiatry* 1998 ; 43 (3): 265-70.
32. Najavits LM, Gunderson JG. Better than expected: improvements in borderline personality disorder in a 3-year prospective outcome study. *Compr Psychiatry* 1995; 36(4): 296-302.
33. Ness DE. ECT in patients with depression and borderline personality disorder. *Am J Psychiatry* 2004; 161 (11): 2050-9.
34. Okasha A, Omar AM, Lotaief F, Ghanem M, Seif el Dawla A, Okasha T. Comorbidity of axis I and axis II diagnoses in a sample of Egyptian patients with neurotic disorders. *Compr Psychiatry* 1996; 37 (2): 95 -101.
35. Oldham J. Borderline personality disorder and suicidality. *Am J Psychiatry* 2006; 163 (1): 20-6.
36. Oldham JM, Skodol AE, Kellman HD, Hyler SE, Doidge N, Rosnider L, Gallaher PE. Comorbidity of axis I and axis II disorders. *Am J Psychiatry* 1995; 152 (4): 571-8.
37. Ozkan M, Altindag A. Comorbid personality disorders in subjects with panic disorder: do personality disorders increase clinical severity? *Compr Psychiatry* 2005; 46 (1): 20-6.
38. Paris J, Zweig Frank H. A 27-year follow-up of patients with borderline personality disorder. *Compr Psychiatry*. 2001 Nov-Dec; 42 (6): 482-7.
39. Paris J. Chronic suicidality among patients with borderline personality disorder. *Psychiatr Serv* 2002 Jun; 53 (6): 738-42.
40. Paris J. The diagnosis of borderline personality disorder: problematic but better than the alternatives. *Ann Clin Psychiatry*. 2005; 17(1): 41-6.
41. Pompili M, Ruberto A, Girardi P, Tatarelli R. Suicidality in DSM IV cluster B personality disorders. An overview. *Ann F^t Super Sanita* 2004; 40 (4): 475-83.
42. Prasad RB, Val ER, Lahmeyer HW, Gaviria M, Rodgers P, Weiler M, Altman E. Associated diagnoses (comorbidity) in patients with borderline personality disorder. *Psychiatr J Univ Ott* 1990; 15 (1): 22-7.
43. Riso L, Klein D. Understanding the comorbidity between early-onset dysthymia and Cluster B personality disorders: a family study. *The American Journal of Psychiatry* 1996; 153: 900-906.

44. Rosenvinge JH, Martinussen M, Ostensen E. The comorbidity of eating disorders and personality disorders: a meta-analytic review of studies published between 1983 and 1998. *Eat Weight Disord* 2000; 5 (2): 52-6.
45. Rothschild L, Zimmerman M. Borderline personality disorder and age of onset in major depression. *J Personal Disord* 2002; 16 (2): 189-99.
46. Sansone RA, Whitecar P, Meier BP, Murry A. The prevalence of borderline personality among primary care patients with chronic pain. *Gen Hosp Psychiatry* 2001; 23(4): 193-7.
47. Sansone RA, Wiederman MW, Monteith D. Obesity, borderline personality symptomatology, and body image among women in a psychiatric outpatient setting. *Int J Eat Disord* 2001; 29 (1): 76-9.
48. Schiavone P, Dorz S, Conforti D, Scarso C, Borgherini G. Comorbidity of DSM-IV Personality Disorders in unipolar and bipolar affective disorders: a comparative study. *Psychol Rep* 2004; 95 (1): 121-8.
49. Seng JS, Clark MK, McCarthy AM, Ronis DL. PTSD and physical comorbidity among women receiving Medicaid: Results from service-use data. *J Trauma Stress* 2006; 19 (1): 45-56.
50. Shea MT, Stout RL, Yen S, Pagano ME, Skodol AE, Morey LC, Gunderson JG, McGlashan TH, Grilo CM, Sanislow CA, Bender DS, Zanarini MC. Associations in the course of personality disorders and Axis I disorders over time. *J Abnorm Psychol* 2004; 113 (4): 499-508.
51. Skinstad AH, Swain A. Comorbidity in a clinical sample of substance abusers. *Am J Drug Alcohol Abuse* 2001; 27 (1): 45-64.
52. Skodol AE, Oldham JM, Hyler SE, Stein DJ, Hollander E, Gallaher PE, Lopez AE. Patterns of anxiety and personality disorder comorbidity. *J Psychiatr Res* 1995; 29 (5): 361-74.
53. Skodol A., Oldham J., Axis II Comorbidity of Substance Use Disorders Among Patients Referred for Treatment of Personality Disorders. *American Journal of Psychiatry* 1999; 156:733-738.
54. Skodol AE, Gunderson JG, Pfohl B, Widiger TA, Livesley WJ, Siever L. The borderline diagnosis I: psychopathology, comorbidity, and personality structure. *J Biol Psychiatry* 2002; 51(12): 936-50.
55. Skodol AE, Siever LJ, Livesley WJ, Gunderson JG, Pfohl B, Widiger TA. The borderline diagnosis II: biology, genetics, and clinical course. *J Biol Psychiatry* 2002; 51(12):933-5.
56. Soloff Paul H, Lynch Kevin G., Kelly Thomas M., Malone Kevin M., Mann J. John. Characteristics of Suicide Attempts of Patients with Major Depressive Episode and Borderline Personality Disorder: A Comparative Study. *Am J Psychiatry* 2000 ;157:4, 601.
57. Stingo NR, Zazzi MC, Avigo LN, Gatti CL. El trastorno borderline. Evolución del concepto. Clínica y patología. *Revista Alcméon* 12.
58. Swartz HA, Pilkonis PA, Frank E, Proietti JM, Scott J. Acute treatment outcomes in patients with bipolar I disorder and co-morbid borderline personality disorder receiving medication and psychotherapy. *Bipolar Disord* 2005; 7 (2): 192-7.
59. Torgersen S., Alnaes R. Personality and personality disorders predict development and relapses of major depression. *Acta Psychiatry Scand* 1997; 95: 336-342.
60. Wilkinson-Ryan T, Westen D. Identity disturbance in borderline personality disorder: an empirical investigation. *Am J Psychiatry*. 2000; 157 (4): 528-41.
61. Zanarini Mary C., Frankenburg Frances R., Hennen John, Silk Kenneth R. The Longitudinal Course of Borderline Psychopathology: 6-Year Prospective Follow-Up of the Phenomenology of Borderline Personality Disorder. *Am J Psychiatry* 2003;160-2.
62. Zanarini MC, Frankenburg FR, Dubo ED, Sickel AE, Trikha A, Levin A, Reynolds V. Axis I comorbidity of borderline personality disorder. *Am J Psychiatry* 1998; 155 (12): 1733-9.
63. Zanarini MC, Frankenburg FR, Dubo ED, Sickel AE, Trikha A, Levin A, Reynolds V. Axis II comorbidity of borderline personality disorder. *Compr Psychiatry* 1998; 39 (5): 296-302.
64. Zanarini MC, Frankenburg FR, Hennen J, Reich DB, Silk KR . Psychosocial functioning of borderline patients and axis II comparison subjects followed prospectively for six years. *J Personal Disord* 2005; 19 (1): 19-29.
65. Zanarini MC, Frankenburg FR, Hennen J, Reich DB, Silk KR. Axis I comorbidity in patients with borderline personality disorder: 6-year follow-up and prediction of time to remission. *Am J Psychiatry* 2004; 161 (11): 2108-14.
66. Zanarini MC, Frankenburg FR, Reich DB, Marino MF, Haynes MC, Gunderson JG. Violence in the lives of adult borderline patients. *J Nerv Ment Dis* 1999; 187 (2): 65-71.
67. Zanarini MC, Frankenburg FR, Vujanovic AA, Hennen J, Reich DB, Silk KR. Axis II comorbidity of borderline personality disorder: description of 6-year course and prediction to time-to-remission. *Acta Psychiatr Scand* 2004 ; 110(6): 416-20.
68. Zanarini MC, Gunderson JG, Frankenburg FR. Axis I phenomenology of borderline personality disorder. *Compr Psychiatry* 1989; 30(2):149-56.
69. Zimmerman M, Mattia JI. Axis I diagnostic comorbidity and borderline personality disorder. *Compr Psychiatry* 1999; 40(4):245-52.
70. Zittel Conklin C, Westen D. Borderline personality disorder in clinical practice. *Am J Psychiatry* 2005; 162 (5): 833-5.
71. Zlotnick C, Franklin CL, Zimmerman M. Is comorbidity of posttraumatic stress disorder and borderline personality disorder related to greater pathology and impairment ? *Am J Psychiatry* 2002; 159(11): 1940-3.

“Folie à Famille”, una experiencia interdisciplinaria desde la clínica y la terapéutica

Carlos Berbara

*Instructor de Residentes en Salud Mental - Hospital Neuropsiquiátrico “L. A. Roballos”, Paraná
E-mail: carlosberbara@hotmail.com*

Sergio Almeida

Residente de tercer año Salud Mental

Margarita Cermelli Reber

Residente de tercer año en Salud Mental

Sandra Cortez

Residente de tercer año en Salud Mental

Maximiliano Gonzales

Residente de tercer año en Salud Mental

Resumen

Relato de una experiencia de asistencia clínica por parte de residentes en proceso de aprendizaje en el área de salud mental en un hospital público monovalente de la provincia de Entre Ríos. Se detallan las experiencias interdisciplinarias (psiquiatría, psicología, acompañamiento terapéutico, trabajo social y terapia ocupacional), clínicas (semiológicas) y terapéuticas (psicosociales, psicoeducacionales y psicofarmacológicas), no sólo en cuanto al caso en particular “Folie à Famille”, sino también desde el abordaje institucional, legal, habitacional y barrial, recuperándolos como elementos clínicos integrados capitales para el desarrollo de estrategias diagnósticas y terapéuticas de inclusión en salud mental. *Objetivo:* un intento de recuperar como signos semiológicos cada uno de los elementos que surgieron de ésta experiencia, integrarlos y desarrollar estrategias diagnósticas y terapéuticas de inclusión, que amplíen las fronteras de la clínica y la terapéutica en salud mental. *Metodología:* análisis descriptivo de un caso clínico.

Palabras clave: Folie à Famille - Sociedad - Psicosis - Estrategias - Institucionalización - Esquizofrenia - Trastorno Psicótico Compartido - Interdisciplina - Psicoeducación - Redes sociales - Psiquiatría comunitaria.

“FOLIE À FAMILLE”, AN INTERDISCIPLINARY EXPERIENCE FROM A CLINICAL AND THERAPEUTIC STANCE

Summary

Report of a learning process experience by Psychiatry residents in the Mental Health area of a public monovalent hospital of the province of Entre Ríos. This work is based on an analysis of roles played by interdisciplinary experiences such as Psychiatry, Psychology, Therapeutic Assistance, Social Work and Occupational Therapy as well as Clinical and Therapeutical perspectives (Psychosocial, Psychoeducational and Psychopharmacology), not only addressing the peculiarity of the “Folie à Famille” case but also the institutional, legal, locational and neighborhood level elements taking into account the development of the diagnostic and therapeutic strategies in the area of Mental Health. Clinical case report of the entire family from the legal admission to its final home and neighborhood reinsertion. Consisting of clinical diagnosis, legal, situational, social and therapeutic interventions during hospitalization, home and social networks restoring process, hospital release and support of outpatient treatment. A full review of the concept of “Folie à Famille” will be provided as described previously in the literature. *Method:* Observational analytic-descriptive study.

Key words: Psychosis - Schizophrenia - Folie à Famille - Folie Imposée - Folie Simultanée - Folie Communiquée - Folie Induite - Shared Psychotic Disorder - Imposed Psychosis - Delusions - Interdisciplinary approach - Psychoeducation - Social network.

Introducción

El trabajo en particular

Este trabajo relata una experiencia de asistencia clínica por parte de residentes en proceso de aprendizaje en el área de salud mental en un hospital público monovalente de la provincia de Entre Ríos. Abarcando desde la internación judicial de una familia completa, su reinserción en el hogar y el barrio, hasta el proceso de diagnóstico integral (clínico, legal, situacional y social). Se detallan las intervenciones terapéuticas durante la internación, el proceso de restauración del hogar y de la red social, su externación, y el sostén del tratamiento ambulatorio.

Aportes sobre el concepto¹

El Desorden Delirante Inducido (CIE 10), también conocido como Desorden Paranoico Compartido (DPC) (DSM IV) o Folie à deux, es una condición psiquiátrica caracterizada por la presencia de síntomas psicóticos similares, usualmente delirios, en dos o más individuos.

Aquellos involucrados en general son miembros de una misma familia (esposos) o están íntimamente vinculados de una u otra manera (convivientes, parejas) y tienden a vivir socialmente aislados (2, 27).

Generalmente sólo una persona padece un desorden psicótico genuino, usualmente con delirios marcados, al cual se lo considera como inductor de similar sintomatología en el otro individuo involucrado; aquella es generalmente tomada como el caso primario.

Desarrollo del concepto

La primera descripción fue realizada en el "délire de persecutions" de Legrand du Saulle, en el año 1871; el título era "Ideas de persecución comunicadas o delirio a dos o tres personas". Describía en los casos de delirio comunicado el dominio de una persona sobre otra, donde el primero es más inteligente y el segundo menos hábil, uno es el perseguido activo, el otro es el perseguido pasivo y un sujeto es el eco del otro.

En 1877 se introduce el término "Folie à deux o Locura Comunicada" por Charles Lasègue y Jules Falret, en referencia a la posibilidad de transmisión de un disturbo psiquiátrico de una persona hacia otra bajo ciertas circunstancias. Esta original teoría ha influenciado el pensamiento psiquiátrico en un grado considerable y se ha propagado sin evidencia que la sustente ni una evaluación crítica por más de cien años (14).

Así mismo, la Folie à deux es probablemente en la actualidad el término más ampliamente usado para este tipo de desórdenes (28).

E. Regis en 1880 hace la distinción de "La Locura Simultánea", caracterizada por una eclosión contemporánea del delirio en ambos sujetos, lo cual pone en juego elementos hereditarios. En estos casos la separación de los sujetos no tiene efecto beneficioso.

En 1881, E. Marandon de Montyel acuña otro término "Locura Impuesta" como una variedad de la locura comunicada.

El término llamado "Locura Inducida" fue introducido por Garlnick en 1942. Tratándose de la transferencia de ideas delirantes o comportamientos anormales de una persona a otra, o a varias, que han estado en estrecha relación con el enfermo, quien ha sido el primer afectado. Es así, como en consecuencia de los diferentes términos acuñados se llegan a definir los tres grupos o diadas que se distinguen en una Folie à deux: (1)

Psicosis impuesta: el trastorno surge primero en el miembro enfermo y es transmitida luego al miembro "sano", que es más débil a nivel intelectual. Los síntomas del segundo desaparecen al separarlos. Es la forma más frecuente.

Psicosis simultánea: el trastorno surge al mismo tiempo en las personas, que conviven y presentan igual predisposición premórbida y determinada por una causa común.

Psicosis comunicada: un inductor, el sujeto enfermo, transmite la psicosis al receptor, desarrollando este último una psicosis autónoma con evolución independiente aunque sea separado del inductor.

Dewhurst y Todd (27) han propuesto tres criterios diagnósticos concisos para la Folie à deux, a saber: 1) Las personas involucradas deben estar íntimamente vinculadas, 2) El contenido del delirio debe ser idéntico o muy parecido, 3) Las personas involucradas deben aceptar, compartir y sostener el delirio de los demás.

Estos criterios han sido ampliamente aceptados y forman parte de la base de las definiciones más elaboradas de Folie à deux, incluyendo las clasificaciones más ampliamente reconocidas como DSM IV y CIE 10. En contraste con los criterios tempranos para Folie à deux, estos criterios se basan en la fenomenología y no toman en cuenta los mecanismos etiológicos (23).

Los elementos investigados en publicaciones recientes parecerían marcar un interés creciente en las características clínicas particulares de estos desórdenes y sobre todo en la epidemiología de los síntomas específicos.

Epidemiología

Aunque se ha mencionado que este tipo de casos es poco común, se considera que podría ser más frecuente de lo creído hace algunos años (11, 13).

Cientos de casos han sido reportados en publicaciones, y aún así, la prevalencia en población general permanece incierta, debido al subdiagnóstico y al subreporte de estos casos (27). Las incidencias reportadas en las admisiones hospitalarias van desde el 1,7 al 2,6 % (13).

En la mayoría de los casos, el DDI, afecta únicamente a dos individuos (22).

En la revisión bibliográfica de la literatura Japonesa, Kashiwase y Kato encontraron que el 73% de los casos (n = 67) involucraba a dos personas (13).

En el estudio de Silveira y Seeman, encontraron que

¹ Lasegue C, Falret J. La folie a deux (ou folie communique). Am J Psychiatry 1964; 121: 1-23.

el 81% de los casos (n = 75) involucraba a dos individuos (23). Mientras que en otra revisión, Mentjox y cols. hallaron involucradas a dos personas en el 88% de los casos (n = 75).

Entre los grupos más numerosos, en lo referente a individuos afectados, se han publicado estudios que documentaban 18 sujetos, y una familia de 12 integrantes afectados (28).

Etiología

Clerambault señalaba que los delirios se transmiten pero las psicosis no. De esta afirmación se puede interpretar que el problema de las locuras colectivas se enlaza estrechamente a los mecanismos generadores de las psicosis.

Se considera a los *factores genéticos* como relevantes en la etiología del DDI (15, 22, 28).

Existen diversas publicaciones que fundamentan el diagnóstico de Folie à deux en mellizos monocigóticos (15) y muchos más sobre hermanos afectados (11). Además, la proporción de mellizos entre hermanos afectados con DPC es del 16,7%, lo cual es mucho más elevado de lo esperado para la tasa de Norte América que alcanza un 1,1%. En la revisión bibliográfica de Mentjox y cols. se describe que un 64% de los casos "secundarios" son parientes de 1° grado del caso "primario" (19).

Es sabido que la herencia juega un rol etiológico importante en la Esquizofrenia, y este es un diagnóstico bastante común en los casos "primarios" de Folie à deux (14). Esta es una evidencia indirecta acerca del rol importante que podrían jugar los genes en los casos de DDI. Scharfetter ha sugerido que los pacientes "secundarios" son "Esquizofrénicos potenciales" en términos de su predisposición genética (22, 23).

A pesar de esta evidencia, el grado de influencia genética es difícil de determinar (9, 23).

Otras condiciones comórbidas, tales como depresión o demencia, en el caso "primario" (24) o rasgos anormales de la personalidad en el caso "secundario", parecerían ser relevantes y podrían predisponer a los individuos a padecer DDI (24).

Sin embargo, disturbios en las relaciones interpersonales, parecería ser el factor más importante, especialmente evidenciado en desaparición rápida de las creencias delirantes en el caso "secundario" luego de la separación del caso "primario" (2). Esta perspectiva es sostenida por los reportes de tratamientos exitosos a través de la separación de los pacientes afectados (3).

El mecanismo por el cual la inducción de delirios en el paciente "secundario" toma lugar, es pobremente comprendido. Varias teorías han sugerido una explicación del fenómeno, incluyendo las originales teorías sobre medioambiente y susceptibilidad, explicaciones psicodinámicas, teorías basadas en psicopatología, consideraciones de psicología del desarrollo, teorías sobre vulnerabilidad al estrés y explicaciones basadas en las perspectivas de las terapias familiares (29).

Al día de la fecha ninguna teoría por sí sola, ha sido capaz de proponer una explicación integral y completa para la etiología y la patogénesis del DDI.

Características clínicas

Existen una serie de variables que parecerían influenciar la particularidad de los síntomas en los casos de Folie à deux. Tales variables incluirían por ejemplo: el número de individuos involucrados, el sexo, la edad, el vínculo, la naturaleza del delirio, o el diagnóstico del caso primario (29). Estas características clínicas, parecerían no solo tener implicancias sobre la etiología y la patogénesis de la Folie à deux, sino también sobre las estrategias terapéuticas y el curso del desorden.

Diferentes desórdenes han sido diagnosticados en los casos denominados "primarios", pero la Esquizofrenia ha sido el diagnóstico más común en este grupo (2) y se la ha descrito como un factor de contribución para estos casos en un porcentaje que ronda el 58 a 60%. En la serie de casos japoneses, la reacción paranoide fue el segundo diagnóstico más común entre los casos "primarios" (18%) (13). Silveira y Seeman encontraron el diagnóstico de Esquizofrenia en el 44% de los casos "primarios", desórdenes delirantes en el 11%, y trastornos anímicos en un 13% (24).

Entre los casos secundarios en las series japonesas, la reacción paranoide, parecería ser el diagnóstico más común (54%), seguido de esquizofrenia (22%).

En una revisión bibliográfica sobre 75 casos (29), la psicosis inducida fue encontrada como único diagnóstico en el 64% de los casos secundarios, mientras que en un porcentaje del 21% de los casos secundarios se presumió el padecimiento psicótico como previo a la inducción. Consecuentemente con estos datos, el último grupo, reuniría los criterios para Psicosis de Asociación (Folie Induite) tal lo definido por Galnick, pero no reuniría los criterios diagnósticos del CIE-10 para el DDI, o los criterios del DSM-IV para TPC. Esto pone en relieve las dificultades asociadas al uso de la definición tradicional y las subclasificaciones del concepto de Folie à deux.

Folie à Famille

La Folie à Famille es un tipo de DDI. Este desorden se presenta cuando el delirio compartido excede la simple diada, por ejemplo cuando más de dos miembros de la familia están involucrados. Lo más frecuente es que individuos de diferentes generaciones se encuentren afectados (por ejemplo abuelos, padres e hijos) (3, 9, 14, 15, 24). Incluso estas familias no presentan la tendencia a buscar tratamiento, o lo evitan. Un número considerable de estos casos han sido publicados en la literatura, y mucho de ellos incluyen a niños dentro de los afectados (3, 9, 14, 15, 24).

Parecería haber seis rasgos típicos en las familias en las cuales la Folie à Famille se desarrolla (29): 1) Familias socialmente aisladas, 2) Interrelaciones ambivalentes y de codependencia, 3) Crisis familiares frecuentes, 4) Familias con presencia de conductas violentas o amenazantes, 5) Estabilidad por sobre un período sobreextendido de tiempo por parte de los miembros de este tipo de familias, 6) Presencia de un miembro dominante en la familia, que induce la creencia delirante.

Estas características están relacionadas con los tres criterios diagnósticos propuestos por Dewhurst y Todd, e incluso reflejan diferentes características actualmente incluidas entre los criterios diagnósticos para el DDI y el TPC del ICD 10 y el DSM IV respectivamente. De este modo, la sintomatología queda bastante bien definida, a pesar de los hechos que demuestran que existe una considerable variación entre las características individuales de los afectados y el amplio rango de términos usados para describir este desorden.

La interrelación entre los miembros de estas familias ha sido descrita como ambivalente, agresiva, culposa, con ansiedad de separación y sentimientos prevalecientes de codependencia. Sentimientos de desilusión y frustración parecerían precipitar eventualmente el desarrollo de síntomas delirantes. La personalidad de los niños afectados es descrita usualmente como insegura, ansiosa y especialmente sugestionable. Desordenes tales como retraso en el desarrollo, retraso mental y enfermedad física (por ejemplo, epilepsia) no parecerían estar presentes en escalas representativas (29). En la mayoría de los casos, está presente un marcado aislamiento social, y generalmente falta de un adulto sano que pueda compensar el efecto del paciente "primario". Generalmente existe una relación cercana y simbiótica entre el niño y sus padres, y el niño parecería adoptar la ideación delirante con el objetivo de mejorar la relación con ellos.

Antecedentes particulares del caso

En este trabajo presentamos un caso de presunta Folie à Famille que involucra una madre y sus tres hijos, que fueron internados en nuestro hospital en septiembre de 2007, por una orden judicial efectuada por un vecino que detallaremos luego.

La familia está compuesta por la madre, Ana, viuda, de 80 años de edad y sus tres hijos Elsa, Osvaldo y María, de 63, 62 y 61 años de edad respectivamente, quienes conviven desde siempre en el mismo hogar, una vivienda ubicada en un barrio de clase media alta de la ciudad de Paraná.

Al momento del ingreso a nuestro hospital esta familia se caracterizaba por la ausencia de relaciones interpersonales, excepto por el vínculo que desarrollan los miembros entre sí. Aunque algunos de ellos ejercieron actividades por fuera de su núcleo, éstas no pudieron sustentarse en el tiempo (abandono de estudios y del trabajo). Paralelamente desarrollaron conductas problemáticas, situaciones que los han conducido al aislamiento y la carencia de vínculos afectivos, sociales y laborales.

Sumergidos en el abandono personal, ausencia de aseo, condiciones de indigencia y marginación y junto a la segregación a la que los sometió la misma sociedad, transcurrieron los años y las décadas, cada vez más alejados de la reinserción social.

Motivo de internación judicial

El vecino denunciante, de profesión abogado, vive en un edificio frente al domicilio de la familia, y desde éste

podía observar las conductas "extrañas" de este núcleo familiar. Mediante la denuncia solicita la intervención de la Defensoría de Pobres y Menores y la visita inmediata de un trabajador social. Considerando que es una familia en riesgo, en situación de abandono total y requiriendo la urgente asistencia médica de la hija menor de la familia, quien padecía un importante grado de desnutrición, y permanentes conductas de riesgo personal.

La familia, al día siguiente, es visitada por un trabajador social y un médico forense quienes constatan los motivos de la denuncia. Evidente deterioro edilicio, falta de higiene absoluta, olor nauseabundo y residuos esparcidos por toda la vivienda. En un principio la madre no les permite el ingreso, pero los gritos y ruidos provenientes del interior, son motivo para que ésta manifieste que su hija menor, María, se encontraba en mal estado por falta de tratamiento psiquiátrico. Consecuentemente luego permite el ingreso a los profesionales.

Dada la situación de riesgo de la familia el Juzgado de Familia y Menores resuelve la "Internación Judicial de todos los miembros de la familia en el Hospital Neuropsiquiátrico Dr. L. A. Roballos – Paraná- Provincia de Entre Ríos", con el objetivo de "...ser examinados de urgencia los miembros, determinar diagnóstico y tratamiento, resolver el tiempo de duración de la internación para su atención, compensación y recuperación de la salud...".

Antecedentes de los pacientes en particular

Elsa (63 años), se desempeñaba como maestra de música, soltera. Los primeros contactos con este nosocomio, treinta años atrás, a sus 33 años, se debieron a la realización de psicodiagnósticos solicitados por su lugar de trabajo. En esa oportunidad se perciben "...rasgos psicóticos sobre una personalidad esquizoide con defensas muy estructuradas y manejos histéricos...".

El hijo varón, Osvaldo (62 años) también soltero, secundario incompleto, nunca sostuvo trabajo alguno. A los 22 años toma contacto por primera vez con el nosocomio acompañado de su madre. Ella refería que desde hace unos años notaba "...mi hijo es muy callado, no jugaba de niño con otros muchachos, le gusta la soledad, no sale de casa, cambia en sus costumbres y se queda acostado...". En aquel momento se observaron risas inmotivadas, soliloquios, musitaciones, abulia, insomnio e inquietud. Refería no haber tenido relaciones heterosexuales. A los 43 años de edad, también junto a su madre, asiste nuevamente a éste nosocomio y según informe psicológico era una persona sumamente inmadura, con escaso desarrollo emocional, detenida en los primeros años de la infancia con gran dependencia hacia su madre. No había logrado acciones o conductas maduras que le permitieran crecer, trabajar, asumir roles adultos o mantener relaciones maduras. Destacando que aspectos psicóticos habían inundado su personalidad.

María (61 años), a los 21 años se presenta en nuestra Institución a consultorios externos. Lúcida, siendo el motivo de consulta un cuadro de ansiedad y temblor generalizado. Manifestando: "...tengo miedo a morir...", "...debo estar siempre acompañada, me da miedo estar sola...". El segundo contacto de la paciente con el noso-

comio es veintidós años más tarde, a sus 43 años, fecha en la cual una Junta Médica extiende, por el período de un año, un Certificado de Incapacidad Laboral total y transitoria, citando como causa un cuadro psicótico crónico en proceso de descompensación.

Ana (80 años) de la cual no se tienen mayores datos como antecedentes.

Ramón (padre, fallecido) Pocos son los datos recabados sobre él. Fallece 20 años atrás. Se conoce que practicaba la Religión Evangélica Cristiana, igual que el resto de la familia. Había adecuado el hogar para destinar parte de éste como Templo y cumplía la función de pastor en el mismo, donde incluso existía un recipiente de bautismo ubicado en la cabecera del templo para la práctica de esta ceremonia. Los vecinos lo consideraban como una persona muy dedicada a su religión, muy estricto y era quien mantenía el orden en su hogar. Ana relata que su esposo era "muy apasionado por la religión". También comenta que intentaba "imponer su religión a sus hijos", y que ellos presentaban cierta resistencia a aceptar sus creencias. Según ella su esposo comienza con la idea de construir una iglesia en su vivienda ya antes de dejar su trabajo en la policía. Ante esta situación se le pregunta a ella cuál era su actitud y la misma manifiesta "...yo lo acompañaba, se hacia lo que él decía, siempre estaba a su lado...".

Es importante destacar que los pacientes vivían de la pensión de su madre y carecían de otro tipo de sustento. Al momento del ingreso al nosocomio no poseían DNI, debido a sucesivas pérdidas del mismo.

Primer día de internación

Al examen físico y laboratorio se constata anemia, hipertensión arterial y escabiosis en las tres mujeres. María además presenta un cuadro de desnutrición. Osvaldo (hijo) presentaba también hipertensión.

Ingresan por Orden Judicial, en un principio la madre, Ana y su hija, Elsa. El aspecto de ambas era descuidado, la ropa estaba sucia, el pelo desarreglado y la hija se peinaba con papeles de diario su cabeza. Ambas pacientes no comprendían la situación por la cual habían sido traídas al hospital.

La madre repetía "...mis hijos están bien...", "...no tenemos problemas con nadie...", "...la única que tiene problemas es mi hija menor que a veces grita...".

Osvaldo, desde el primer día de internación de su madre y hermana mayor, y posteriormente en forma sistemática hasta su internación, por las tardes concurría al hospital a visitarlas. Traía bolsas de basura que él recolectaba y de las que los tres se alimentaban. Luego de estas visitas se lo veía en las inmediaciones del hospital deambulando sin rumbo fijo. La internación del mismo aconteció días más tarde luego de sus reiteradas idas y vueltas entre sus intentos de fuga ante la sugerencia del personal del nosocomio para que se quedara internado.

María, la hija menor, es internada una semana después. Traída por la ambulancia. Los gritos y su lenguaje incoherente se escuchaban desde el interior del hospital. María traía en sus manos una Biblia quemada y una bolsa

de tela sucia que contenía algunos alimentos y basura. Se la ubica en la habitación de contención. La madre intentó calmarla sin, siquiera, conseguir que su hija menor percibiera su presencia.

La madre, al examen psíquico se mostraba suspicaz, desconfiada. Desorientada en tiempo, orientada en espacio y sin conciencia de enfermedad. En cuanto al pensamiento estaba conservado en curso y contenido. Sin alteraciones sensorio-perceptivas. Manifiesta buena relación con sus hijos y niega cualquier tipo de conflicto, excepto los gritos de María. Refirió relacionarse sólo con sus hijos y que profesan la religión Evangelista Cristiana. Consideraba que su vivienda se encontraba en condiciones de higiene y orden "...yo siempre limpio todo, si algo esta sucio es porque yo estoy acá...".

La suspicacia de Ana se agudizaba si estaba junto a Elsa, a la que corregía y le impedía hablar por momentos. Para ella, que sus tres hijos vivieran en su casa, de su pensión, sin trabajo ni pareja y cuya única ocupación era acompañarla con los quehaceres cotidianos y mirar televisión, era interpretado como una situación normal. Negaba que Osvaldo caminara por los techos, gritara, o tuviera conductas extrañas que pudieran llamar la atención de los vecinos, como éstos últimos referían. Para ella tampoco Elsa tenía motivos para estar internada, ya que consideraba que carecían de enfermedad.

Elsa, al momento de la internación se encontraba vigil, parcialmente orientada, sin conciencia de enfermedad ni situación. La ausencia de conciencia de situación de ella y su familia era compensada con motivos incoherentes. Destacándose una actitud de desconfianza, suspicacia y temor, que repercutía en la falta de colaboración a las entrevistas. Así mismo se mostraba insegura, introvertida y pasiva, en una constante adhesión a conclusiones y respuestas de su madre, reflejando una marcada codependencia. Euproséxica y sin fallas mnésicas de jerarquía. En la esfera anímica destacaba aplanamiento afectivo, indiferencia, apatía e hipotimia. No surgían alteraciones sensorio-perceptivas fácilmente, para luego constatar alucinaciones auditivas y visuales. En relación al pensamiento, de curso enlentecido y sin contenido delirante franco en un primer momento, aunque se apreciaba interpretaciones delirantes, surgiendo posteriormente delirios de tipo persecutorio.

Osvaldo al examen psíquico se observaba vigil, parcialmente orientado. Pensamiento de curso acelerado y contenido con presencia de ideas delirantes. Pensamiento concreto, no ha accedido al pensamiento lógico formal. Discurso farfullante y verborágico, con asociaciones pobres que no sostienen la lógica, parrespuestas de contenido religioso, manierismos y estereotipia del lenguaje. Eutímico. Relata momentos de ansiedad. Refiere antecedentes de alucinaciones auditivas (conversaciones de personas sobre situación del país).

En cuanto a María, su actitud era no colaboradora hacia la entrevista siendo dificultoso aquel primer encuentro. Se negaba a la internación. En posteriores entrevistas al examen psiquiátrico se encontraba globalmente desorientada, hipoproséxica, con inestabilidad emocional. La esfera del pensamiento se caracterizaba

por alteraciones en el curso y contenido, taquipsiquia e ideación delirante (de tipo místico y megalómano). El discurso se presentaba verborrágico, disártrico, a veces jergafásico con coprolalia, incoherente en ciertas ocasiones, distinguiéndose sólo términos de carácter místico - religioso y neologismos. Su conducta era desorganizada.

Breve evolución durante la internación

Con el correr de los días de internación comenzaron a cambiar su aspecto y su actitud y a identificar a los profesionales tratantes. Se apreciaba una creciente y parcial conciencia de situación.

Se los podía observar en el patio del hospital sentados en el mismo banco pero todos mirando llamativamente hacia diferentes puntos. La hija menor era siempre la que más hablaba y la madre quien continuaba "dirigiendo" al grupo.

Cabe destacar que la internación duro aproximadamente 3 meses, desde septiembre a diciembre de 2007, desde ese momento la familia permanece en su hogar con controles periódicos en el domicilio, así como el sostenimiento por parte de los vecinos.

Primer contacto con un diagnóstico presuntivo

Hogar

El equipo tratante del hospital, integrado por médicos, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales y enfermeros, resuelve realizar visita domiciliaria. La vivienda se encuentra en una zona residencial de la ciudad de Paraná, en un barrio de clase media - alta, rodeada de casas y frente a un edificio.

La casa presentaba en su aspecto externo la impronta que el tiempo, la falta de cuidados, el abandono y la psicopatología habían dejado. El frente se mostraba sucio y la vereda ocupada por residuos. Carecía de puerta de entrada, solo quedaba el marco de la misma. En el interior de la casa el piso no podía ser visto, yacía sobre él una cubierta de desechos, las paredes desgastadas, impregnadas de humedad y un fuerte olor penetrante. El baño, la cocina y las habitaciones eran inhabitables. No contaban con servicios (por falta de pago). No había muebles, solo restos de ellos. Retratos, títulos, utensilios de cocina, cuadros, y restos de un violín, eran elementos de lo que quizás había representado la cotidianeidad de una familia de clase media.

Una puerta comunicaba con lo que en algún momento había sido una iglesia evangélica, y de la cual el padre era el pastor. La misma sufre un incendio intencional, supuestamente perpetrado por vecinos lindantes de un asentamiento barrial indigente hace 8 años atrás. Resultando de dicho hecho: basura y cenizas, que aún permanecían esparcidas. Al día de hoy queda en pie solo la fachada, con su letrero que la designaba como tal y un piso ennegrecido.

Clínica

Es una familia la que ha convivido estrechamente vinculada por más de 60 años; aislados del mundo externo y con una profunda relación emocional recíproca, sin relaciones sociales más que las que podían efectuarse entre ellos. Ninguno de los hijos de la familia pudo separarse de aquel núcleo original, solo las hijas mujeres mostraron intentos fallidos de emancipación, en su juventud, cuando ambas se desempeñaban como docentes.

Los miembros de la familia han presentado y presentan un cuadro delirante cuya temática común predominante es la mística - religiosa, que poco a poco fue inundando a cada uno de sus miembros.

Podríamos analizar la historia familiar en tres grandes momentos. El primero de ellos, *la etapa "familiar"*, caracterizado por una aparente armonía y funcionalidad. El padre trabajaba en la policía y dedicaba el resto del tiempo a su religión y a los suyos. La madre era quien acompañaba en las decisiones a su esposo. Las hijas mujeres eran estudiantes terciarias, mientras que el hijo varón intentaba estudiar pese a las dificultades, que en éste tiempo es cuando comienzan sus consultas psiquiátricas. Describimos un segundo momento que denominamos "*paterno*" donde el rol de éste es trascendental, ya como pastor de su iglesia y como quien fomenta la religión a sus hijos. Éste periodo se correlaciona con el comienzo de las consultas de sus hijas al hospital psiquiátrico cuya sintomatología predominante en aquel momento fueron los delirios de tipo místico. A raíz de su fallecimiento, hace ya más de 20 años, los vecinos señalan el comienzo de un proceso de "*...decadencia...*",

Una tercera etapa sería la "*materna*", donde como consecuencia de la muerte del padre, es ella quien queda al mando y fue probablemente la encargada de mantener el "*equilibrio*". Esta función, como tal, era enormemente importante y tal vez aquí comienza su desconfianza al temer que alguien pudiera dañarlos. En su intento de protección comienza paulatinamente un proceso de aislamiento social y la alienación. Agravado en los últimos 8 años por un incendio que sufre el templo, aparentemente por personas de una villa de emergencia cercana al barrio. A partir de éste momento la situación termina convirtiéndose en "*...insostenible...*".

Como aclaramos anteriormente, son pocos los datos reunidos, sobre todo los pertenecientes a las características psíquicas del padre, como para que nos ayuden a reconstruir el proceso desde su inicio.

Basándonos en el cuadro psicopatológico de esta familia al momento de la internación, durante la misma, y su contexto situacional, podríamos arribar al diagnóstico de Folie à famille. También nos orientan hacia una psicosis familiar la historia de una estrecha relación con el caso primario y la similitud de las ideas delirantes.

Actualmente podríamos concluir que el caso primario es la madre, ¿pero que sucede con la figura paterna? ¿La madre desde un inicio se estableció como el caso primario o bien sustituyó a su marido tras su muerte? Bien pudo haber ocurrido que en un primer momento la madre hubiera constituido el elemento pasivo y el padre

el activo, pero luego poco a poco la presión de su esposo, tal vez, logró que el delirio se corrigiera y se coordinara en común. Sus hijos sumisos, codependientes, susceptibles, adhirieron paulatinamente a aquellas creencias delirantes. Es así que consideramos como caso primario a la madre, en la actualidad, y como secundarios a cada uno de sus hijos.

Para arribar al subtipo correspondiente se toma en cuenta que todos sus miembros padecen un desorden psiquiátrico con síntomas psicóticos de larga data, y que experiencias de cambio o de separación entre ellos no lograría revertir el cuadro y además podrían hacer engendrar la activación de síntomas que empeorarían aun más el cuadro psicopatológico de cada miembro en particular. De esta manera nos acercamos al subtipo de *Psicosis comunicada/ inducida*.

Podría hacerse intervenir a la herencia en su producción, como causa de predisposición, ya que se trata del grupo familiar completo.

Social (Intento de reflexión acerca de la actitud de los vecinos):

Como fue expresado, la denuncia es efectuada por uno de los vecinos de la familia, quien hacia poco tiempo vivía en el barrio. Tal vez ésta situación contribuyó a que sea él quien pudiera evaluar la situación como patológica, tanto en su cuadro psíquico como físico, ya que las condiciones sanitarias, de cuidados y de vida en general eran deplorables.

¿Será quizás que el resto de los vecinos se había acostumbrado a observar ese paisaje, y perdieron de vista que eran personas en situación de riesgo? ¿Será quizás que con el correr del tiempo habían aprendido a convivir con ellos de esta manera, segregándolos? ¿Tal vez habrán pensado que no se los podría ayudar o no conocían la forma de contribuir a mejorar su calidad de vida? ¿Quizás el cambio fue tan paulatino que no pudieron reflexionar sobre la grave situación que se desarrollaba a pocos pasos de sus confortables viviendas? Las preguntas que nos podríamos hacer al respecto probablemente puedan ser innumerables. Tal vez estaría relacionada con la Teoría sociológica de la esquizofrenia "...se debería a la inculcación del modelo esquizoide de sociedades civilizadas complejas..." como sostenía Devereux.

Desde la primera visita los vecinos estuvieron dispuestos a brindarnos lo necesario. Fue así que durante los primeros encuentros nos ayudaron a reconstruir la historia familiar de nuestros pacientes. También estuvieron dispuestos a trabajar. Algunos de ellos, junto con personal del hospital, colaboraron en la limpieza y en conseguir todo aquello necesario para la restauración.

Actualmente desde la externación de la familia varios de ellos realizan visitas periódicas a la familia intentado reinsertarlos a la realidad barrial de la que ya hacia décadas habían sido excluidos.

Descripción de estrategias

Clínica y Psicofarmacológica

Durante la internación recibieron medicación antipsicótica y ansiolítica vía oral.

Luego de la externación se realizaron visitas periódicas de médicos psiquiatras, acompañantes terapéuticos, terapeutas ocupacionales y enfermeros. Al mismo tiempo que se resolvió cambiar la vía de administración a antipsicóticos de depósito para facilitar la adherencia al tratamiento.

En la institución

Se diagnosticó como primer dificultad el hecho de la cohesión familiar durante la internación, ¿debían permanecer juntos o no?

La madre y su hija Elsa, que fueron las primeras traídas al hospital, se destinaron en diferentes habitaciones de internación. Cuando son admitidas por el equipo tratante, éste se plantea si es conveniente la separación de la familia o la necesidad de mantenerla unida. La conclusión del planteo resultó que la familia debía continuar junta, con lo cual Elsa y su madre ocuparon la misma habitación.

En cuanto a la otra hija, María, que ingresó días más tarde, fue destinada, debido a su cuadro de excitación a otra habitación, pero continua a la de su madre y hermana. Osvaldo fue admitido en la sala de hombres.

Las estrategias planteadas tuvieron en cuenta los aportes de la literatura, que recomendaban separar a la familia y evitar el contacto, pero prevaleció el criterio del equipo, que prefirió jerarquizar la historia familiar en "armonía" durante más de 60 años de convivencia y subsistencia, y el deseo manifiesto y evidenciado en cada conducta de los integrantes de la familia (Osvaldo corría el riesgo de quedar internado durante los primeros días, asistiendo al hospital con tal de ver a su madre y hermana).

Durante el día, incluyendo las horas de comida, la familia permanecía junta. Acostumbraba sentarse en el parque del nosocomio. Siempre mostrando su principal rasgo: el aislamiento. Poco era lo que interactuaban con los demás internos y el personal. Cuando solicitaban entrevistas al personal del hospital, era con el objetivo de intentar comprender el motivo de la internación y hasta cuándo duraría la misma: "¿cuándo nos vamos de aquí...?"

Sociohabitacional

En lo referente al domicilio, se arribó a la necesidad de que la familia continúe nucleada, por los mismos motivos detallados en el punto anterior, y que esto se lleve a cabo en la misma casa en la que habían vivido toda su vida. Considerando que restablecer e involucrar al barrio podrían jugar un papel positivo.

Para esto era necesario plantear varios puntos: a) Limpieza de la vivienda, frustrándose un intento de trabajo con Defensa Civil y Limpieza del Municipio, b) refacción de los ambientes, c) conseguir muebles, ropa, utensilios de cocina, etc., d) coordinar suministro de alimentos por una rotisería del barrio (gasto sustentado por la propia familia), e) se trabajó con vecinos para restaurar la red social, logrando que varios de ellos realicen visitas, f)

asistencia por parte del equipo tratante para control clínico médico, clínico psiquiátrico y de enfermería, g) que regularmente sean visitados por acompañante terapéutico y terapeuta ocupacionales, h) se estimula para que los pacientes puedan elaborar sus propios recursos en cuanto al cuidado de la familia y el personal, responsabilizarse en la adherencia al tratamiento psicofarmacológico y en el desarrollo de pautas de alarma.

Situación Legal

En este aspecto se detectó un desamparo generalizado en lo referente a la condición civil, como así también falta de cobertura social, para lo cual fue indispensable: 1) tramitación de DNI para toda la familia, 2) tramitación de pensión por incapacidad para Osvaldo, 3) se aseguró cobro del resto de las pensiones, así como pago por débito automático de los servicios.

Para evitar la institucionalización en entidades psiquiátricas para pacientes afectados crónicamente se realizaron sucesivas audiencias con el juzgado actuante buscando soluciones a la problemática con el objetivo de la reinserción social, civil y legal de los mismos.

Discusión

Se plantean a discusión: a) ¿cuáles son los límites de la clínica y la semiología?, b) diagnósticos presuntivos de familia e individuales, c) caso primario, d) predisposición genética, e) desencadenante social, f) ¿cuales son los límites de las intervenciones terapéuticas?, g) tratamientos y estrategias, h) hasta dónde basar las intervenciones terapéuticas sobre la evidencia bibliográfica, y hasta dónde construirla con la evidencia de los pacientes caso por caso según el criterio del equipo interviniente.

En cuanto a los diagnósticos presuntivos individuales, se concluye que el padre padecería psicosis paranoica, la madre psicosis inducida (Psicosis paranoica), Elsa, psicosis esquizofrénica simple, Osvaldo psicosis esquizofrénica hebefrénica y María psicosis esquizofrénica paranoide.

Como consideramos antes, el padre, a nuestro crite-

rio, era el caso primario. Según dichos de los vecinos era quien mantenía el orden y la disciplina. ¿Pero qué sucede tras la muerte del padre? ¿Sería posible que el caso secundario (en este caso la madre) tras este evento se presente como el caso primario, manteniendo de esta manera el trastorno delirante crónico sustentado por su marido?

A partir de aquel momento la sintomatología tiene más que ver con las esquizofrenias de los hijos, predominando la desorganización de la misma, pero asimismo, permaneciendo la madre como eje familiar. Esto es reflejado en el deterioro de la familia, tanto a nivel personal como social.

Conclusiones

En referencia a la necesidad de un sujeto menos inteligente, pasivo y dominado por otro para asimilar los síntomas, los niños son los más vulnerables en cuanto al delirio de un adulto alienado. La convivencia de un individuo vulnerable con un alienado, compartiendo las mismas esperanzas, los mismos intereses, los mismos temores, acontecimientos simultáneos y existiendo un terreno predisponente, lleva a una transición de manera gradual al delirio. Se requieren vínculos estrechos y duraderos y que la influencia sobre el receptor sea desde el inicio de la enfermedad del primero, recorriendo consigo las sucesivas fases.

Es por tales razones el planteo de este caso como Folie à Famille. Sujetándonos a lo abarcativo de este concepto, sin discriminar los diferentes subtipos y sin llegar a confirmar los posibles mecanismos etiológicos. Aunque debemos aceptar que surge como evidencia clara, según lo descrito y documentado, que la convivencia ininterrumpida desde niños vulnerables a adultos inmaduros, sin separación alguna, con escasos y frustrados intentos de desapego y sin ninguna influencia del exterior, con un adulto, tal vez dos (en referencia al padre fallecido), dominante, activo y lo más importante alienado, deben haber influido de manera directa en el desarrollo de esta historia familiar y la evolución hacia estas etapas psicopatológicas ■

Referencias bibliográficas

1. A. Bulbena. Trastorno delirante y otras psicosis delirantes crónicas. En: Vallejo Ruiloba. Introducción a la Psicopatología y Psiquiatría. Masson. p. 466
2. American Psychiatric Association. *Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales*. 4ª edición. Text Revision (DSM-IV-TR). Washington, DC: APA Press; 2000.
3. Cervini P, Newman D, Dorian P et al. Folie de dos: un viejo diagnóstico con una nueva tecnología. *Can J Cardiol* 2003; 19 (13): 1539-40.
4. Emde RN, Boyd C, Mayo GA. Familia tratamiento de la folie un dos. *Psychiatr Q* 1968; 42 (4): 698-711.
5. Emil Kraepelin. *Paranoia, Die Verrücktheit*. Buenos Aires, Salerno, 2006.
6. *Enciclopedia Medico Chirurgical - Psiquiatría - Editions Scientifiques et Médicales Elsevier SAS*, 2002.
7. Gabbard GO. *Psiquiatría Psicodinámica en la Práctica Clínica*. 3ª ed. Editorial Panamericana, 2002.
8. Goodman Gilman A, Rall TW, Nies AS, Taylor P. *Las Bases*

- Farmacológicas de la Terapéutica. 8ª ed. Editorial Panamericana, 1994.
9. Gralnick A. Folie de dos: la psicosis de asociación. *Psychiatr Q* 1942; 16: 230-63.
 10. Henri Ey, P. Bernard, Ch. Brisset. Tratado de Psiquiatría. 8ª ed. Masson, 2002.
 11. Howard R. Induced psychosis. *Br J Hosp Med* 1994; 51 (6): 304-7.
 12. Kaplan HI, Sadock BJ. Tratado de Psiquiatría. 6ª ed. Editorial Intermédica, 1997.
 13. Kashiwase H, Kato M. Folie a deux in Japan -- analysis of 97 cases in the Japanese literature. *Acta Psychiatr Scand* 1997; 96 (4): 231-4. .
 14. Lasague C, Falret J. La folie a deux (ou folie communique). *Am J Psychiatry* 1964; 121: 1-23.
 15. Lazarus A. Folie a deux: psychosis by association or genetic determinism? *Compr Psychiatry* 1985; 26 (2): 129-35.
 16. Marietán H. Curso de Semiología Psiquiátrica. Funciones básicas. 3ª ed. Editorial Ananké, 2005.
 17. McNamee Sh, Gergen KJ. La Terapia como Construcción Social. Ed. Paidós, 1992.
 18. McNiel JN, Verwoerd A, Peak D. Folie a deux in the aged: review and case report of role reversal. *J Am Geriatr Soc* 1972; 20 (7): 316-23.
 19. Mentjox R. Induced Psychotic Disorden Clinical aspects theoretical considerations and some guidelines for treatment. *Compr Psychiatry* 1993; 34: 120-126.
 20. Moizeszowicz J. Psocofarmacología Psicodinámica.
 21. Postle B. Folie a deux: report of a case of remission from a psychosis of more than twenty-five years' duration. *Arch Neurol Psychiatry* 1940; 43: 372-3.
 22. Reif A, Pfuhlmann B. Folie a deux versus genetically driven delusional disorder: case reports and nosological considerations. *Compr Psychiatry* 2004; 45 (2): 155-60.
 23. Scharfetter C. Studies of heredity in symbiotic psychoses. *Int J Ment Health* 1972; 1: 116-23.
 24. Silveira JM, Seeman MV. Trastorno Psicótico Compartido: una revisión crítica de la literatura. *Can J Psychiatry* 1995; 40 (7): 389-95.
 25. Stingo NS, et al. Los Trastornos Psíquicos. La psicopatología en el Siglo XXI. Ediciones Centro Norte, 2001.
 26. Tomas A. Ban, Ronaldo Ucha Ubade, Clasificación de las Psicosis – Historia de los conceptos básicos, con énfasis en los conocimientos recientes. Salerno, 1995.
 27. Vázquez-Barquero JL. Psiquiatría en Atención Primaria. Editorial Libros Princeps – Grupo Aula Médica, 1999.
 28. World Health Organization. *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders*. 10th ed. Geneva, Switzerland, World Health Organization, 1992.
 29. Wehmeir P. Induced Delusional Disorder. *Psychopathology* 2003; 36: 37-45.



**proyecto
suma**
Asistencia y Rehabilitación
en Salud Mental

**Construimos
alternativas
para el alivio,
la recuperación
y la integración
de nuestros
pacientes.**

**Asistencia
Rehabilitación
Reinserción social
Docencia e investigación**

> consultorios **externos**

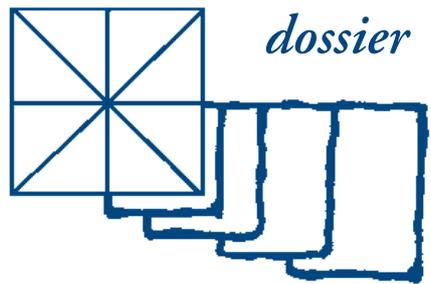
> hospital **de día**

> club de **fin de semana**

> programas **especiales:**

- adultos mayores
- personas con trastornos del ánimo
- personas con esquizofrenia

Dr. Pedro I. Rivera 2985 / (5411) 4543-4100
info@proyectosuma.org / www.proyectosuma.org



DISCAPACIDAD Y SALUD MENTAL

Coordinación
Ernesto Wahlberg
Fabian Triskier

Cuando hace casi 10 años se publico en Vertex N°42 el dossier sobre Retraso Mental entendimos que el tema debía ser puesto en la agenda de los profesionales y los medios de salud mental. La “cenicienta” de la psiquiatría como la denomino Potter, debía entrar en el baile.

La idea era instalar el cambio de paradigma en Retraso Mental, de considerarlo un trastorno a entenderlo como una discapacidad funcional que requería los apoyos necesarios para promover al mejor desarrollo de la persona. Se oriento la temática en aquel momento en la relación con la psiquiatría, los problemas conductuales, el psicoanálisis, la nosografía y la etiología biopsicosocial.

Hoy nos encontramos que cada vez hay mas trabajadores de la salud mental en el campo de la discapacidad, esto en gran parte debido a la financiación que la ley 24901 de Discapacidad instrumentó y con eso permitió el incremento de las instituciones y programas de atención. Esto ha generado más dedicación para brindar los apoyos y los tratamientos necesarios a las personas con discapacidad intelectual y se ha instalado como parte de la actividad profesional reconocida, sobretodo entre los jóvenes.

Hace 10 años faltaban instituciones y no había recursos económicos, hoy los establecimientos han aumentado, aumentó el financiamiento, existen más personas que tienen acceso a tratamientos, por ende mas trabajadores de la salud mental están implicados, sin embargo el estigma sigue presente.

El estigma y la discriminación por causa de la discapacidad son los principales obstáculos para la inclusión social y son la influencia más negativa en la vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, de allí que estas deban participar activamente, defendiendo sus derechos para lograr los apoyos necesarios, visibilizando el problema y luchando contra la desinformación. Los profesionales pueden participar e influenciar en la sociedad y el estado para lograr estos objetivos.

Con este motivo se realiza esta nueva presentación del tema.

Algunos de los que participamos en aquel primer dossier creemos que es necesario volver a insistir en pasar del modelo medico paternalista, de la protección y cuidado al de la inclusión social e introducir los conceptos de calidad de vida, autodeterminación, vida independiente y habilitación a la sexualidad entre otros.

Desde España, Cuesta Gómez, Casado Muñoz y Lezcano Barbero de Autismo Burgos y la Universidad de Burgos, presentan una herramienta de gran utilidad para evaluar la calidad de vida y el grado de satisfacción que presenta los concurrentes en las instituciones para personas del espectro autista, con la participación de los mismos y el personal que los asiste.

El artículo de Aznar y González Castañon plantea con claridad la diferencia entre autodeterminación y autonomía, y como po-

der evaluarla para orientar las intervenciones de apoyo.

El reportaje a Phillip M. Stephan de la asociación canadiense Parkland C.L.A.S.S. De la ciudad de Alberta realizado por Aznar y González Castañón muestra un desarrollo muy alentador. Donde las personas con discapacidad intelectual participan de la conducción de las instituciones en una muestra de la posibilidad de empoderamiento que es común en otros colectivos y no lo es en la discapacidad mental.

El reportaje trasmite todo el proceso de desarrollo desde una escuela especial privada en los años 60, década donde comenzaron a desarrollarse las ONG relacionadas con la discapacidad ante las fallas del estado y la indiferencia del mercado, hasta la sociedad de viviendas independientes y su extensión y asesoramiento a otras regiones de Canadá y América del Sur.

Reslin nos trasmite, la alternativa al modelo asilar que tienen los hogares tradicionales, por un modelo de viviendas autogestionadas con apoyo. Mostrando además la experiencia que comenzaron a realizar en Buenos Aires desde hace más de 2 años.

Por ultimo Eedy Abreu Guerra, psicólogo cubano, con un doctorado en la ex URSS

en psicología especial, con orientación en los desarrollos de Vigotsky nos brinda una aproximación a dicho autor, que se ocupó en sus investigaciones del desarrollo de los niños con déficit mental. A partir de esta orientación toma el tema de la educación en la sexualidad, desde su amplia experiencia en Cuba como docente en la formación de licenciados en educación especial y como vicedirector del Centro de Educación Sexual de Cuba ■

Evaluación de la calidad de vida en personas con Trastornos del Espectro Autista

José Luis Cuesta Gómez

Doctor en Ciencias de la Educación. Asociación Autismo Burgos y Universidad de Burgos (Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación)
E-mail: joseluisquesta1@yahoo.es

Raquel Casado Muñoz

Doctora en Ciencias de la Educación. Universidad de Burgos (Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación)

Fernando Lezcano Barbero

Doctor en Ciencias de la Educación. Universidad de Burgos (Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación)

Introducción

El modelo de calidad de vida se ha convertido hoy en un referente para las organizaciones sociales; su implantación conlleva un compromiso con la mejora continua y una garantía de una práctica coherente centrada en la persona.

Las entidades que prestan apoyo a personas con Trastornos del Espectro Autista (de aquí en más, TEA) no han permanecido ajenas al influjo de la calidad. Las graves dificultades que están asociadas a esta discapacidad

Resumen

La búsqueda de la calidad de vida y la tendencia hacia la mejora continua actualmente se ha convertido en un auténtico referente que guía a la mayoría de organizaciones sociales. Las organizaciones que prestan apoyo a personas con Trastornos del Espectro Autista no han permanecido ajenas a la influencia de la calidad. Las graves dificultades que están asociadas a esta discapacidad afectan a las principales áreas de desarrollo de la persona: socialización, comunicación, comprensión y adaptación al entorno, y requieren que las organizaciones promuevan redes integrales de recursos que garanticen unos servicios y apoyos de calidad a lo largo de toda la vida. Las dificultades de evaluar calidad de vida en las personas con TEA desde una perspectiva subjetiva, hacen especialmente necesario validar indicadores que nos ayuden a favorecer determinadas condiciones en el entorno de la persona con TEA. Esta necesidad detectada, justifica el objetivo planteado: diseñar y validar un instrumento de evaluación de la calidad de vida de las personas con TEA, a través de una Guía de Indicadores, que promueva aquellas condiciones que desde la organización y los programas pueden favorecerla.

Palabras clave: Autismo - Calidad de vida - Trastornos del Espectro Autista - Evaluación de servicios - Indicadores.

EVALUATION OF THE QUALITY OF LIFE IN PEOPLE WITH AUTISTIC SPECTRUM DISORDER

Summary

The search for quality of life and the trend towards continual improvement has today become a true reference which guides most social organizations. The bodies which offer support to persons with Autistic Spectrum Disorder (referred to hereon as ASD) have not gone untouched by the influence of this concept of quality. The serious difficulties which are associated with this disorder affect the main areas of one's personal development: socialisation, communication, comprehension, and adaptation to one's environment, and they require that organizations promote integral networks of resources which guarantee a lifetime of quality services and support. The difficulties of assessing quality of life in persons with ASD from the subjective perspective, make it especially necessary to find valid indicators that help us to favour certain conditions in the ASD person's environment. This identified need is justification for the objective put forward: to design an instrument capable of being used to assess the quality of life of persons with ASD, made up of a Guide of Indicators, which organizations and programmes can then use to promote favourable conditions.

Key words: Autism - Quality of life - Autistic Spectrum Disorder - Evaluation of services - Indicators.

afectan a áreas claves para el desarrollo de la persona: socialización, comunicación, comprensión y adaptación al entorno, y requieren que las organizaciones ofrezcan una respuesta específica y promuevan redes integrales de recursos que garanticen unos servicios y apoyos de calidad a lo largo de toda la vida (3, 7, 15).

En las últimas décadas las organizaciones han evolucionado desde un modelo tradicional que consideraba la prestación de recursos y servicios como un fin en sí mismos, a una organización que se define como un "Puente hacia la comunidad" (24), en la que la finalidad de la misma no sólo es promover y ofertar servicios sino utilizarlos para generar resultados personales positivos, para conseguir calidad de vida (25).

El intento de conceptualización de la calidad de vida no es algo nuevo sino que se remonta a la antigüedad, se entiende como una aspiración propia de la naturaleza humana (26).

La conceptualización y medida del concepto de calidad de vida, desde el punto de vida histórico, ha abarcado dos perspectivas (23):

- En las primeras etapas, el concepto se identificaba con los indicadores sociales, referidos a las condiciones externas basadas en el contexto donde viven las personas, tales como la salud, el bienestar social, la educación, la vivienda... Estos indicadores son definidos, generalmente, por el Estado y formulados como estadísticas que se refieren a la población en general y cuyo propósito es reflejar sus condiciones de vida.

- Tendencias posteriores inciden en los indicadores subjetivos, los cuales reflejan la percepción o grado de satisfacción que cada persona tiene sobre su propia vida.

Estas dos perspectivas actualmente se han enriquecido incluyendo cuestiones como las expectativas, valores e intereses personales y el tener en cuenta la influencia de los contextos donde se desenvuelve de forma habitual o esporádica la persona (28).

Existen muchas investigaciones que ponen de manifiesto el incremento en independencia, productividad, inclusión en la comunidad, satisfacción..., cuando las organizaciones y los servicios están enfocados hacia objetivos de mejora de la calidad de vida (21, 22).

En el prólogo del libro *Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad* (28), Robert Schalock afirma que dentro del marco de referencia para futuras investigaciones se encuentra la de contribuir a basar la provisión de servicios y apoyos en los predictores clave de una vida de calidad. Debemos pensar qué es lo que medimos e ir más allá de las medidas subjetivas (satisfacción, percepción personal...), para abordar medidas objetivas referidas a condiciones y circunstancias de vida.

La evolución de las concepciones prácticas y actitudes sobre la discapacidad y la importancia que ha adquirido actualmente el concepto de calidad de vida, hacen que éste sea hoy el paradigma de la comprensión para el desarrollo de acciones y buenas prácticas (1).

Las organizaciones sociales, entre las que se encuentran las que prestan apoyo a las personas con discapacidad, en la actualidad no evolucionan ajenas al movi-

miento hacia la calidad que las empresas convencionales iniciaron décadas atrás (6). A diferencia de la mayoría de éstas, las organizaciones sociales se dedican a la prestación de servicios, es decir, su producto es intangible para el cliente o usuario, no es fácil de medir o valorar porque no se traduce en algo concreto. Por ello, cada día se evidencia más una clara tendencia a hacer lo más tangible posible los servicios, con el fin de que quien los recibe pueda valorarlos y sentirse satisfecho (4).

En el ámbito de la discapacidad, la tendencia es la de evaluar el impacto de los servicios en la persona, valorar los resultados personales. Para ello, los modelos más actuales apuestan por hacerlo desde una visión multidimensional, que atienda a toda las áreas, ámbitos y contextos de la vida de la persona, y que integre tres perspectivas: objetiva (referida a las condiciones medibles del entorno que en sí mismas ayudan a que la persona tenga una vida mejor), subjetiva (el grado de satisfacción de cada persona) y las aspiraciones y expectativas de la persona (20).

Si aproximamos el concepto de calidad de vida relacionándola con los Trastornos del Espectro Autista, nos encontramos con personas que manifiestan graves dificultades, en muchos casos imposibilidad para expresar necesidades, deseos, nivel de satisfacción, estados físicos o emocionales..., en definitiva, para hablar y compartir información sobre sí mismas, cuestiones básicas si pretendemos evaluar su nivel de calidad de vida (16, 17).

Diferentes trabajos de investigación (2, 10, 12, 15, 27) y guías de buenas prácticas en autismo (11) nos aportan información sobre programas, estrategias y apoyos para compensar las dificultades que presentan las personas con TEA, y nos sirven de referente para la definición de indicadores relacionados con su calidad de vida.

Diseño y validación de la Guía de Indicadores de Calidad de Vida

El diseño de la Guía de Indicadores de Calidad de Vida (5) está basado en conocer previamente las necesidades de las personas con esta discapacidad para poder definir posteriormente las condiciones que deben reunir los servicios y programas ofertados (9). Sólo así podremos relacionar directamente lo que desde las organizaciones se ofrece con las necesidades y demandas de las personas.

La revisión bibliográfica realizada incluye un estudio de instrumentos existentes para evaluar la calidad de vida, algunos útiles para aplicar directamente a las personas y otros a las organizaciones. Además del análisis teórico, los instrumentos se han aplicado de forma experimental dentro de la organización y con las propias personas con TEA.

En este proceso de búsqueda no se ha encontrado ningún instrumento adaptado a las personas con TEA que tenga en cuenta las graves dificultades de comunicación que presentan y que recoja aspectos específicos de esta discapacidad.

Ante esta realidad la investigación plantea que, sin

excluir la utilización de escalas o instrumentos que valoren la dimensión subjetiva, cobra una especial importancia profundizar en la dimensión objetiva como vía para poder evaluar y promover la calidad de vida. Dichas cuestiones, unidas al hecho de la dificultad de evaluar calidad de vida en las personas con TEA desde una perspectiva subjetiva, hacen especialmente necesario validar indicadores que nos ayuden a favorecer determinadas condiciones en el entorno de la persona con TEA.

Esta necesidad detectada, justifica el objetivo planteado: *Diseñar y validar un instrumento de evaluación de la calidad de vida de las personas con TEA, a través de una Guía de Indicadores, que promueva aquellas condiciones que desde la organización y los programas pueden favorecerla.*

En la investigación para el proceso de validación, se ha utilizado principalmente un método cualitativo pues estos métodos han sido desarrollados más directamente para objetivos como los relacionados con este trabajo: descubrir, verificar o confirmar teorías (8).

Y dentro de los métodos cualitativos, para validar la Guía de Indicadores se ha seleccionado la técnica Delphi que es una técnica de consenso (18).

Constituye una técnica de investigación sociológica que pertenece al tipo de entrevista en profundidad de grupo (18). Parte de seleccionar un grupo de expertos que, coordinados por el investigador, a través de sucesivos envíos van consensuando la Guía de Indicadores. A medida que avanza la investigación, la teoría o formulación inicial se va transformando o enriqueciendo con las aportaciones consensuadas de todos los participantes (13, 14).

El diseño de la Guía parte de un primer diseño elaborado en el año 2001 con el objetivo de poder facilitar una evaluación general de los servicios que, con carácter anual, llevamos a cabo todos los profesionales de la Asociación Autismo Burgos.

En el año 2005, la Guía se enriqueció con las aportaciones del equipo de profesionales de la Asociación, surgidas tras su utilización durante cuatro años, y con otras de profesionales vinculados al ámbito de la educación y la psicología, pertenecientes a la Universidad de Burgos (Facultad de Humanidades, Departamento de Ciencias de la Educación).

En el 2006 se inició la elaboración del tercer guión de la Guía, en el que han participado un grupo de profesionales y familias de Autismo Burgos. Este guión sirvió como base para dar continuidad a esta investigación e iniciar el proceso de validación.

Un error frecuente en la investigación sobre calidad de vida consiste en no tener claro el propósito de lo que se quiere evaluar y, por tanto, no utilizar los sistemas más adecuados (23). Si se pretende valorar la satisfacción personal pueden diseñarse o utilizarse instrumentos específicos, e incluso comparar con los resultados con otros grupos de personas (19). Por el contrario, como es el caso de esta investigación, si se quieren evaluar los programas o servicios y su adecuación a las personas que los reciben, resulta más acertado recurrir a indicadores objetivos.

La técnica Delphi, seleccionada para la realización del proceso de validación, implica que un panel o grupo de expertos vaya consensuando el diseño y los contenidos

de la Guía de Indicadores a través de sucesivas consultas. El panel de expertos ha estado formado por 12 profesionales de reconocido prestigio en ámbitos relacionados con esta investigación (organizaciones de autismo, Universidad, sistemas de gestión de calidad...), y que a través de cinco consultas sucesivas ha consensuado los contenidos y la metodología de aplicación de la Guía de Indicadores de Calidad de Vida:

- **Primer envío**

Objetivos:

a) *Presentar la investigación y solicitar la colaboración para participar como miembro del grupo de expertos.*

b) *Realizar las primeras preguntas relativas al modelo de calidad de vida que fundamenta el diseño de la Guía y a los ámbitos en que se divide y que agrupan los diferentes indicadores.*

Fechas: abril-mayo 2006.

- **Segundo envío**

Objetivos:

a) *Informar a cada experto acerca de cómo se han tenido en cuenta sus aportaciones al primer envío para enriquecer la Guía, como se ha indicado en el punto anterior, incidiendo en aquellas en las que ha habido un mayor nivel de consenso en el grupo.*

b) *Explicar la estructura de la Guía de Indicadores: ámbitos, sub-ámbitos, indicadores y evidencias.*

c) *Informar del nivel de consenso y las aportaciones recogidas a partir de las aportaciones realizadas sobre el primer envío.*

d) *Definir los sub-ámbitos de la Guía de Indicadores, solicitando que cada experto indique el grado de conformidad con los que se proponen.*

Fechas: mayo-junio 2006.

- **Tercer envío**

Objetivos:

a) *Aportar cualquier matización que permita enriquecer la definición de calidad de vida.*

b) *Informar del esquema definitivo de la Guía de Indicadores, que incorpora las aportaciones con mayor nivel de consenso, recogidas en el 2º envío, ofreciendo la posibilidad de plantear alguna propuesta más sobre el mismo.*

c) *Recoger aportaciones en relación a los Indicadores y evidencias que conforman la Guía. Para ello se envía la Escala de Indicadores de Calidad de Vida completa, compuesta por 68 Indicadores, cada uno de ellos conteniendo cuatro evidencias que permitirán comprobar de forma objetiva el grado de cumplimiento por parte de la Organización y, por ello, de acercamiento a la calidad de vida de sus usuarios.*

Fechas: junio-octubre 2006.

- **Cuarto envío**

Objetivos:

a) *Informar a cada experto acerca de cómo se han tenido*

en cuenta sus aportaciones en el tercer envío para enriquecer la guía, incidiendo en aquellas en las que ha habido un mayor nivel de consenso en el grupo.

b) *Mostrar el estado actual de la Guía de Indicadores y la definición de calidad de vida*, tras haber incluido todas las aportaciones consensuadas por el grupo.

c) *Solicitar sugerencias o propuestas sobre la Guía*, que deseen aportar el equipo de expertos.

d) *Solicitar, a cada experto, que señale el grado de importancia* que considera que tiene cada uno de los 68 indicadores de la Guía, de acuerdo a tres criterios (1: Fundamental, 2: Importante, ó 3: De interés). Para ello se envía el listado completo de indicadores, sin las evidencias que engloban cada uno de ellos.

Fechas: enero-mayo 2007

- Quinto envío

Objetivos:

a) *Mostrar el estado actual de la Guía de Indicadores*, tras haber incluido todas las aportaciones consensuadas por el grupo.

b) *Presentar las pautas de aplicación de la Guía de Indicadores*.

c) *Solicitar las aportaciones que cada experto considere oportunas* relativas tanto a la Guía de Indicadores como a las pautas para su aplicación.

Fechas: octubre-noviembre 2007

Descripción de la Guía de Indicadores

La Guía de Indicadores de Calidad de Vida (5) resultante, tras el proceso de validación, constituye un instrumento de evaluación desde una perspectiva objetiva. Contempla aquellos factores contextuales referidos a las organizaciones donde se integran las personas con TEA, que pueden incidir significativamente, de forma directa o indirecta, en su calidad de vida.

El instrumento consta de 68 indicadores agrupados en seis ámbitos:

1. CALIDAD REFERIDA A LA PERSONA

1.1. *Calidad desde la perspectiva de la persona con TEA.*

- Bienestar físico

Indicador 1: Existen programas de atención sanitaria individualizados y actualizados.

Indicador 2: Se garantiza la correcta administración y seguimiento de los tratamientos farmacológicos.

Indicador 3: Se contempla la intervención individualizada en el ámbito del cuidado y autonomía personal.

Indicador 4: Se desarrollan actuaciones referidas a la seguridad e higiene en los diferentes ámbitos.

Indicador 5: Se contemplan medidas preventivas individualizadas para mantener una salud adecuada.

- Bienestar emocional

Indicador 6: El ambiente promueve un estado emocional positivo en las personas con TEA.

Indicador 7: Se promueve la máxima estabilidad emocional en la vida de las personas con TEA.

Indicador 8: Se desarrollan programas individualizados de intervención conductual positiva.

Indicador 9: La persona con TEA y/o su representante participa en la planificación, ejecución y evaluación de su plan de elaboración individual.

Indicador 10: Las personas con TEA cuentan con apoyos personales individualizados.

- Bienestar material

Indicador 11: Se respeta la intimidad.

Indicador 12: Se promueven y respetan las pertenencias

- Relaciones interpersonales.

Indicador 13: Se promueven las relaciones sociales significativas.

- Desarrollo personal

Indicador 14: Se promueve el desarrollo de las capacidades e intereses individuales.

Indicador 15: Se promueve el avance y el desarrollo continuo de la persona.

- Derechos

Indicador 16: Se garantiza el respeto a la identidad y dignidad de la persona.

Indicador 17: Se garantiza la integridad física.

- Autodeterminación

Indicador 18: Las personas reciben formación variada y adaptada, previa a la emisión de conductas de autodeterminación.

Indicador 19: Las personas participan en la planificación y ejercen un control sobre su vida.

- Inclusión social

Indicador 20: Se promueve la inclusión social de las personas con TEA.

1.2. *Calidad desde la perspectiva de las familias*

Indicador 21: Las actuaciones con la persona con TEA tienen en cuenta las expectativas de la familia.

Indicador 22: Se facilita la implicación de las familias en la Organización.

Indicador 23: Se favorece un aumento del nivel de satisfacción en las familias.

1.3. *Calidad desde la perspectiva de los profesionales*

Indicador 24: Se conocen, valoran y se tienen en cuenta las propuestas e iniciativas provenientes de los profesionales.

Indicador 25: Las responsabilidades de los profesionales son coherentes con sus funciones.

Indicador 26: Se promueve la participación y el trabajo en equipo.

Indicador 27: Se favorece un aumento del nivel de satisfacción en los profesionales.

Indicador 28: Los profesionales están implicados en la Organización.

2. IDENTIFICACIÓN DE LAS NECESIDADES Y PREFERENCIAS/ELABORACIÓN Y SEGUIMIENTO DE LOS PLANES DE DESARROLLO PERSONAL

2.1. *Programación:*

Indicador 29: Se evalúan las necesidades y deseos de las personas con TEA en los distintos ámbitos de intervención

Indicador 30: Se elaboran planes de intervención adaptados a las necesidades específicas a lo largo de toda la vida.

Indicador 31: La estructura de la Programación General de la Organización se adapta a las características de las personas con TEA.

Indicador 32: Se adecua el proceso de elaboración de los Planes de Desarrollo Personal a las características de las personas con TEA.

2.2. Planificación de apoyos

Indicador 33: Existe un proceso de planificación y captación de apoyos que responde a las características de cada persona.

Indicador 34: Los criterios metodológicos se adaptan a las necesidades y capacidades de la persona con TEA.

Indicador 35: Los Planes de Desarrollo Personal se adaptan a la persona.

2.3. Plan de seguimiento y evaluación

Indicador 36: Existe un seguimiento y evaluación continua de cada Plan de Desarrollo Personal.

3. FORMACIÓN DE LOS PROFESIONALES

3.1. Conocimiento del autismo

Indicador 37: Se asegura una formación inicial a los nuevos profesionales.

Indicador 38: La formación incluye aspectos técnicos, organizacionales y valores de la organización.

Indicador 39: Cada profesional recibe una formación específica sobre su puesto de trabajo.

Indicador 40: Se promueve la formación continua, la actualización y el desarrollo profesional.

Indicador 41: La entidad cuenta con recursos propios que favorecen la formación, actualización y desarrollo profesional.

3.2. Conocimiento y adaptación a la persona con TEA: Planificación Centrada en la Persona (PCP)

Indicador 42: La actuación de cada profesional tiene como referencia los principios de la Planificación Centrada en la Persona.

Indicador 43: Existe una información individualizada de cada persona con TEA.

Indicador 44: Se conoce en profundidad y de forma integral a la persona con TEA.

Indicador 45: La intervención es adaptada a cada Plan de Desarrollo Personal (características, necesidades, deseos, preferencias de la persona...).

3.3. Actitudes y valores

Indicador 46: La práctica y actitudes profesionales tienen como referente la misión y los valores de la organización.

3.4. Participación en investigaciones sobre TEA

Indicador 47: La Organización promueve la ampliación del conocimiento a través de la participación activa en investigaciones sobre TEA.

4. ESTRUCTURA Y ORGANIZACIÓN

4.1. Grupos de compañeros

Indicador 48: La configuración de los grupos de compañeros se adaptan a las necesidades de las personas con TEA.

Indicador 49: Los profesionales son una referencia clara para las personas con TEA.

4.2. Organización de la actividad

Indicador 50: Existe una organización de las tareas y actividades.

Indicador 51: Las personas con TEA tienen asignadas responsabilidades y participan activamente en la Organización.

Indicador 52: Se dispone de apoyo y seguimiento técnico integrado en el equipo profesional.

4.3. Horario

Indicador 53: El horario y ritmo de trabajo de las personas con TEA se adapta a sus necesidades.

Indicador 54: El horario y distribución de tiempos de los profesionales se adecua a las necesidades de las personas con TEA.

4.4. Comunicación/Coordinación

Indicador 55: Se facilita la comunicación entre todas las personas vinculadas a la Organización.

Indicador 56: Se planifican y promueven tiempos y espacios para la coordinación.

Indicador 57: Existe coordinación con otros programas y servicios relacionados con la persona con TEA.

Indicador 58: Se facilita la comunicación a las personas con TEA.

4.5. Evaluación sistemática del servicio y/o la Organización

Indicador 59: Se realiza una evaluación interna de la Organización.

Indicador 60: La mejora de la Organización contempla una evaluación externa.

4.6. Liderazgo

Indicador 61: La dirección de la Organización impulsa la mejora continua.

Indicador 62: Se rentabilizan los recursos humanos.

5. RECURSOS Y SERVICIOS

Indicador 63: Existe una adecuada organización del trabajo de los profesionales.

Indicador 64: Se rentabilizan los recursos materiales.

Indicador 65: El entorno físico favorece la participación, accesibilidad y la autonomía de las personas con TEA.

6. RELACIÓN CON LA COMUNIDAD/PROYECCIÓN SOCIAL

Indicador 66: Existen alianzas de colaboración con otras entidades, pertenezcan o no al sector de la discapacidad.

Indicador 67: La Organización asume un compromiso de responsabilidad social.

Indicador 68: Se favorece la sensibilización y la imagen social positiva.

Los indicadores como medida de evaluación son útiles para mejorar resultados; su medida es significativa e interpretable, permiten la recogida de datos sin excesivo esfuerzo y, como en el caso de esta Guía, están basados en una teoría y se deciden por consenso (25).

En esta línea se configura la Guía de Indicadores de Calidad de Vida, como un instrumento que pretende ser sensible a los apoyos y condiciones de las organizaciones en relación a la persona y a su inclusión en la comunidad, necesarios para mejorar su calidad de vida.

Cada indicador consta de cuatro evidencias, es decir, cuatro pruebas que nos van a ayudar a observar y hacer cuantificable el indicador, y a poder asegurar si se cumple o no con un mismo criterio de valoración objetivo para todos los evaluadores.

La Guía de Indicadores de Calidad de Vida requiere de una administración objetiva y consensuada, más si tenemos la responsabilidad de ponernos en el lugar de las personas con TEA cuando éstas presenten las graves limitaciones de comunicación ya mencionadas.

La Guía cuenta con un programa informático, "OTEA", en el que se introducen los datos y de forma automática nos informa de la puntuación global mediante un gráfico que facilita la interpretación de la situación de la Organización o Servicio respecto a cada uno de los indicadores.

Metodología de aplicación

Para la aplicación de la Guía de Indicadores de Calidad de Vida se deberá determinar:

1) *Equipo Consultor:* Este equipo es el conjunto de personas que realiza la valoración de los indicadores y evidencias que conforman la Guía. Este equipo está compuesto por un evaluador externo, el responsable de la organización o del servicio donde se aplica la guía, un familiar de una de las personas con TEA y un profesional de atención directa. Igualmente facilitará, siempre que sea posible, que las propias personas con TEA del servicio o la Organización, aporten datos que puedan asegurar la exploración de evidencias.

2) *Planificación de la evaluación:* Fase que comienza con una visita previa del Equipo Evaluador para conocer la Organización y en la que se planifican las sesiones de evaluación.

3) *Sesiones de trabajo:* Las reuniones del equipo consultor tendrán lugar en el centro en el que las personas con TEA desarrollan prioritariamente la actividad o desde el que se lleva a cabo la planificación de apoyos y el seguimiento. Una vez en la organización, el equipo consultor tendrá la posibilidad de solicitar la presencia puntual de otros profesionales de referencia en los diferentes ámbitos que engloba el instrumento: formación, planificación, organización y recursos..., para solicitar

información que les ayude a comprobar cada uno de los indicadores a través de las evidencias.

Para encontrar evidencias podemos recurrir a distintas vías:

- Observación directa.
- Análisis de documentación.
- Contacto e intercambio con los profesionales.
- Si fuera posible, y el equipo lo estima oportuno, consulta a personas con TEA.

Para este proceso es importante que todas las personas participantes cuenten con una copia de la Guía de Indicadores, así como la Plantilla de Registro que les permita anotar la información.

La valoración de cada una de las evidencias será:

- 0 No está conseguida o la evidencia no se cumple
- 1 La evidencia sí se cumple.

En el caso de que el equipo estime que una evidencia se cumple parcialmente, la valoración será "0".

Las decisiones tomadas por el Equipo Consultor deben responder al mayor grado posible de acuerdo. En cualquier caso, ante desacuerdos en la valoración de alguna de las evidencias, se deberá contar con:

- El acuerdo de 3 de los 4 miembros del equipo consultor.
- Siempre deberá contar con el acuerdo del "evaluador principal."

4) *Tabulación de datos:* La calidad de vida es un concepto que, por un lado, se desarrolla a lo largo de un continuo, y como tal, escapa a los parámetros estadísticos del todo o nada, y por otro, se halla en un proceso permanente de mejora, por lo que los indicadores han de servir para ayudarnos a situar el alcance de dicho proceso, y enfocar las actuaciones de mejora derivadas del mismo.

La información que se ha recogido dará lugar a dos tipos de información:

- Por una parte, la organización dispondrá de un gráfico que permitirá conocer sus debilidades y fortalezas en relación a la calidad de vida (Gráfico de la Organización).
- Por otra, obtendrá una Puntuación Total de la Organización.

Esta conclusión del proceso la deberá realizar el Responsable de la Organización, para posteriormente convocar de nuevo al Equipo Consultor, encargado éste de elaborar el Informe Final que servirá de referencia para la elaboración posterior del Plan de Mejora por parte de los responsables de la organización o servicio.

Es recomendable que, finalmente, este Plan de Mejora sea presentado al Equipo Consultor para que realice las aportaciones que estime oportunas. Asimismo, a la luz de los resultados obtenidos por la organización tras la aplicación de la Guía de Indicadores y tras la revisión del Plan de Mejora, el Equipo Consultor puede plantear un nuevo periodo de evaluación que ratifique el proceso iniciado.

Puntuación	Nivel	Significado
198 - 246	Excelente	La organización promueve un alto nivel de calidad de vida para las personas con TEA en todos los ámbitos, y asume la necesidad de desarrollar un proceso de mejora continua.
149 - 197	Muy bueno	La organización promueve calidad de vida para las personas con TEA en todos sus ámbitos, aunque se observan algunas cuestiones organizativas que deberían corregirse. Se plantean algunas observaciones cuyo cumplimiento ayudarán a elevar el nivel.
100 - 148	Bueno	La organización promueve calidad de vida para las personas con TEA, aunque se proponen algunas sugerencias de mejora que deben tenerse en cuenta poniendo especial atención en aquellas referidas a los indicadores de mayor interés.
51 - 99	Mejorable	Se requiere una nueva aplicación de la Guía que permita revisar de nuevo el cumplimiento de los indicadores no conseguidos. La Organización puede mejorar la calidad de vida que facilita a las personas con TEA, y para ello debe diseñar un Plan de Mejora y volver a aplicar nuevamente la Guía transcurrido el tiempo necesario para poder implantarlo.
0 - 50	Muy mejorable	Se requiere una nueva aplicación de toda la Guía. La organización o el servicio no tiene implantado el modelo de calidad de vida. Es fundamental un Plan de Mejora, su aplicación inmediata y la posterior reevaluación.

concluirá con la elaboración y presentación de un Informe Final por parte del Equipo Consultor, cuyo objetivo es orientar el consiguiente Plan de Mejora cuya elaboración es responsabilidad de la dirección de la Organización o servicio. El Informe Final incluirá observaciones generales, indicadores clave que orienten sobre qué aspectos mínimos deben tenerse en cuenta para mejorar el nivel en los diferentes ámbitos, pautas de mejora, así como una propuesta de fecha de la revisión en los casos en que fuera pertinente debido a que la Organización o el servicio no cumple un número significativo de indicadores en relación al total, en determinados niveles de interés, o en alguno de los ámbitos que engloba la Guía y que el Equipo Consultor considere necesario mejorar.

Conclusiones y propuesta de futuras líneas de investigación

En el caso de esta investigación, atender principalmente a la dimensión objetiva de la calidad de vida no excluye una evaluación subjetiva, que se contempla en algunos indicadores y evidencias de la Guía, y que su uso además se recomienda a través de instrumentos complementarios que nos permitan obtener información sobre percepción personal, satisfacción, importancia...

El propósito de esta Guía responde a la siguiente afirmación:

“Si uno quiere evaluar el diseño ambiental o los programas del servicio con el objetivo de conocer el funcionamiento u obtener información para introducir cambios, debería utilizar indicadores objetivos referidos a experiencias de vida y circunstancias. A modo de ejemplo, estos incluirían el funcionamiento físico, ambientes estables y fiables, redes sociales y relaciones interpersonales, la integración y participación en la comunidad, las capacidades personales, el empleo y ambientes de vida, autonomía y control de personal, y derechos humanos y legales” (24).

En definitiva, la *Guía de Indicadores de Calidad de Vida* es el resultado de implantar y hacer operativo el modelo de calidad de vida a través de evidencias. El instrumento se plantea como un intento de avance y mejora de los tradicionales sistemas de calidad, principalmente centrados en la gestión, hacia sistemas que garanticen resultados personales que permitan valorar el impacto de los servicios en la calidad de vida de la persona que los recibe. Esta perspectiva de la calidad implica cuestiones como: bienestar y la adaptación a la persona con TEA, motivación e implicación de los profesionales, apoyo y participación de las familias, gestión del conocimiento...

Este instrumento se ajusta a los objetivos que deben cumplir los indicadores de calidad (24):

- Permitir la medida de las dimensiones de calidad de vida.
- Facilitar la evaluación de resultados personales.
- Aportar información acerca de los programas y favorecer

los cambios a nivel de la persona, la organización, el sistema y la comunidad.

- Proporcionar un marco para las buenas prácticas en el ámbito de la calidad.

El resultado de esta investigación, por tanto, contribuye a basar la provisión de servicios y apoyos en los predictores clave de una vida de calidad.

Existen varias líneas abiertas en investigación sobre calidad de vida y se recomiendan especialmente aquellas que ayuden a aplicar el modelo en las organizaciones y transformar así los servicios que reciben las personas con discapacidad (22, 25, 28).

Apoyándonos en esta recomendación, se proponen diferentes líneas para futuras investigaciones:

- Completar esta investigación asegurando la fiabilidad de la Guía de Indicadores de Calidad de Vida a través de su aplicación en una muestra de organizaciones, es decir, afirmar su consistencia entre personas y evaluadores, de forma que independientemente de quien la aplique en un contexto, los resultados sean similares (25). O lo que es lo mismo, comprobar hasta dónde la aplicación de la guía puede llevar siempre a las mismas medidas o resultados.

- Realizar un estudio longitudinal en una organización o servicio, analizando el proceso de evaluación basado en la aplicación de la Guía de Indicadores y, en su caso, de Plan de Mejora que se derive del mismo.

- Construir el mapa de la situación de calidad en los servicios aplicando la Guía de Indicadores a una muestra representativa de organizaciones.

- Diseñar o adaptar y validar, instrumentos que analicen la dimensión subjetiva: escalas de calidad de vida.

- Conocer el estado de la atención sobre los TEA en los diferentes países, y los modelos de atención y comprensión que subyacen.

A modo de conclusión final, esperamos que este instrumento aporte un marco de referencia para aquellas organizaciones que deseen abordar el reto de implantar modelos basados en calidad de vida, y un estímulo para todos aquellos que asuman el desafío y la ilusión por avanzar, a través de la investigación, hacia nuevas formas de enriquecer la calidad de los apoyos que reciben las personas con discapacidad ■

Referencias bibliográficas

1. Arostegi I. Calidad de Vida y Retraso Mental. Bilbao, Editorial Mensajero, 2002.
2. Baron-Cohen S, Bolton P. Autismo. Una guía para padres. Madrid, Editorial Alianza, 1981.
3. Barthélemy C, Fuentes J, Van der Gaag R, Visconti P y Schattcock P. Descripción del Autismo. Documento oficial de la Asociación Autismo Europa (Traducción de la edición original del 2000). Madrid, Autismo España y FESPAU, 2002.
4. Berzosa B, Cámara L y Correa E. La gestión de la calidad. Guía para la adaptación del Modelo EFQM de Excelencia a entidades no lucrativas que prestan servicios de inserción sociolaboral. Madrid, Editorial Cideal, 2005.
5. Cuesta JL. Trastornos del Espectro Autista y Calidad de Vida. Guía de indicadores para evaluar organizaciones y servicios. Madrid, Editorial Arco Libros-La Muralla (Colección Aula Abierta), 2009.
6. Cuesta JL y Arnáiz J. Perspectivas en el diseño y organización de servicios. En: Arnáiz J, Cuesta JL y Gárate, coordinadores. El autismo y su proyección de futuro. Burgos: IMSERSO-Autismo Burgos; 2001, p. 125-138.
7. Cuesta JL y Hortigüela V, coordinadores. Senda hacia la participación. Calidad de vida en las personas con trastornos del espectro autista y sus familias. Burgos, Autismo Burgos, 2007.
8. De la Herran A. Investigar en educación. Madrid, Editorial Dilex. S.L., 2005.
9. Fernández S. Calidad de vida y calidad de servicios. En Verdugo MA, Jordán FB, coordinadores. Apoyos, autodeterminación y calidad de vida. Salamanca: Amarú, 2001, p. 193-204.
10. Frith U. Autismo. Madrid, Alianza Editorial, 1999.
11. Fuentes J, Ferrari MJ, Boada L, Touriño E, Artigas J, Belinchón M et al.. Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología* 2006; 43 (7): 425-438.
12. Howlin P. Autism. London, Routledge, 1997.
13. Landeta J. El método Delphi: una técnica de previsión para la incertidumbre. Barcelona, Editorial Ariel, 1997.
14. Landeta J. El método Delphi: una técnica de previsión de futuro. Barcelona, Editorial Ariel, 2002.
15. Plimley LA. A review of quality of life issues and people with autism spectrum disorders. *Br J Learn Disab* 2007; 35 (4): 205-213.
16. Rivière A. El tratamiento del autismo como trastorno del desarrollo: principios generales. En: Rivière A y Martos J, compiladores. El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO); 1997a. p. 23-60.
17. Rivière A. Tratamiento y definición del espectro autista I. Relaciones sociales y comunicación. En: Rivière A y Martos J, compiladores. El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO); 1997b. p. 61-106.
18. Ruiz Olabuénaga JL. Técnicas de triangulación y control de calidad en la investigación socioeducativa. Bilbao, Editorial Mensajero, 2003.
19. Ruiz JM. Cómo hacer una evaluación de centros educativos. Madrid, Editorial Narcea, 1999.
20. Schalock RL. Quality of life from a motivational perspective. En: Switzky H, editor. International review of research in mental retardation: Current perspectives on individual differences in personality and motivation in persons with mental retardation and other developmental disabilities. New York: Lawrence Erlbaum; 2004.
21. Schalock R. Evaluación de programas sociales para conseguir rendimientos organizacionales y resultados personales. *Siglo Cero* 1997a; 170 (28) (2): 23-35.
22. Schalock R (ed.). Quality of life. Vol. II: Application to persons with disabilities. Washington D.C., American Association on Mental Retardation, 1997b.
23. Schalock RL, Felce D. Quality of Life and Subjective Well-Being: Conceptual and Measurement Issues. En: Emerson E, Hatton C, Thompson T y Parmenter TR. The International Hand book of Applied Research in Intellectual Disabilities. London: John Wiley & Sons, Ltd; 2006. p. 261-280.
24. Schalock RL, Gardner JF y Bradley VJ. Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities. Washington D.C., American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2007.
25. Schalock RL, Verdugo MA. El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero* 2008; No 224, 38 (4): 21-36.
26. Schalock RL, Verdugo MA. Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. En: Verdugo MA, dirección. Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Salamanca: Amarú; 2006. p. 29-41.
27. Tamarit J. Autismo: modelos educativos para una vida de calidad. *Revista de Neurología* 2005; 40 (Suppl 1): 181-186.
28. Verdugo MA. Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación. Salamanca, Editorial Amarú, 2006.

La autodeterminación como eje de evaluación e intervención en la Discapacidad Intelectual

Andrea S. Aznar

*Licenciada y Profesora de Psicología. Coordinadora de docencia e investigación de la Fundación ITINERIS - Talleres de Capacitación Institucional en Discapacidad
E-mail: itineris@fibertel.com.ar
Website: www.itineris.org.ar*

Diego González Castañón

Psiquiatra y psicoanalista. Coordinador de docencia e investigación de la Fundación ITINERIS - Talleres de Capacitación Institucional en Discapacidad

Introducción

Desde que comenzamos nuestra práctica clínica con personas con retraso mental, constatamos que el desarrollo de la autodeterminación está relacionado con el proceso de subjetivación (5). Consecuentemente, hemos reforzado y refinado la interrelación entre la autodeterminación y la constitución subjetiva en nuestras prácticas e

investigaciones. Luego de 10 años de experiencia en el campo de la salud mental, la discapacidad y todas sus áreas relacionadas, podemos demostrar la importancia de este concepto en la vida cotidiana, en los servicios educativos y en los de rehabilitación. El presente artículo constituye una actualización con respecto a nuestras publicaciones anteriores (3).

Resumen

El artículo describe en forma original el concepto de autodeterminación, que incluye un análisis de sus componentes y de sus efectos. Los autores detallan dos grupos de alteraciones de la autodeterminación: la disipación y la alienación subjetivas. Sostienen que el conjunto de este marco teórico explica en forma más acabada el cuadro de la Discapacidad Intelectual (el Retraso Mental del DSM) y que es más útil que el coeficiente intelectual para orientar las intervenciones terapéuticas, educativas y rehabilitadoras. Proponen que el perfil y el nivel de la autodeterminación de una persona con discapacidad intelectual sean utilizados para subclasificar a las personas con diagnóstico de retraso mental en reemplazo de los rangos de coeficiente intelectual tradicionalmente utilizados e igualmente criticados por inoperantes.

Palabras clave: Retraso Mental - Discapacidad Intelectual - Autodeterminación - Autonomía - Evaluación - Nosología - Clasificación.

SELF DETERMINATION AS AN AXIS TO EVALUATE AND INTERVENE WITH INTELLECTUALLY DISABLED PEOPLE

Summary

The article describes in an original way the concept of self-determination, including an analysis of its components and effects. The authors detail two groups of disorders of self-determination: subjective dissipation and subjective alienation. They sustain that this theoretical framework explains more fully the clinics of Intellectual Disability (DSM's Mental Retardation) and is more useful than IQ to orient teaching, therapeutic and rehabilitative interventions. The authors propose that the level and profile of self-determination of a person with intellectual disability should be utilized to sub-classify people with mental retardation diagnose, replacing the ranges of IQ traditionally used, and criticized as well, for useless.

Key words: Mental Retardation - Intellectual Disability - Self-determination - Autonomy - Evaluation - Nosology - Classification.

Componentes de la autodeterminación

El desarrollo de la autodeterminación es un proceso común a todos los seres humanos. Las primeras traducciones al español la describían como la capacidad de autodirección y autocontrol. Estos dos conceptos se refieren a la capacidad de la persona para conducirse en forma socialmente aceptable evitando los desbordes afectivos.

Es igualmente frecuente que algunos autores hablen de la autonomía describiendo en sus ejemplos a la manifestación de los componentes de la autodeterminación. La autonomía está ligada a la independencia respecto de otros y a la capacidad para funcionar adecuadamente por sí mismo (1). Un estudio más profundo del concepto de autodeterminación nos llevó a considerar, junto con otros autores, que es la capacidad de:

- ser el agente causal de la propia vida,
- mantener relaciones de interdependencia con el contexto de pertenencia social,
- hacer elecciones y tomar decisiones sin interferencias ni manipulaciones externas.

Originalmente ubicábamos a la elección como un componente más de la autodeterminación (entre otros cuatro que seguidamente describiremos). La aplicación clínica del concepto evidenció que la elección se manifiesta como un producto. Lo mismo sucedió con la creatividad, la iniciativa, la resolución de conflictos inesperados y el mantenimiento de las preferencias, habilidades que considerábamos, inicialmente, como factores descriptores del concepto. Luego de probar en forma provisoria diversos modelos, elucidamos que existen cuatro componentes estructurales de la autodeterminación, de los cuales proponemos sus respectivas definiciones operativas:

1. *Protagonismo*: ser el agente causal y principal de la propia vida, apropiándose de ella (no como una pertenencia sino como una creación de la cual se es creador sustancial).

2. *Responsabilidad*: asumir y cumplir compromisos; reconocer los errores y ser capaz de repararlos.

3. *Libertad*: hacer elecciones y tomar decisiones sin manipulación ni presión externa, aunque no siempre coincidan con las que tomaría la mayoría.

4. *Contexto vincular*: tener conciencia de que todos los actos de la vida afectan a otras personas, que, recíprocamente, comparten un conjunto de bienes materiales, inmateriales y conductuales, y tienen expectativas mutuas.

Dinámica de la autodeterminación

Los cuatro componentes se interrelacionan dinámicamente. Distinguimos así cuatro pares de interacciones:

1. *La iniciativa y la direccionalidad de las acciones*. El protagonismo y la responsabilidad parten de la persona y se dirigen hacia su entorno. La libertad y el contexto vincular son componentes que parten desde el entorno y afectan a la persona.

2. *La creatividad*. El protagonismo y la libertad son los componentes que se utilizan para crear nuevos objetos y vínculos, mientras que la responsabilidad y el contexto vincular funcionan utilizando objetos y vínculos ya existentes.

3. *Los límites*. A todas las personas nos atraviesan y pre-existen prohibiciones y habilitaciones. Estos límites son bastante precisos, pueden enunciarse o ser parte de los usos y costumbres tácitos. Existen por convención social y se los pretende universalmente válidos dentro de la comunidad. La libertad y la responsabilidad están involucradas en el reconocimiento y el uso de los límites.

4. *Las fronteras*. Los seres humanos construimos una matriz de expectativas y anhelos, a veces mutuos o compartidos, otras unilaterales o unipersonales. La interfaz, la zona de contacto entre estas matrices son las fronteras. Tienen una ubicación difusa ya que son producto del diálogo. Su funcionamiento es modificable por las circunstancias, por el paso del tiempo y por los actores que las construyen (16). En la construcción de las fronteras se involucran el protagonismo y el contexto vincular.

La autodeterminación tiene un dinamismo bidireccional entre la persona y su ambiente. La iniciativa parte de cualquiera de los dos, rítmicamente, dialógicamente. En este proceso se crean objetos y vínculos y se utilizan los que ya están disponibles dentro del contexto. Los límites entre la persona y su ambiente se hallan predefinidos y se respetan mutuamente. Las fronteras entre la persona y los otros de su ambiente son transicionales, co-definidas entre ambas partes.

Propuestas nosológicas para comprender la clínica

El retraso mental no es, en sí mismo, una patología. La centralidad atribuida a la limitación cognitiva se justifica solo dentro de los esquemas racionalistas y científicos habituales en los cuales se gestó el concepto y se concibió su etiología (14).

En la vida cotidiana encontramos personas con toda la gama de habilidades cognitivas. Éstas no siempre son predictivas del coeficiente intelectual, ni se corresponden exactamente con él. Recordemos el estereotipo del profesor chiflado, del genio que es incapaz de llevar una existencia autónoma si no es por la ayuda sostenida de las personas del entorno. Su inteligencia no precluye su tontura. Los paradigmas basados en el modelo social de la discapacidad pusieron en el centro de la escena a la autonomía del

individuo con discapacidad. Este cambio de perspectiva no zanjó la cuestión, ya que todos conocemos personas dependientes e independientes, y esta condición no se correlaciona linealmente con su inserción laboral o social (21). La vida en sociedad nos enfrenta con personas con varios grados de limitaciones en sus habilidades para la vida cotidiana. Si no están rotuladas con un diagnóstico de retraso mental, no pretendemos darles un tratamiento especial; simplemente lidiamos con la limitación hasta buscar una solución posible y mutuamente conveniente.

Luego de 10 años de estudio, reflexión y supervisión de situaciones clínicas que involucran a personas con discapacidad intelectual (PCDI) (4), podemos afirmar que el abordaje clínico desde la autodeterminación es indispensable para la vida de estas personas, en todo el espectro del coeficiente intelectual. Desde cualquier campo disciplinario y en cualquier prestación de servicios para estas personas, basta con trabajar desde la autodeterminación y brindar los apoyos que requieren para normalizar su condición de vida (totalmente distinto a normatizar la persona)¹. Esta perspectiva y esta metodología de intervención son útiles para reducir las limitaciones en las habilidades adaptativas, porque impactan en un aspecto nodal y constitutivo: el posicionamiento subjetivo, ante sí mismos y ante el entorno social del que son miembros (23).

Existen varios modelos de desarrollo bio-psico-social, el nuestro es sólo uno. Tzvetan Todorov (25) e Isidoro Berenstein (15), por ejemplo, describen otros, con los que coincidimos ampliamente. Cuando la constitución subjetiva se desarrolla en forma esperable, la persona adulta lleva una vida autodeterminada. En el individuo adulto, autónomo, maduro y desarrollado subjetivamente, podemos encontrar los siguientes fenómenos y efectos. Entre paréntesis, indicamos el componente correspondiente.

- Preferir y elegir (protagonismo).

La voz de los que creen no tener voz, ni la palabra autorizada para hablar de sí mismos, no es ruidosa. Entre ellos están las PCDI. Hay que hacer silencio y tomarse el tiempo necesario para que se hagan escuchar. Cuando se les da la oportunidad, sin la presión de una interpelación de ritmo acelerado, se despliegan en su riqueza. Su propia voz tiene que ser escuchada aunque usen apoyos para hacerla oír por sus limitaciones en la comunicación. Siempre tienen algo para decir de sí mismos, en proporción directa con la oportunidad y la habilitación que les da su entorno social.

- Tener valores y comprometerse (responsabilidad).

Eximir a una persona de la exigencia de reparación de un error o del cumplimiento de los compromisos contraídos, equivale a reducirla a objeto. No existe situación vital ni condición que des-ligue a un ser

humano de su reciprocidad para con otros, por más básicos y simples que sean sus intercambios o su valoración mutua.

- Tener metas y proyectarse (libertad).

La habilitación para la vida (que es siempre social), tiene que existir sin demostración previa de capacidades. La persona, por su parte, asume algún grado de responsabilidad sobre su propia vida. Los otros (la familia, la sociedad, las instituciones) son co-protagonistas con la persona con discapacidad hasta que ella pueda serlo por sí misma (6). Por supuesto que las limitaciones pueden ser tantas, que la responsabilidad y el proyecto de la persona sean puramente metafóricas y dependan de la interpretación y la buena voluntad de quienes la rodean. Estos casos, que son excepciones y no la regla, no contradicen estos postulados. Basta con reconocer, siempre, la existencia de otro en donde hay un ser humano. Una forma de habilitar la apertura al proyecto de vida propio es tener la expectativa de que el lugar de una persona sea en el mundo, ni fuera del mundo, ni a salvo de él.

- Ejercer un rol social y participar (contexto vincular).

Para lograr la ciudadanía plena, las PCDI deben ser consideradas y respetadas primero como personas. Como tales, y sin ningún *pero*, sueñan, deciden, desean, planean y cuidan diferentes aspectos de su vida. Nada de eso sucede si, antes de reconocerlos como personas, los consideramos enfermos, niños eternos, incapaces civiles, o si estas condiciones se fijan, eternizan o son utilizadas como estigma. Se obtienen ciudadanos plenos cuando las familias, las organizaciones profesionales, los gobiernos y las personas con discapacidad aportan y sostienen en conjunto la ciudadanía. La dependencia y el cuidado controlador a través de instituciones no producen ciudadanos.

Las alteraciones de la autodeterminación y de la constitución subjetiva, siempre concomitantes, no son patrimonio exclusivo del retraso mental. Pueden hallarse en cualquier persona y como parte de cualquier trastorno o cuadro clínico. La limitación cognitiva y la falta de variedad de recursos adaptativos ubican a la autodeterminación de la persona en el centro de su vida, sin compensaciones ni disimulos. La inteligencia, en cualquiera de sus tipos, le sirve a la persona para manejar simbólicamente la circulación de objetos y vínculos, y de sí mismo entre ellos.

La falta de inteligencia nunca es total, siempre hay algún tipo de inteligencia disponible. Sin embargo, la inteligencia lógico-matemática fue, por siglos, presentada como La Inteligencia, en especial porque las ciencias duras encuentran en ella su reflejo identitario. Sin

¹ Normatizar es forzar a la persona a ajustarse a estándares y normas que la preceden y la exceden. El principio de normalización, según lo describe Bengt Nirje, es llevar una vida tan normal como las circunstancias lo permitan, con un ritmo normal del día, de la semana, de los años y de las etapas vitales (ponencia durante el homenaje realizado en la Conferencia de Montreal). Disponible en: http://www.declaracionmontreal.com/espagnol/doc_video_discour

dudas, en un mundo de creciente complejidad y velocidad, la inteligencia que permite manejar representaciones y abstracciones es una habilidad valiosa. Pero de ningún modo podemos aceptar que la única inteligencia valiosa es esa (del mismo modo que no toda la existencia humana se complejiza y acelera).

La limitación cognitiva no se explica exclusivamente por las fallas en la inteligencia lógico-matemática; involucra a un sujeto con intencionalidad y en situación vincular. El concepto que mejor permite apreciar e intervenir sobre esta estructuración de la vida humana es la autodeterminación. La inteligencia de la que habla el coeficiente intelectual captura pobremente la vida de las personas. Pretende ver en ella, como esencial, lo que valora en sí misma: racionalidad, abstracción, objetividad, lógica. La autodeterminación, en cambio, captura esos factores y su expresión a través de la creatividad, la personalidad, la abstracción estética, el conocimiento empírico.

Hay dos alteraciones posibles de la autodeterminación:

1) *La disipación subjetiva*: afecta la manifestación de la subjetividad de una única persona. Es un proceso de subjetivación que busca insustancializar, borrar o reducir los conflictos. Se constituye como un modo de ser y estar en el mundo, silencioso, crónico, poco llamativo. Casi no requiere energía, no cansa ni hastía. Externamente se observa a la persona inhibida y pasiva; raramente consultan por sí mismos. Internamente se infiere un vacío existencial. La disipación subjetiva puede describirse como una disminución o desaparición de uno de los componentes de la autodeterminación. Se interviene sobre ella desarrollando el o las áreas disipadas.

2) *La alienación subjetiva (2)*: afecta, por lo menos, a dos personas a la vez. Es un proceso de subjetivación en el que predomina un componente de la autodeterminación por sobre los otros. La alienación es ruidosa y evidente. Requiere energía para mantenerse; quienes están alienados padecen el agotamiento, por hartazgo o desesperación en la relación vincular, a causa de la escasa distancia afectiva y/o física entre ambos. La intervención improvisada se hace sobre la PCDI para inhibir los síntomas molestos. Esta estrategia tiene alcances limitados, ya que desestima que la alienación es un fenómeno vincular. Las alienaciones mejoran desarrollando los otros componentes de la autodeterminación antes que enfocarse en el que predomina. La intervención debe diseñarse para que afecte al vínculo alineado/alienante (20).

Propuesta de clasificación para orientar el trabajo clínico

La subclasificación del retraso mental de acuerdo con el coeficiente intelectual es obsoleta e inconducente. Los tres criterios del DSM IV (17) para el diagnóstico

merecen ser retenidos. Sin embargo, en vez de obtener un CI, es más útil administrar una escala de autodeterminación para, a continuación, distinguir tres situaciones clínicas. Tendríamos así:

Personas con retraso mental:

a. *Sin alteración de la autodeterminación*, que no merecen un abordaje psiquiátrico o psicológico especial y que, como cualquiera, requerirán las adaptaciones necesarias para su inserción y participación social (pero éstas serán particularidades de los campos disciplinarios generales). Tienen puntajes homogéneamente altos en los componentes de autodeterminación.

b. *Con alteración disipativa de la autodeterminación*, que tienen puntajes homogéneamente bajos en las escalas de autodeterminación.

c. *Con alteración alienada de la autodeterminación*, que muestran puntajes heterogéneos en las escalas de autodeterminación, con algunos componentes puntuando alto y otros, bajo.

La siguiente tabla resume nuestra propuesta y propone cuatro formas prototípicas de cada alteración. La nominación de cada una de las formas clínicas es secundaria con respecto a la descripción clínica; no hay nada en los nombres más que una denominación convencional.

Autodeterminación			
Componente	Efectos	Disipación	Alienación
Protagonismo	Preferir y elegir	Sumisión	Egocentrismo
Responsabilidad	Tener valores y comprometerse	Banalización	Hiperexigencia
Libertad	Tener metas y proyectarse	Restricción	Transgresión
Contexto Vincular	Ejercer un rol social y participar en la sociedad	Aislamiento	Masificación

En talleres con trabajadores, familiares y personas con discapacidad pudimos obtener ejemplos clínicos y anécdotas de cada una de las situaciones incluidas en la tabla precedente. En la tabla siguiente mostramos las frases de esos actores que se corresponden con el cuadro clínico. De ello se sigue que el modelo es comprensible y utilizable por cualquier actor y permite la comunicación de perfiles reconocibles entre ellos. Estas fuentes nos permiten listar situaciones que deben hacernos pensar en una alteración de la autodeterminación.

Disipación		Alienación	
Alteración	Situaciones en la clínica de adultos		Alteración
Sumisión mascotización	Quando cualquier persona le dice que se mueva o se calle, ella obedece sin poner resistencia a todo lo que se le propone.	Protagonismo	Demanda constante de atención, con caprichos y obstinación. Quiere algo y si no se lo dan, se violenta. Hace monólogos referidos a sí misma, generando escenas en las que es el centro de la atención. Egocentrismo capricho- individualismo
Restricción incapacitación internación crónica deposición	Es capaz de manejarse en sociedad e individualmente, tienen las herramientas necesarias, pero por encontrarse institucionalizado no puede. No posee vínculos fuera de la institución	Responsabilidad	Cuando se le ponen límites reacciona en forma violenta. Pone en jaque todas las normativas institucionales, grupales y de relación con los otros. Transgresión oposicionismo rebelde sin causa
Banalización relajo, irresponsabilidad, apatía, rutinización	No participa ni asume el compromiso, inclusive en actividades propuestas por ella. Es mera espectadora de su entorno	Libertad	Asume responsabilidades que no le corresponden por propia voluntad. No puede cambiar la rutina, se angustia ante lo nuevo. Hiperexigencia sobreadaptación
Aislamiento soledad-desinterés social	Permanece por fuera de cualquier dispositivo grupal, inclusive los rutinarios. No interactúa jamás con nadie. Se queda en un rincón. Se limita a satisfacer sus necesidades básicas	Contexto Vincular	Actúa en función del otro (grupo u trabajador); necesita de éste para tomar decisiones Hace los que hacen los demás, le da lo mismo cualquier actividad Masificación estereotipación conformismo

Si seguimos el esquema dinámico descrito en el Punto 2, podemos identificar como configuraciones de la consulta o del planteo clínico:

- los monólogos y los silencios constantes;
- las exclusividades vinculares;
- la transgresión de los límites sin consecuencias ni sanción para quien la comete;
- las posiciones fijas de dar y recibir, en las que no hay intercambio significativo.

No siempre es sencillo identificar cuál de los componentes está en juego. Muchas veces es preferible enfocar la dinámica, identificando de dónde parte la inhibición

de la iniciativa, o reconociendo la inexistencia de fronteras eficaces, en vez de analizar la situación componente por componente.

Propuestas de intervención y evaluación

La experiencia nos muestra que el cambio de las PCDI, de sus familias y de las instituciones a las que concurren, no sigue una senda racional (22). A veces se produce a través de pequeños matices que, sumados a lo largo del tiempo, implican llegar a las metas deseadas. Entonces, matizar, generar un pequeño cambio en vez de fijar, imponer, empujar, puede ser una estrategia mejor. En ese sentido, desarrollar soluciones transitorias

en vez de buscar una solución definitiva es más astuto para lograr el cambio.

En el mismo sentido, una situación clínica no puede analizarse exclusivamente con parámetros objetivos y racionales. Por ejemplo, la internación puede ser una depositación o un descarte, pero también puede constituir una forma de seguir viviendo la vida juntos, la persona y su familia de origen, cuando las posibilidades de continencia familiar están superadas y la opción de la vivienda independiente no es viable. Sin escuchar a los actores, serían indistinguibles.

La autodeterminación puede evaluarse:

- con parámetros objetivos o subjetivos;
- con herramientas específicas o como un componente de otros campos (Calidad de vida, Derechos);
- como parte de un procedimiento institucional (en la admisión, el egreso o la evolución);
- como una prueba individual entre otras (dentro de un psicodiagnóstico, de una planificación centrada en la

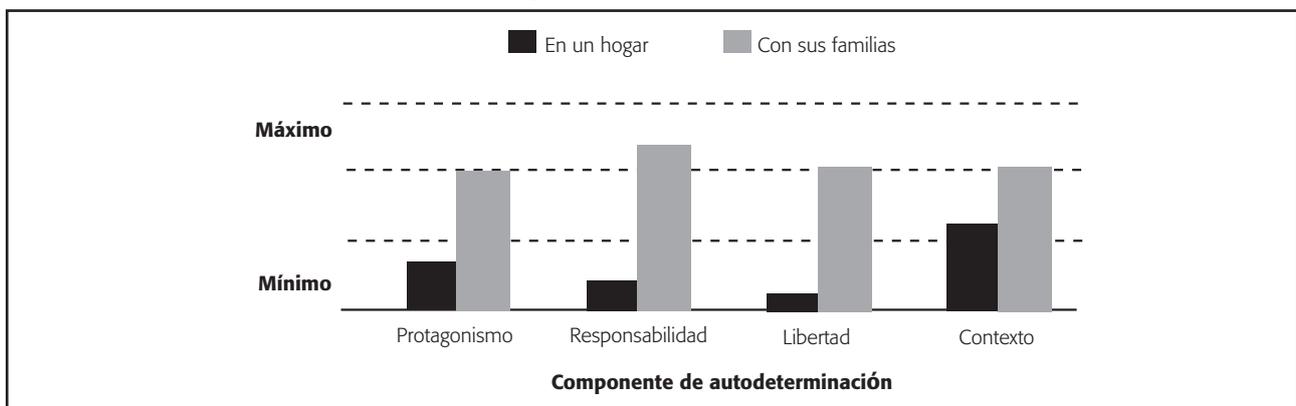
persona o como modo de monitoreo de un tratamiento);

- para elaborar perfiles de desempeño grupales o autoevaluaciones.

Hemos trabajado durante años con familiares y profesionales para identificar indicadores de autodeterminación. Comenzamos con un repertorio extenso que fuimos reduciendo para evitar redundancias y ambigüedades. Contamos con varios modelos de escalas para evaluar autodeterminación: para personas con bajo requerimiento de apoyos (a grosso modo, los leves y los moderados, las personas con síndrome de Asperger), para personas con alto requerimiento de apoyos (los graves y los profundos, personas dentro del espectro autista o con múltiples discapacidades). Las hemos aplicado y han demostrado utilidad clínica. La tabla que sigue, muestra algunos indicadores de cada área. De cada uno de ellos se evalúa la frecuencia con la cual se presenta en la vida de la persona y se lo parametriza de un modo sencillo (por ejemplo: casi siempre, a veces o casi nunca).

Áreas	Indicadores
Protagonismo	Comunica lo que puede y lo que no puede hacer
	Toma sus propias decisiones
	Sus pertenencias, su arreglo y el lugar donde duerme tienen su "sello" personal
Responsabilidad	Busca una solución cuando encuentra un obstáculo
	Cumple con los compromisos o las promesas que realiza
	Cumple con las obligaciones que asume o le asignan
Libertad	Manifiesta sus opiniones y preferencias
	Expresa sus diferencias y sus acuerdos con otras personas
	Hace cosas nuevas a partir de las ya conocidas
Contexto vincular	Acepta las decisiones de los otros
	Participa en actividades junto con su familia, sus vecinos, su comunidad
	Quienes lo rodean averiguan, respetan y honran sus elecciones y preferencias

Puntaje de autodeterminación



Al objetivar y evaluar la evolución de la autodeterminación, aportamos consistencia y fiabilidad a un terreno apto para la improvisación y la falta de control, ya que la mayor parte de los servicios para PCDI en el mundo no tienen control de efectividad, ni establecen estándares de prestaciones basados en la calidad de vida. Por otro lado, aportamos una herramienta que permite constatar la evo-

lución de las PCDI dentro de un determinado programa, cosa que el coeficiente intelectual no permite (porque es fijo, no evoluciona ni varía en el tiempo).

A título ilustrativo, incluimos un gráfico en el que se comparan los puntajes de autodeterminación de dos grupos de PCDI severa y profunda, unos viviendo en un hogar con prácticas de avanzada y otros viviendo con sus familias.

Principios de la intervención

Es de máxima importancia que las intervenciones para las PCDI no sean crónicas, sino variadas y potencialmente limitadas en el tiempo (potencialidad que debería concretarse en la mayoría de los casos). Los apoyos centrados en la persona, focalizados en algunos elementos relevantes, son más eficaces para producir mejoras que las intervenciones globales. Una vez que superamos la esencialización del retraso mental, tomamos conciencia de la participación que le cabe al imaginario social en su producción como anormalidad y elucidamos los aspectos sociales de su exclusión.

Cuando superamos el paradigma médico-deficitario-rehabilitador para la composición del cuadro clínico, abrimos un universo vitalizado de posibilidades y evoluciones. Esperando un futuro y caminando hacia él, logramos que el futuro advenga. Si abordamos a los pacientes sin esperar que cambien, nosotros los fijamos (más allá de sus determinaciones orgánicas) en entidades abstractas, crónicas, poco interesantes. No encontramos excepción para esto: brindando apoyos, centrándonos en las personas, desarrollando la autodeterminación, todos los pacientes evolucionan favorablemente (1).

La autodeterminación puede:

- Desarrollarse programáticamente, como un eje transversal a los procesos de desarrollo de la subjetividad. Son ejemplos de esos procesos: una psicoterapia, la escolarización, un entrenamiento deportivo sistemático.
- Operacionalizarse como un contenido curricular, enseñarse y practicarse. La autogestión (self-advocacy) es un ejemplo de capacitación específica en la gestión de la propia ciudadanía².
- Ser un marco conceptual para los proyectos o las políticas que procuren la transformación social con la meta de generar comunidades inclusivas (12).

Algunos profesionales creen trabajar para mejorar la autoestima de sus pacientes adultos, pero arreglan los horarios de las sesiones con los padres del mismo. El paciente no puede tomar en serio nuestro estímulo si no confiamos en su capacidad de distinguir y preferir entre la mañana y la tarde. A sus padres les puede resultar conveniente traerlo a un horario dado, pero es mucho más trascendente que sea él quien determina cuándo venir. Esta posición trae aparejados problemas de transporte (¿cómo llega hasta el consultorio y con quién?), de seguridad (¿puede poseer las llaves de la casa? ¿se ha quedado alguna vez solo en el hogar?), de organización hogareña (¿quién le cocina?), de cumplimiento de los regímenes terapéuticos (¿llega a horario a las sesiones? ¿toma la medicación?): ¡que sean bienvenidos! En buena hora se presentan de un modo natural y no como el segundo capítulo de un manual de habilidades adaptativas en el hogar, de un programa de seguridad vial, o de un entrenamiento conductual.

La confiabilidad de las elecciones de las PCDI se incrementa progresivamente, con la práctica y la habilidad duraderas, como lo ilustra la siguiente viñeta.

Lorena tenía 19 años y una discapacidad intelectual. Estaba alfabetizada, sabía leer números, escribir palabras y manejar pequeñas sumas de dinero. Concurría a un instituto de formación laboral; no viajaba sola, ni tenía autorización para hacerlo. Una tarde decidió volver a su casa en taxi porque su familiar demoró demasiado (a su juicio) en venir a buscar y no quiso seguir esperándolo. Fue un episodio de riesgo, en el cual se combinaron la falta de responsabilidad de Lorena y una falla en el control por parte de la institución. Sin embargo, el episodio, que asustó mucho a todos los implicados, menos a Lorena, constituyó el puntapié inicial para que se iniciara el aprendizaje de movilidad en la vía pública.

Obviamente, había componentes de la autodeterminación que estaban presentes en Lorena:

- ella tomó la iniciativa de irse porque, según dijo después, no quería ser diferente de otros compañeros, que se iban a sus casas por sus propios medios (protagonismo); y
- su psicóloga, la institución y sus padres apoyarían el aprendizaje poniendo en juego los recursos necesarios (contexto interrelacional).

Pero el componente de responsabilidad y el uso de la libertad por parte de Lorena y de sus padres requirieron trabajos específicos. Sus padres creían que el proceso iba a durar tan solo un mes, porque ella sabía de memoria su dirección (por eso llegó en taxi a su casa). Sin duda Lorena tenía mucho a favor para aprender, era bastante independiente y autoválida, pero el proceso iba a durar más. Sus padres se resistían a que se "retrasara" tanto dejarla viajar sola. Para fortalecer la autodeterminación se necesita que la persona "habe" existencialmente un tiempo duradero para no fracasar. Los actores involucrados forman parte del proceso, habilitando y esperando. Un paso en falso por apurar el aprendizaje podía significar que la institución retirara su compromiso, comprensiblemente preocupados por no quedar involucrados en otra situación de riesgo.

No bastaba la memoria para recordar la dirección: Lorena no tenía idea de cómo cruzar una calle, cómo decodificar los colores del semáforo, cómo tomar un colectivo y pagar el boleto, cómo usar el teléfono público y el celular, o cómo pedir ayuda a alguien en caso de que se perdiera.

Todo el proceso llevó 6 meses de trabajo. Hoy Lorena tiene 25 años y circula normalmente por la ciudad en donde vive.

Detengámonos algunos párrafos en los aspectos macroinstitucionales, ya no en las PCDI y en los profesionales que las atienden individualmente. Las auditorías, emprendidas regularmente por los financiadores de los servicios, suelen detenerse en características materiales, objetivables y racionales de los servicios, como la pintura ignífuga y el antideslizante en el borde de los escalones. Estas son medidas sensatas, pero, mayormente, irrelevantes. Las PCDI tienen dificultades motrices significativas para sus vidas (no para sus neurólogos) en

² Véase la entrevista a Philip Stephan, en este mismo dossier.

una minoría de los casos. Rodar por las escaleras y morir en un incendio siguen siendo situaciones excepcionales. Pero la infantilización, la pasivización y los riesgos a mediano y a largo plazo de las prácticas institucionales inspiradas en el paradigma del déficit son miles de veces más frecuentes. Sin embargo, los auditores, especialmente los gubernamentales, disfrazan la burocracia de preocupación por el bienestar y la seguridad. A las cansadas entrevistan cinco minutos a algunos beneficiarios, haciéndoles preguntas que una telefonista podría hacer en su lugar (habida cuenta de que tampoco ejercen ningún juicio profesional). Se olvidan de medir los cambios en la cualidad de la vida de las PCDI, pero revisan meticulosamente (y permiten financiar, a veces generosamente) el material de los pisos, la cantidad de las evaluaciones, el número de horas profesionales, la variedad de las disciplinas incluidas en los servicios de la institución.

Las prácticas de avanzada, en cambio, habilitan a las

PCDI que reciben servicios no solo como beneficiarios, sino también como interlocutores con su propia expertise y gestores institucionales válidos. Es así que forman parte del directorio de las instituciones a las que pertenecen, evalúan sus servicios, son consultados antes de decidir los contenidos educativos. Esto no sucede al modo fundamentalista o principista, para brindar una imagen políticamente correcta. Solo algunas PCDI pueden formar parte de un directorio. Todos los seres humanos tenemos algunas capacidades y algunas limitaciones, nuestras elecciones son siempre respetables pero no siempre correctas; tenemos pericia y somos confiables en ciertas tareas y en otras necesitamos la ayuda sustancial de otros (24). Las PCDI no son distintas a los demás ciudadanos.

Las metas que un equipo transdisciplinario o un colectivo social se proponen alcanzar cuando trabajan inspirados en la autodeterminación, son simples y ambiciosas. Mencionamos y comentamos algunas, como ejemplos.

Que las PCDI...	Comentario
... participen de actividades con personas de su edad en lugares comunes con igualdad de oportunidades.	Esta meta, que alude a todas las declaraciones de derechos humanos, se encarna en realidad. En la mayoría de los países, solo se enuncia, sin esperar ni desarrollar acciones que progresivamente la logren.
... hablen y puedan plantear discrepancias y disonancias tanto como concordancias y acuerdos	Tanto entre sí como con las personas a su alrededor. Tengamos presente que, para la mayoría de las PCDI, las personas a su alrededor tienen poder sobre ellos, y discrepar conlleva un conflicto con la autoridad.
... se rodeen de personas que se comprometen con ellas, que comprendan y estén dispuestas a honrar sus elecciones.	O que apuesten a hallar un sentido dentro de vidas que pueden aparentar no tener ninguno sin sentido (lo cual es muy distinto que tolerar cualquier insensatez o locura)
... reciban apoyos provenientes de profesionales que los habiliten para vivir vidas comunes.	Ni todo apoyo debe provenir de un profesional ni toda intervención profesional es, solo por eso, terapéutica o educativa. En la misma línea, los apoyos no se brindan solamente en consultorios individuales y en aulas. Las rehabilitaciones y los procesos educativos no duran toda la vida.
... participen de organizaciones cuyos servicios sean evaluados y remunerados por la calidad de sus prestaciones y por mejorar la calidad de sus vidas.	La adjudicación de licencias, el cálculo de retribuciones y la auditoría de servicios, cambian en forma sustancial. En este nivel, el cambio de las estructuras de poder debe seguir las orientaciones del marco conceptual, por coherencia, no por sometimiento.

Corolarios y consecuencias del marco de autodeterminación

El concepto de autodeterminación es un paso superador con respecto al trabajo en autonomía y en autodirección. Resulta indisoluble de otros conceptos (de hecho está explícitamente incluido en las áreas y componentes de los mismos):

- el principios de normalización,
- el principio de inclusión,
- la metodología de intervención por apoyos,
- la planificación centrada en la persona,
- la calidad de vida,
- el desarrollo de la autogestión.

Hemos reflexionado sobre la vida de muchas PCDI que gestionan su propia ciudadanía en diversos países

y viven en forma independiente, trabajan en empleos comunes, forman parejas, estudian, participan en su comunidad, practican deportes competitivos (8, 9). Todos estos "casos excepcionales" eran plenamente autodeterminados, con independencia relativa de su CI, del contexto familiar y social, y de los servicios que hubieran recibido.

Los profesionales de la salud y de la educación, los políticos y las familias, son proclives a ocupar un lugar omnipotente frente a las PCDI (19). Éstas últimas tienden a la posición contraria y a no autorizarse frente a ellos más que en circunstancias extremas. Insistimos: la concepción que tengamos del campo de la discapacidad intelectual determina los resultados que vamos a obtener de nuestro trabajo en él. Si la discapacidad intelectual es terreno de los especialistas, el resto de los actores será pasivo y los resultados serán mínimos. Vemos en esto otra encarnación de las subjetividades disipadas y alienadas. Si, por el contrario, la discapacidad intelectual es una producción que involucra a los individuos, a su red social de pertenencia y al colectivo social, las intervenciones necesariamente serán el producto del diálogo y el protagonismo será compartido junto con los especialistas. La siguiente viñeta ilustra este principio.

Un paciente con discapacidad intelectual recibía 50 mg de un psicofármaco. El psiquiatra le ofrecía a la madre confeccionarle recetas para comprimidos de 100 mg, de modo que él trabajara menos y el costo del tratamiento se redujera. Sin embargo, la madre prefería, e insistía en recibir, prescripciones de 50 mg por comprimido. Cuando el psiquiatra dejó de prejuzgar a este acto como una manía y rigidez conductual de la madre de su paciente, y le preguntó sus porqués, ella le explicó. "Habría visto que mi hijo tiene problemas con las manos". Efectivamente, el paciente tenía antecedentes de una anoxia perinatal y presentaba una dificultad discreta, pero disimulada, de la

motricidad fina. "Él se acuerda de tomar la medicación solo. A lo sumo yo le pregunto si tomo la pastilla. Si los comprimidos son de 100 mg, yo se tendría que partirse los y dependería de mí para tomar la medicación. Si son de 50, toma la pastilla por si mismo".

Todas las culturas comparten problemas y ensayan soluciones que les son posibles y pertinentes. Por ejemplo, en algunos países del primer mundo (solo en algunos), todos los niveles de educación y los apoyos tecnológicos de avanzada están disponibles para una gran cantidad de PCDI (tampoco para todos, porque entre ellos también hay excluidos y marginados del sistema). Lo que hace la diferencia con los servicios de los países latinoamericanos, no es ese aspecto material, sino cómo se usan estos recursos, la concepción de las problemáticas educativa e inclusiva. La reflexión y el conocimiento de la configuración de las acciones (y de las omisiones) de los actores sociales, que es compleja y única para cada país, debería acompañar a nuestro interés profesional por las actualizaciones.

Conceptualmente, puede llamarnos la atención una práctica o un instituido social "importado", pero eso no basta para que ésa sea una solución factible y adecuada para nuestro contexto. Mirando hacia dentro de nuestros países, de nuestros contextos, encontraremos cauces de salida colectivos. Habilemos la capacidad de sorpresa con políticas, prácticas y organizaciones desarrolladas dentro de nuestros países: son contextualmente más cercanas y tienen más probabilidad de ser exitosas y factibles que las desarrolladas en un exterior rico, luminoso y quimérico (13). La autodeterminación, en las PCDI, los trabajadores que les brindan servicios y en las organizaciones privadas y gubernamentales, no puede desembarcar imperialmente, debe crecer progresiva y estratégicamente, en un proceso lúcido, humilde y efectivo a la vez ■

Referencias bibliográficas

1. Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR). Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo. Madrid, Alianza, 2002.
2. Aulagnier P. Los destinos del placer. Barcelona, Petrel, 1980.
3. Aznar AS, González Castañón D. ¿Son o se hacen? El campo de la discapacidad intelectual estudiado a través de recorridos múltiples. Buenos Aires, Editorial Noveduc, 2008.
4. Aznar AS, González Castañón D. Autodeterminación y constitución subjetiva. Estudio sobre el imaginario institucional. Actas del 1er Congreso argentino sobre el adulto con discapacidad mental "De cara al futuro", Asociación AMAR, Buenos Aires, 2001.
5. Aznar AS, González Castañón D. Autodeterminación, Apoyos y Subjetividad. *Periódico El Cisne*, Año XIV, No 155, Julio de 2003.
6. Aznar AS, González Castañón D. Autodeterminación, Aprendizaje y Participación Social. *Periódico El Cisne*, Año XIV- No 156, Agosto, 2003.
7. Aznar AS, González Castañón D. Autodeterminación: un camino hacia la igualdad de oportunidades. *Periódico El Cisne*, Año XIV- No 154, Junio, 2003.
8. Aznar AS, González Castañón D. Gestión de la ciudadanía de las PCDI (1a parte). *Periódico El Cisne*, N° 219, Noviembre 2008.
9. Aznar AS, González Castañón D. Gestión de la ciudadanía

- de las PCDI (2a parte). *Periódico El Cisne* N° 220, Diciembre 2008.
10. Aznar AS, González Castañón D., op. cit.
 11. Aznar AS, González Castañón D. Retraso mental. En: Suárez Richards M (comp.): Introducción a la psiquiatría. Polemos, Buenos Aires, 2006.
 12. Aznar AS, González Castañón D. Tres experiencias exitosas. Autodeterminación y autogestión de personas con discapacidad. *Periódico El Cisne*, Año XX - N° 228, Agosto de 2009.
 13. Aznar AS, González Castañón D. Tres experiencias exitosas. Autodeterminación y autogestión de personas con discapacidad. *Periódico El Cisne*, Año XX - No 228, Agosto de 2009.
 14. Aznar AS, González Castañón D, Wahlberg E. Nosotaxia y Nosología del Retraso Mental. *Vertex, Rev. Arg. Psiquiat.* 2006; 17 (69).
 15. Berenstein I. Devenir con otro(s): ajenidad, presencia, interferencia. Buenos Aires, Paidós, 2004.
 16. Castoriadis C. La institución imaginaria de la sociedad. Avellaneda, Editorial Tusquets, 1999.
 17. DSM IV, Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. APA, Barcelona, Masson, 1995.
 18. Farías A, et al. Prácticas exitosas en la crianza de hijos con discapacidad intelectual severa. *Periódico El Cisne*, No 233, Enero 2010.
 19. Freire P. Pedagogía del oprimido. Buenos Aires, Siglo XXI, 2005.
 20. Gabel J. Sociología de la alienación. Buenos Aires, Amorrortu, 1973.
 21. González Castañón D. Retraso mental: Nuevos paradigmas, nuevas definiciones. *Vertex, Rev. Arg. Psiquiat.* 2000; 11 (42).
 22. Mannoni M. El niño retardado y su madre. Buenos Aires, Paidós, 1997.
 23. Silberkasten M. La construcción imaginaria de la discapacidad. Buenos Aires, Topia, 2006.
 24. Stern F. El estigma y la discriminación, ciudadanos estigmatizados, sociedades lujuriosas. Buenos Aires, Noveduc, 2005.
 25. Todorov T. La vida en común. Avellaneda, Taurus, 2008.



**Centro Privado
de Psicoterapias**

Médicos Psiquiatras

Incorporamos para los equipos de:

Urgencias Ambulatorio

Nos gustaría contactarnos con médicos psiquiatras que se interesen en:

- > La formación clínica permanente
- > El trabajo en equipo
- > La participación en reuniones de supervisión interdisciplinarias

En el Centro Privado de Psicoterapias trabajamos desde 1981 prestando asistencia en salud Mental a grandes poblaciones. Brindamos formación a través de diversas actividades:

- > Ateneos clínicos y cursos de postgrado
- > Atención de pacientes en Cámara Gesell
- > Investigación

Ingrese su CV en www.cpp.com.ar o envíelo al siguiente mail: ceciliarc@cpp.com.ar para concertar una entrevista.

La experiencia canadiense sobre la transformación del campo de la discapacidad: una entrevista a Phillip M. Stephan

Andrea Aznar y Diego González Castañón

E-mail: itineris@fibertel.com.ar

En este encuentro, el director ejecutivo de la asociación canadiense Parkland C.L.A.S.S. relata la historia de los servicios para las personas con discapacidad en Alberta (Canadá), la transformación comunitaria y la expansión estratégica de esta organización en América: en el Círculo Polar Ártico y en el Cono Sur.

Phillip Stephan, además de transmitir generosamente las experiencias sobre la evolución de la inclusión en su contexto, nos describe los modelos organizacionales que optimizan el funcionamiento de las instituciones. Desde un profundo compromiso personal y profesional por la ciudadanía plena de las personas con discapacidad intelectual, afirma que no hay transformación social posible sin un cambio profundo en la mente y en el corazón de toda la comunidad.



¿Cuál fue la evolución de la Sociedad de vivienda y apoyos comunitarios Parkland?

Parkland Community Living and Support Society¹ (Sociedad de Vivienda y Apoyos en la comunidad) es una organización canadiense sin fines de lucro fundada en 1960 por 6 familias. En aquella época, los niños con discapacidades no recibían absolutamente ninguna educación, así que comenzamos como una Escuela Privada. Esos hijos fueron creciendo y sus familias quisieron asegurarse que pudieran vivir en forma independiente, por lo que, a partir de 1967, se desarrollaron Servicios Residenciales para niños.

Muchos niños continuaban viviendo con sus familias, así que respondimos a esa situación brindando servicios de apoyo familiar en el hogar, a partir de 1972. Los servicios Residenciales para Adultos fueron iniciados en 1982. Hasta aquí, la institución original fue acompañando a las etapas iniciales de los hijos de los fundadores.

En Canadá, la regla era la institucionalización de las

personas con discapacidad en organizaciones de tipo asilar. En Red Deer, se localizaba la más grande de todas, que llegó a tener 2000 residentes. El gobierno inició una campaña de desinstitucionalización en 1989. En un proceso que duraría más de una década, se cerraron y vaciaron todos los asilos para personas con discapacidad intelectual, que pasaron a vivir en hogares para 3 a 6 personas, en barrios comunes de sus ciudades. Quienes siguen viviendo en los anteriores asilos, es porque así lo han elegido, porque lo consideran su hogar.

En 1996 comenzamos a prestar servicios a personas aborígenes con discapacidad y sus familias en el Ártico Canadiense. Esa tarea nos preparó para abrirnos respetuosamente a comunidades muy distintas a las nuestras. Comenzamos con 6 personas y actualmente proveemos todos los servicios descriptos a 450 personas y tenemos 600 empleados. Tenemos base en la ciudad de Red Deer,

¹ www.parklandclass.org

en el centro de la provincia de Alberta, y somos la mayor prestadora de servicios del sector en nuestra región.

El mandato de Parkland tiene un alcance global y nuestro deseo es colaborar con otras familias para que su camino, que creemos similar al nuestro, no dure 40 años, como en nuestro país. Como parte del plan estratégico a largo plazo, comenzamos con las actividades internacionales en 2001.

Estando satisfechos con sus logros y siendo exitosos en los servicios que brindaban, nada los obligaba a buscar otros horizontes...

Ciertamente no, pero el emprendimiento ha sido más que satisfactorio y enriquecedor. Ya habíamos comenzado nuestra alianza con la Fundación ITINERIS² cuando la OMS y la OPS, en forma conjunta, divulgaron la Declaración de Montreal en 2004³. En ella se convocó a las organizaciones internacionales a “colaborar con los estados, con las personas con discapacidad, con sus familias, y con las ONGs para destinar recursos, asistencia técnica y modelos de servicios comunitarios integrados, para sustentar la participación social plena de las personas con discapacidades intelectuales”. Fue la confirmación de que nuestra decisión era la correcta. Hay varias organizaciones que realizan donativos a organizaciones del hemisferio sur, pero pocas desarrollan un plan sistemático, como nosotros, en conjunto con sus asociados locales.

Entre nuestras tareas están el alentar a otras ONGs canadienses para que creen alianzas internacionales y promover que el gobierno canadiense destine fondos, a través de ellas, para futuras actividades internacionales. Como objetivos fuera de nuestro país, tendemos a impulsar la reforma del Sector Público y a incrementar la participación ciudadana a través del cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad.

Usted menciona que el camino que recorrieron las familias de Canadá es comparable al que están emprendiendo las familias en otros países. ¿Podría fundamentar esa opinión?; porque la realidad latinoamericana y la canadiense parecen tan distintas...

¡Porque son momentos diferentes del mismo recorrido! La diferencia en la cantidad de recursos materiales es sólo uno de los componentes, y sin duda que Canadá es un país con un alto estándar de vida. Pero las familias latinas asumen y mantienen su responsabilidad para con su familiar con discapacidad y el personal que brinda servicios tiene una preparación terciaria y universitaria y suele mantener su posición en una organización durante años. Ninguna de las dos cosas puede darse por sentadas en Canadá en la actualidad.

Creo que hemos tenido realidades contextuales

comunes, principalmente, la influencia limitante de un paradigma basado en el déficit. Como hace 45 años atrás, hay una falta de respuesta estructurada que desarticule los efectos de este paradigma, que mantiene desconocido e intacto un potencial de acción humano verdaderamente transformador. Las comunidades mantienen prejuicios (colectivos y personales) que limitan la inclusión social de las personas con discapacidad; no son reconocidas como miembros valorados de la sociedad y no disfrutan de los mismos derechos que los ciudadanos sin discapacidades (me refiero a su logro concreto, no a la declaración de sus derechos). Su autodeterminación y el aumento de su independencia no son prioridades sociales.

Nosotros aprendimos que las soluciones transformadoras balancean costos y beneficios (de nada vale idear una solución que es impracticable por falta de fondos o de capacitación). También aprendimos que esos costos y beneficios no deben calcularse exclusivamente en términos materiales: deben enfocarse en valores, en cambiar nuestra forma de pensar y de sentir. Si mantenemos la cabeza y el corazón sintonizados en el déficit, podemos mejorar las condiciones materiales, pero no la vida de las personas. En Parkland nos propusimos que la vida de las personas fuera mejor, plena, digna, incluida. El propósito de Parkland es mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. En nuestros comienzos, cómo lograr esa meta era una pregunta sin respuesta en nuestro contexto, ya que los servicios eran inexistentes, predominaba el paradigma médico y una propuesta segregadora.

Hubo que hacer cambios dentro de las familias, de la organización institucional, en la comunidad de profesionales y, cambios profundos en la mentalidad de las propias personas con discapacidad. Recuerdo el testimonio de una familia en Santa Fe: “En una de las reuniones nos dimos cuenta de que no era la medicación de nuestro hijo la que fallaba, sino que nosotros encarábamos las cosas en casa de un modo equivocado. Cambiando nosotros, la conducta de nuestro hijo cambió enormemente”. La capacitación que la Fundación ITINERIS y Parkland vienen brindando desde el año 2001, cambia la concepción que las familias tienen de sí mismas; a partir de ese proceso de transformación cada actor social sabe que es un protagonista principal del cambio social.

Le dimos un rol central a la autodeterminación y a nuestra capacidad de honrar las elecciones de las personas con discapacidad intelectual a las que servimos, comenzando con elecciones simples y avanzando hacia las más complejas. Progresivamente, en un fortalecimiento programático, les transferimos el control de sus vidas, promovimos la gestión de su ciudadanía e incrementamos la participación comunitaria y la aceptación social. Los asistentes domiciliarios, por ejemplo (que en el caso de las personas con mayores requerimientos de apoyo están presentes durante 24 horas), tienen muy en claro que trabajan en el hogar de otras personas, que son

² www.itineris.org.ar

³ El texto de la Declaración y numerosos materiales relacionados pueden encontrarse en www.declaracionmontreal.com

los verdaderos dueños de casa. La dinámica de los hogares se rige, principalmente, por las decisiones y preferencias de las personas con discapacidad que viven en ellas. Todos los requerimientos de cuidado de la salud pueden cumplirse sin “ahogar” a las personas en el proceso, aunque sus requerimientos sean muy extensos.

Entonces, ¿podría señalar cuáles son los ejes, los valores que los orientan?

Ciudadanía: este eje busca que garanticemos la igualdad en valoración y libertad a las personas con discapacidad, con respecto a sus conciudadanos. Una de las formas de hacerlo, concretamente, es equiparar sus oportunidades (de participar, de hacer, de pertenecer) con las de los ciudadanos comunes. Por ejemplo, en el consejo directivo de Parkland, siempre hay una o dos personas con discapacidad intelectual como miembros plenos. Es decir que no nos quedamos en la declaración de un principio, sino que lo efectivizamos como una línea de trabajo institucional.

Autodeterminación: junto con su producto central, social, que son las elecciones reales que realizan las personas con discapacidades, sobre opciones reales. Por supuesto, quienes las rodean deben honrar esas elecciones.

Apoyo: todas y cada una de las personas con discapacidades deben ser destinatarios de acciones que equiparen sus oportunidades, que fortalezcan su autodeterminación, que mejoren su participación social.

Equidad de oportunidades: los estados deben garantizar el cumplimiento de los derechos humanos y la satisfacción de las necesidades básicas de todo ciudadano. Es una tarea de todos los niveles del estado, pero es una mala concepción del cambio esperar que el cambio venga “de arriba”; que el poder central no cumpla su parte, no es excusa para no cambiar nuestras prácticas. Parkland comenzó absolutamente de cero y, a su alrededor, ni la sociedad, ni el gobierno, ni los profesionales sabían como hacer las cosas diferentes. La riqueza no da ninguna sabiduría, y es en el saber hacer en el que radica la diferencia. A veces, la equiparación de oportunidades no radica en dar, sino en compartir. Y, del lado de las personas con discapacidad y sus familias, no se trata tanto de pedir como de proponer.

¿La historia de Parkland es similar a otras ONGs canadienses?

He trabajado en varios niveles organizacionales en Canadá y puedo decir que sí. Antes de 1990 proliferaban pequeños grupos de organizaciones sin fines de lucro con un enfoque programático limitado y con Directorios controlados por padres. Luego de 1990, las ONGs, progresivamente incorporan enfoques programáticos

diversificados y directorios sofisticados, como incluir miembros de la comunidad que no son familiares de personas con discapacidad pero cuya experiencia profesional, comercial o social, los hacen actores valiosos. Dentro de este razonamiento es que nuestro directorio incluyó a personas con discapacidad.

La Declaración de Montreal no hubiera tenido la relevancia que tuvo (por ejemplo, es uno de los documentos en los que se basa la nueva Convención sobre las personas con discapacidad) si sólo la hubieran gestado los especialistas, dado que también participaron activamente miembros de los gobiernos, representantes de organizaciones civiles, abogados, personas con discapacidad y familias. Creo que lo mismo hubiera sucedido con su Declaración de Arroyo Seco : lo que la hace atractiva es que habla en términos simples de temas que son relevantes para todas las personas afectadas por la problemática de la discapacidad. Esto se logró por la variedad de grupos que participaron directamente en su redacción, compartiendo y confluyendo un lenguaje común diversos temas. La evolución de los servicios en Canadá no hubiera comenzado siquiera si las familias no se hubieran comprometido y si los autogestores no hubieran evolucionado tanto durante estos años. Una persona con discapacidad no es automáticamente un autogestor, requiere un entrenamiento (además de su elección personal) para serlo.

Háblenos de la evolución de los autogestores

Bueno, en términos muy amplios, partieron de ser receptores de bienes y servicios y, primeramente, se dedicaron a darse apoyo entre pares. Cuando el mutuo fortalecimiento se sumó a la experiencia de dirigir sus propias organizaciones, lograron la madurez necesaria para encarar la acción social en distintos niveles: organizacional, municipal, provincial y nacional.

El movimiento “Personas Primero”⁵ fue muy importante en toda Norteamérica, porque era la primera vez que las personas escuchaban, masivamente, hablar a “retrasados mentales” como se decía en aquella época, incluso sin ánimo de ofensa; fue así de sorprendente para el público en general. Comenzaron a funcionar en 1978 en Alberta y su foco inicial era el apoyo entre pares, la ayuda mutua, con la coordinación de la Federación Provincial de Padres. Todas sus filiales crecieron y ejercieron una presión política limitada, creo yo porque estaba desconectado de las personas con discapacidad intelectual comunes, sus líderes eran individuos excepcionales, pero no la regla. Con todos los cambios que siguieron, fueron declinando como grupo.

Los Clubes y Organizaciones Sociales fueron un modelo desarrollado a mediados de 1980, y creo que no hay muchos de su tipo en Latinoamérica, no así en Europa. Comenzaron como organizaciones de apoyo entre pares pero evolucionaron hasta incluir actividades sociales regulares (bailes, salidas, cine debate, festejos de cumpleaños) y

⁴ Se refiere a la “Declaración sobre inclusión, familia y comunidad”, publicada en El Cisne, Número 227, Julio 2009.

⁵ People first (también se traduce como “Primero, personas”).

hasta lograr el auto-gobierno (sin injerencia de los padres ni de las organizaciones prestadoras de servicio que, en los comienzos, los fundaban y alojaban). La acción política que obtienen es muy limitada, pero es un modelo que no cesa de replicarse.

El club de Parkland, en realidad, de las personas con discapacidad en Red Deer, se llama "Relax Crew". Comenzó teniendo 20 miembros en 1992; a los dos años, se les donó una sede de 180 metros cuadrados. Parkland no se entromete en el calendario de actividades. Podemos financiarlo, pero no es de nuestra propiedad, sino de ellos. A los cuatro años, en función de su crecimiento, necesitaron una empleada administrativa. Hoy, cuentan con dos empleados, una sede de 750 metros cuadrados, plenamente equipada con recursos audiovisuales, salas de reunión, juegos y una agenda sumamente nutrida. ¡Y 350 miembros en una ciudad de 100 mil habitantes! El edificio fue construido en un lugar bien visible de la comunidad y, si la asamblea de miembros está de acuerdo, lo alquilan eventualmente a cualquier persona que no es miembro, como todo club.

El club siempre fue dirigido por una comisión directiva; eligen anualmente los socios y se reúne dos veces por semana. Todos los socios tienen discapacidades: intelectuales, motrices, psiquiátricas, múltiples. Presentan sus proyectos a los electores y, en el mismo acto de participar, algunos van desarrollando habilidades de liderazgo, otros aprenden a hablar en público o encuentran formas de comunicarse. Porque los miembros de la comisión directiva no son "los más aptos", sino los que son elegidos por sus pares. ¡Y si no cumplen bien sus funciones, no vuelven a ser elegidos! Y esto me lleva al tercer punto en la evolución de los autogestores, la gestión de ciudadanía de avanzada.

En 1991, se desarrolló el proyecto "Construyendo puentes sobre las brechas". Fue una iniciativa de investigación en inclusión comunitaria, para definir y abordar problemáticas de inclusión. Fueron convocados y participaron los directivos de las organizaciones proveedoras de servicios, las personas con discapacidad a título propio, como gestores de su propia ciudadanía, familiares de personas con discapacidad y varios departamentos del gobierno municipal. Además de las reuniones, se utilizó un proceso de consulta pública y foro de opinión.

Como resultados, el proyecto señaló que las personas con discapacidades tenían enormes deseos de asociarse con sus pares con discapacidad en ambientes sociales comunes. El grupo que procesó la información también marcó que el gobierno local debía incrementar su apoyo a la inclusión comunitaria. Por último, se concluyó que para establecer y consolidar actividades en la comunidad, las personas con discapacidad requerían facilitadores y coordinación (la cual no tenía que provenir necesariamente ni del gobierno ni de las organizaciones, pese a que estuvieran involucrados).

Este es el modelo de gestión de la ciudadanía de avanzada que vienen desarrollándose desde 2002. Es una tarea asumida y facilitada en todos los niveles por varios actores sociales que se involucran en acciones políticas directas, en la educación pública y la concientización comunitaria. No se realiza "en oposición y pelea", sino

como diálogo integrado, con personas con discapacidad dentro de los directorios de los proveedores de servicios y de los directorios gubernamentales. Porque no hay necesidad de representarlos si pueden hablar por sí mismos. Y si no pueden hacerlo, en principio, es una obligación de esos directorios (de las organizaciones y de los gobiernos) trabajar para que, en el futuro, sean capaces de hacerlo utilizando todos los recursos que sean necesarios. Los mismos directorios tienen que ambicionar que las personas con discapacidad sean capaces de ocupar posiciones de protagonismo para optimizar el funcionamiento de la institución, sea en el nivel que fuere.

¡Esta entrevista genera vértigo! ¿Usted dice que los directorios de las instituciones y los gobiernos tienen que cambiar?

Sin duda, pero todos los directorios del mundo son rígidos. Las Fallas Primarias de los Directorios (o las comisiones directivas) es que se ocupan directamente de la administración de las operaciones cotidianas y ese no es su rol. Esa es una tarea que deben delegar en el Director Ejecutivo y, luego, respetar la autoridad que le confirieron. No se trata de tenerle una confianza ciega y desentenderse, muy por el contrario. El Director Ejecutivo les rinde cuentas minuciosamente una o dos veces por año.

Lo que nadie puede hacer, salvo la Comisión Directiva, es establecer la dirección estratégica a largo plazo de la organización. Es una tarea que requiere esfuerzos sistemáticos, la participación de muchos actores sensibles a los problemas existentes, a las metas que las personas con discapacidad quieren alcanzar (las que les son relevantes para ellos mismos, no para sus familias o los equipos tratantes), a las oportunidades y amenazas del entorno social y su revisión periódica. Este es el Modelo de gobierno de John Carver.

Nuestra Comisión directiva pone un fuerte énfasis en la mejora y el desarrollo de nuevos productos o servicios, en liderar iniciando acciones que otros tomen y repliquen a través del emprendimiento social. Sin duda que las innovaciones pueden salir mal, de otro modo no seríamos emprendedores; pero el desarrollo de la sociedad y la comunidad es un objetivo de Parkland, que ya no se preocupa exclusivamente por su subsistencia y crecimiento.

Podríamos haber seguido durante 40 años haciendo lo mismo y tener una escuela especial de excelencia; podríamos habernos limitado a recolectar y acumular las ganancias por los servicios exitosos que brindábamos, reinvirtiéndolas en nosotros mismos, sin tomar riesgos. Pero construimos casas para personas con discapacidades cuando nadie lo hacía, fuimos a trabajar al ártico y vinimos a Argentina, lo que significa operar a varios miles de kilómetros de nuestra sede. Entendimos que era beneficioso para nuestra organización mejorar la calidad de vida y la posición social de las personas con discapacidad donde fuera que estuvieren y que íbamos a recibir utilidades secundarias a través del cumplimiento con-

creto de nuestra misión (las declaraciones de principios suelen ser escritos declarativos, con objetivos amplios y utópicos; nosotros no quisimos hacer eso).

Pudimos hacer estos emprendimientos sin poner en riesgo nuestra operación porque nuestra Comisión Directiva marca el ritmo estratégicamente y permite que la organización cicle entre un estilo de gestión conservador y uno emprendedor (este es el Modelo de Negocios Emprendedores de Dennis Sleven y Jeffery Covin). Entonces nos mantenemos haciendo lo que sabemos hacer, optimizamos nuestro funcionamiento y no tomamos riesgos durante un período y, cuando las condiciones son favorables, innovamos, somos proactivos y lideramos el cambio. Las organizaciones rígidas, tradicionales, encuentran serias dificultades para actuar de manera emprendedora, y las organizaciones flexibles tienen grandes problemas a la hora de crear una estructura y un sistema de control interno, a la hora de demostrar resultados.

Hay una serie de errores comunes en las organizaciones. Por ejemplo, creer que toda oportunidad puede ser aprovechada y resultar exitosa (y, entonces, hacen mil cosas interesantes a la vez, pero ninguna en profundidad). Otra creencia, muy arraigada, es que una organización debería hacer todo lo que sus beneficiarios necesitan, y crecen en forma de laberintos, "engordan", se transforman en elefantes y se complejizan sin un eje que les permita moverse, adaptarse a nuevas situaciones en tiempo y forma. Una comisión directiva es también un organismo colectivo y especializado en el análisis estratégico, con funciones tales como estimar el impacto nega-

tivo que una amenaza puede producir y analizar exhaustivamente una situación antes de proceder. A posteriori, le indica al director ejecutivo el rumbo que tienen que tomar las operaciones. Lamentablemente, algunas organizaciones equivocan el camino y "ponen la carreta delante del burro" cuando ejecutan una tarea antes de haber analizado cómo hacerla, si es o no conveniente o si serán capaces de desarrollarla. Esta situación lleva al desaprovechamiento del potencial social que existe en el campo de la discapacidad por la falta de estrategia; este tipo de emprendimientos conduce al estancamiento de los servicios y a la reproducción del status quo.

Es decir que, si seguimos haciendo lo mismo, en el futuro nos "encontraremos" en el mismo lugar. Y si no dirigimos nuestro accionar hacia metas progresivas, podemos caminar en círculos hasta agotarnos.

Creo que son dos buenas imágenes. Lo que conversamos contiene muchas pistas sobre cómo hacer que sea distinto. No quiero ser escuchado como un gurú o cometer el error del paternalismo. Solo quiero poner a su disposición las experiencias recogidas en nuestro trayecto de 40 años. Creo haber sido claro en que fue un camino tentativo, que incluyó errores e incertidumbres. Espero que, ya que nuestros caminos se parecen y que distintos grupos en Latinoamérica están en distintos puntos del camino, nuestro recorrido les sea útil y el transcurso sea más breve, más intenso y, quizás, menos solitario ■

Vivienda autónoma: un dispositivo para la inclusión social de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual

Silvia Reisin

*Magíster en Educación - UdeSA. Especialista en Educación - UdeSA
Diplomada Superior en Ciencias Sociales con Mención en Educación - FLACSO
Licenciada en Psicopedagogía – USAL. Profesora en Enseñanza Primaria - Instituto Saint Jean,
Escuela Hebrea Hamakom Sheli, Mi Lugar para niños y jóvenes con discapacidad intelectual y Viviendas para la vida Autónoma
Asociación Civil sin fines de lucro Hamakom Sheli (Directora General)
Hospital G. A. "E. Tornú"
CONICET
E-mail: silviareisin@speedy.com.ar*

La adultez y las personas con discapacidad intelectual

"Un ser capaz de otro destino que el suyo es un ser fecundo"

E. Levinas

A lo largo de la historia y en particular en la coyuntura socio-económica actual, caracterizada por una importante restricción productiva y una escasa distribución

Resumen

Los antecedentes vinculados a experiencias de espacios vitales desarrollados hasta entrada la mitad del siglo XX han dado cuenta de formas de viviendas para personas con discapacidad intelectual caracterizadas por una modalidad asilar. Las mismas basan su accionar en la necesidad de separar al "anormal" de la comunidad, debido al supuesto de irresponsabilidad que pesaba sobre ellos así como a la dificultad concomitante atribuida en torno a la imposibilidad que poseen para hacerse cargo de su persona. En contraposición a lo expuesto presentamos una experiencia de viviendas autónomas para jóvenes y adultos con discapacidad intelectual desarrollada en la Argentina, en donde un pequeño grupo de pares vive en forma autónoma, con apoyo de orientadores, en un edificio de consorcio, integrados en la comunidad.

Este programa de viviendas autónomas provee apoyos centrados en las necesidades de las personas, y se orienta hacia la equiparación de sus oportunidades.

Construye alternativas en el funcionamiento que llevan al despliegue de habilidades y actitudes, contribuyendo a que las personas con discapacidad intelectual expandan sus posibilidades de autodeterminación y autonomía, maximizando su nivel de independencia e inclusión social.

Palabras clave: Discapacidad - Vivienda - Apoyo - Autodeterminación - Inclusión.

AUTONOMOUS DWELLINGS: A DEVICE FOR SOCIAL INCLUSION OF MENTALLY DISABLED YOUNG ADULTS AND ADULTS

Summary

The precedents linked to experiences of vital spaces developed until the late 20th century have shown types of dwellings for mentally disabled individuals characterized by an asylum modality. These base their action in the need to separate the "abnormal" from the community, on account of the supposed lack of responsibility attributed to them as well as to the concurrent difficulty attributed around the impossibility they possess to take care of themselves.

In comparison to what has been exposed, we present an experience of autonomous dwellings for intellectually handicapped young adults and adults developed in Argentina, where a small group of peers live in an autonomous way, with the support of orientators, in a condominium, integrated to the community.

This programme of autonomous dwellings provides support centred in the persons' needs and focuses on equalling their opportunities.

It constructs alternatives to the work that lead to the development of abilities and attitudes, contributing to the expansion of possibilities of self-determination and autonomy of mentally disabled people, maximizing their degrees of independence and social inclusion.

Key words: Disabilities - Dwelling - Support - Self-determination - Inclusion.

de los bienes sobre el conjunto de la sociedad, las personas con discapacidad intelectual se hallan seriamente afectadas. Éstas deben enfrentarse con serias dificultades para insertarse en el mundo social y ser percibidas por el conjunto de la comunidad en general y por su núcleo familiar en particular como personas productivas, con capacidad para volverse adultas, trabajar y vivir en forma lo más independiente posible, por fuera del núcleo primario de pertenencia.

La mayoría de los jóvenes y adultos, particularmente los que presentan discapacidad intelectual, suelen encarnar lugares pasivos, con poca movilidad funcional en la vida cotidiana. Esta modalidad relacional con el entorno genera un flujo de retroalimentación con expectativas muy pobres en relación a sus vidas presentes como a sus proyectos futuros. Asimismo, el entorno suele ofrecerles "falsas oportunidades" para intervenir en la realidad, les demanda producciones pueriles en las diversas áreas de ejecución de su desarrollo, restringiéndoles las posibilidades de atravesar experiencias que puedan presentar novedad y movilización. Por lo tanto, esta dificultad contextual de generar modificaciones en las condiciones para el funcionamiento, impactan negativamente sobre las posibilidades de construir nuevas significaciones y habilitar un proceso adulto que favorezca la inclusión social plena.

Si bien se han producido desarrollos conceptuales importantes a nivel internacional y nacional sobre el tema de la discapacidad mental, los nuevos paradigmas sobre la teoría de las diferencias que acompañan los conceptos de vida autónoma, sistemas de apoyos, calidad de vida, aún no se traslucen en forma franca y generalizada en las estrategias y metodologías macro y micropolíticas que se vienen realizando en materia de educación, salud, inserción laboral y vivienda, entre otras. Por lo tanto, son las diferentes organizaciones sociales las que deben convertirse en responsables de habilitar la entrada al "juego de la vida" de las personas con discapacidad intelectual. Apoyarlos para que puedan decidir lo que quieren hacer de sus vidas, expresar lo que piensan, animarse a tomar el riesgo de la palabra y elegir entre diversas opciones, para adentrarse en zonas aún no exploradas, construyendo caminos posibles hacia la adultez.

El trabajo dentro de las viviendas autónomas se propone modificar las condiciones tanto personales como comunitarias en las que las personas con discapacidad intelectual se encuentran inmersas. Por un lado apunta a mejorar el funcionamiento de cada conviviente del departamento incrementando la autodeterminación y autoestima llevando adelante su vida en forma independiente y por el otro intenta reducir las representaciones negativas que la comunidad ha construido sobre ellas promoviendo una mayor contactación humana y una inclusión plena.

Fundamentación o acerca de por qué las viviendas deben ser autónomas

Los antecedentes vinculados a experiencias de espacios vitales desarrollados hasta entrada la mitad del siglo

XX han dado cuenta de formas de viviendas para personas con discapacidad intelectual caracterizadas por una modalidad asilar.

Estas formas de institucionalización establecían una barrera que separaba a los "internos" que allí habitan del mundo exterior, y los obligaba a cumplir reglamentaciones que los masificaba y violentaba, inhibiendo la toma de decisiones sobre los propios actos.

El encierro, la intervención directiva sobre las vestimentas y objetos de uso cotidiano, la digitación de las preferencias, es decir de las vidas mismas, establecen modalidades institucionales que condicionan la vida del otro, produciendo un "borramiento" de la subjetividad, diluyendo las expresiones de las necesidades personales y los requerimientos individuales.

Los principios rectores de las instituciones asilares basan su accionar en la consideración de la necesidad imperiosa de separar al "anormal" de la comunidad, la creencia falaz de la existencia de mayor contención a partir de la restricción del contacto con el mundo externo y el supuesto de la irresponsabilidad del "interno", basado en la idea de que las personas con discapacidad mental no pueden hacerse responsables de sí mismas, en ningún aspecto de su vida (11).

El asilo se convierte entonces en un dispositivo sistemático de dominación, para controlar, vigilar y docilizar al "interno", inscribiendo relaciones sociales de desprecio, segregación y exclusión social (9). Una persona que atraviesa condiciones en donde se le niega todo reconocimiento humano, difícilmente pueda construir un proyecto personal subjetivante.

Es necesario señalar que una vida de calidad sólo es factible de ser concebida en la medida en que los jóvenes y adultos con discapacidad mental no queden adheridos al "lugar de hijos", en tanto espacio cristalizado e inmutable. Quedar atrapado en la imagen de niño o adolescente eterno, así como encerrado en una institución asilar o familiar, como única expectativa de futuro a la que se puede aspirar, resulta impensable e insostenible humana y éticamente, en el curso del siglo XXI.

En contraposición a la modalidad expuesta el proyecto que aquí se presenta propone un espacio de vida, una vivienda comunitaria, en donde los moradores puedan adueñarse del lugar y de ellos mismos, siendo partícipes activos del tiempo que les toca vivir, entrando al juego de todas las decisiones que el funcionamiento de la vida misma les demande.

Algunas conceptualizaciones sobre discapacidad

Dos grandes paradigmas dividen el territorio teórico-pragmático utilizado en la comprensión de la discapacidad: el paradigma del déficit y el de la diferencia.

El primero, centrado en el individuo, estigmatiza a las personas señalando en ellas una falla o deficiencia que los vuelve responsables de las mismas y los ubica en una situación de desventaja en relación a los demás. Utiliza instrumentos cuantitativos, mediciones de coeficiente intelectual, para comparar a las personas en relación a un modelo que se considera "normal".

De esta manera, las diferencias emergentes son tomadas como déficit sustantivos del individuo que limitan la asignación de posibles cambios. Las intervenciones profesionales se orientan a compensar o reemplazar "aquello que falta".

Los modelos de vivienda asilar en los que prima la idea de cronicidad y baja expectativa de progreso vital son los que se articulan con esta conceptualización.

El paradigma de la diferencia, centrado en el contexto, concibe la discapacidad intelectual como una limitación en la actividad y la participación que realizan los sujetos en situaciones particulares. Esta restricción aparece cuando las personas con discapacidad intelectual deben desenvolverse en la vida cotidiana, dentro del entorno físico y social (8). Desde esta perspectiva, la diferencia es entendida como la manera en que los sujetos establecen las relaciones con el mundo que los rodea. Son los instrumentos cualitativos, cuestionarios de intereses, de comportamientos, etc., los que permitirán evaluar tanto las debilidades como las fortalezas que las personas presentan, para luego efectuar una planificación intencionada de los apoyos que se necesitarán para modificar los entornos y expandir las habilidades adaptativas.

El modelo de vivienda autónoma con apoyos individualizados en donde prima la idea de cambio e inclusión social es el que articula con este paradigma.

Apunta a que las personas con discapacidad intelectual puedan llevar adelante su vida como cualquier otra persona, disminuyendo paulatinamente el tiempo y la intensidad de los apoyos recibidos.

El paradigma de la diferencia entronca su ideología en el concepto de la normalización de las personas con discapacidad mental, buscando asegurar similares condiciones de vida para todas las personas, más allá de la mera rehabilitación cognitiva, motriz o sensorial. Asimismo, el concepto de "calidad de vida" acuñado por Robert Schalock (19) puede considerarse una extensión del de "normalización" en tanto enfatiza la equidad y la inclusión.

Pensar la problemática de la discapacidad intelectual desde la calidad de vida resulta de gran utilidad para planificar y evaluar los servicios que deben brindarse. Según Schalock, (21) *La calidad de vida es un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: desarrollo personal, autodeterminación, relaciones interpersonales, inclusión social, derechos, bienestar emocional, bienestar material y bienestar físico.*

Este autor centra la intervención en el concepto de apoyo individualizado, considerándolo un puente entre los aspectos personales y sociales, promotor de la calidad de vida.

Vivienda autónoma como proyecto comunitario

Este programa se inscribe dentro de las actividades educativo-comunitarias de una asociación civil sin fines de lucro, dedicada a brindar servicios a personas con dis-

capacidad intelectual, dentro de la Comunidad Judía de Argentina.

Hace más de dos años que en forma sistemática esta organización puso en marcha un programa de viviendas autónomas con apoyo centrado en las personas, destinadas a jóvenes y adultos con discapacidad intelectual.

El marco institucional cultural-religioso que contiene la experiencia se haya enraizado en las características de la judeidad, permitiendo ello profundizar las vivencias y tradiciones que enlazan a estos jóvenes y adultos a la vida comunitaria judía, a la cual pertenecen.

Los destinatarios del programa poseen edades entre 21 y 37 años, requieren apoyos individualizados de modalidad grupal, con tiempos variables para cada uno de moradores en las distintas áreas de su desarrollo. Los criterios de agrupabilidad considerados fueron: los intereses por ellos compartidos, las necesidades de vivir dentro de una red social que estuviera por fuera del ámbito familiar, así como las características culturales religiosas ya que todos los/as jóvenes pertenecen a familias religiosas judías.

Si bien la vivienda autónoma brinda alojamiento permanente a los moradores del mismo, esto no implica la desvinculación de la familia de origen u otros grupos de pertenencia a los que la persona pertenezca. La vivienda no reemplaza el horario destinado a la inserción laboral o inclusión en talleres laborales tutelados, visualizándose la morada como el hábitat en donde descansar, encontrarse con amigos así como el espacio conquistado para disfrutar de la vuelta al mismo, después de un día de trabajo. Brindar un entorno que maximice las fortalezas de estos jóvenes y adultos, contribuirá a establecer un sistema de vida lo más cercano posible a sus deseos y posibilidades, permitiéndoles gozar de amigos, trabajo, esparcimiento, a partir de los recursos que se posee.

Las viviendas para la vida autónoma proveen apoyos centrados en las necesidades de las personas, y se orientan a equiparar las oportunidades. Construye alternativas para el funcionamiento que llevan al despliegue de habilidades y actitudes, favorecen la autodeterminación y la autonomía, maximizando el nivel de independencia e inclusión social.

Elegir la vida que se quiere vivir y la manera de hacerlo es un derecho y no puede ser concebido como una irrupción abrupta, como un recurso que se presente frente a una "crisis" imprevista, como el deterioro de los vínculos familiares, acrecentados por el cuidado extendido en el tiempo del hijo con discapacidad mental, como la imposibilidad a cierta altura de la vida de los progenitores de brindar los apoyos requeridos debido deterioros físicos o económicos, o la disolución del espacio familiar debido al fallecimiento de alguno o ambos progenitores.

En definitiva, brindarles a los jóvenes y adultos con debilidad mental los apoyos necesarios para que puedan vivir en su propio hogar, fuera del ámbito familiar, pudiendo establecer progresivamente relaciones exogámicas, será el desafío a enfrentar en un programa como este, que intenta fomentar el desarrollo de una vida lo más autorregulada posible.

Los objetivos institucionales que guiaron el accionar del proyecto

Desde el punto de vista institucional se consignaron una variedad de metas tanto generales como específicas, de tal manera que su barrido permitiera ponderar un proceso que incluyera, tanto a la persona como a su entorno, familiar y social, contribuyendo en la habilitación extrafamiliar.

Objetivo general

- Brindar una vivienda integrada a la sociedad, para jóvenes y adultos con debilidad mental, habilitadora de oportunidades para el desarrollo de una vida autónoma, con provisión de apoyos regulares.

Objetivos específicos

- Favorecer el despliegue paulatino de conductas independientes en la vida hogareña, laboral, social y cultural.

- Propiciar el bienestar emocional de los moradores del hogar, a partir de micro elecciones personales que fortalezcan su identidad.

- Propiciar el bienestar físico, a través de la concientización sobre la importancia del cuidado de la salud, y la prevención de enfermedades, incluyendo en ello las visitas regulares al médico.

- Promover las relaciones interpersonales de intercambio fluido tanto con pares dentro y fuera del pequeño hogar como con sus familiares.

- Propiciar el desarrollo personal a partir del reconocimiento y puesta en marcha de hobbies, y utilización del tiempo libre.

- Estimular la inclusión social comunitaria y la participación en actividades como: ceremonias en la sinagoga, clubes comunitarios, bailes, etc.

- Promover el interés y sostenimiento de la práctica laboral como forma de satisfacción personal y crecimiento emocional.

- Estimular el conocimiento y valoración de los derechos que poseen. Renovación de documentación venci- da entre otras.

- Fomentar conductas de autodeterminación que orienten la toma de decisiones económicas, laborales, personales, incrementando la independencia en la medida de sus posibilidades.

Acerca de la experiencia

Las viviendas autónomas son dispositivos favorecedores de la inclusión social. Ubicados en edificios de consorcio, en plena Capital Federal, la experiencia que efectuamos se focaliza dentro del entramado comunitario.

Estos hogares son concebidos como espacios entre pares, no sólo en donde vivir o tener un techo para guarecerse, sino como un lugar propio en el que realizar actividades de aprendizaje colaborativo que expandan la capacidad para manipular y controlar en forma voluntaria y con creciente autonomía los sistemas simbólicos socioculturales de los que las personas forman parte.

Los apoyos recíprocos que entre los moradores del departamento se brindan y las ayudas por parte de los orientadores recibidas, contribuyen a construir un espacio subjetivo adulto, impulsando el aprender a vivir por fuera del núcleo primario de pertenencia fomentando los lazos de amistad, camaradería, esparcimiento, laborales, etc., que amplían el mundo hasta entonces conquistado.

El vivir en un departamento asumiendo tanto derechos como obligaciones permite dibujar nuevos bordes sobre quién se es y quién se quiere ser, qué se desea hacer, quiénes son los otros, y qué esperan de nosotros, qué se aspira, qué se busca, y tomar conciencia de lo que a uno no le gusta, asusta, frustra.

Atravesar una experiencia en la que se vive con otras personas ajenas a la propia familia, teniendo que tomar decisiones sobre la cotidianeidad que transcurre, impulsa la necesidad de asumir una posición discursiva subjetiva, que generalmente se haya restringida y no ha sido puesta en marcha con asiduidad por las personas con discapacidad intelectual.

Estas viviendas para la vida autónoma o independiente son una oportunidad en la vida de estos jóvenes y adultos para alejarse de los condicionamientos aprendidos a través de largos años de entrenamiento y rutini- zación en los que se congelaron sus posibilidades para proponer y ejecutar soluciones personales. Entrar en un campo experiencial que permita probar en forma autó- noma, con apoyos de otras personas, diversas formas de estar y proceder en este mundo, intentando resolver los problemas que a diario se plantean es el gran desafío que esta experiencia propone. Ir hacia la búsqueda personal de soluciones y encontrar las palabras y acciones que ayuden a penetrar el universo de lo social les permite a estos jóvenes avanzar sobre una cosmovisión adulta de la realidad.

Cómo funcionan las viviendas para la vida autónoma

No basta con poseer departamentos, las paredes solas no alcanzan para efectuar este tipo de proyectos. Los jóvenes y adultos que transitan esta experiencia continúan con la misma gracias a la intervención de una compleja red que brindó diversos apoyos desde el inicio del proyecto. Por un lado las familias con su ayuda han sostenido emocionalmente la estadía del hijo por fuera de la casa de origen, accediendo a la realización de reuniones de intercambio en donde elaborar la angustia que la ausencia del hijo en el hogar les producía. Se han regocijado al presenciar las posibilidades y los avances de sus hijos, generándoles menor temor e incertidumbre sobre la vida futura de ese miembro de la prole. Por otra parte, la ayuda comunitaria tanto desde lo económico como desde lo social, invitaciones a participar en diversos eventos, cenas comunitarias, por ejemplo, contribuyó en el tránsito de esta experiencia. Así mismo el grupo de profesionales que participan del proyecto brinda apoyos a los residentes basados en las necesidades individuales de cada uno ellos.

Cabe señalar que en la vida cotidiana todas las personas se ven obligadas a tomar decisiones llevando adelante acciones que les permitan resolver los problemas que el día a día plantea. Estas determinaciones que los humanos efectúan sobre qué se quiere y tiene que hacer, qué pasos transitar para lograrlo, qué alternativas considerar para concretar las acciones planteadas, en su gran mayoría son implícitas. Es decir que el sistema de acciones que las personas utilizan en la cotidianidad, si bien en un principio tuvieron características explícitas (elementos que constituyen las situaciones, relaciones que establecen entre sí y operaciones que permiten alcanzar los resultados buscados considerando los propósitos iniciales planteados) una vez comprendidos e incorporados al sistema de acción, se invisibilizan. En su mayoría las personas con discapacidad intelectual suelen presentar dificultades para consignar la variedad y cantidad de elementos que conforman una situación, suelen prestar atención a los estados iniciales y finales de los problemas, omitiendo el proceso acontecido entre ambos estados no reparando generalmente en las operaciones (reales o simbólicas) efectuadas por las personas promotoras de la transformación. Por lo tanto, las intervenciones de los orientadores se caracterizan por transparentar y explicitar, junto a los residentes del hogar, los componentes y relaciones que intervienen en los problemas que se plantean a diario.

El apoyo es una propuesta realizada por un humano hacia otro humano. En sentido vigotskiano puede concebirse como un puente entre la capacidad para resolver independientemente un problema y el nivel de desarrollo potencial que se aprecia cuando estos jóvenes pueden lograr resolver el mismo problema con la guía o colaboración de otra persona, que ya ha aprendido a manejar esa situación. En este sentido, los apoyos que los orientadores brindan a los residentes en los departamentos no son planes de trabajo que existen en forma a priori a las personas sino que se organizan en virtud de las necesidades e intereses de las mismas, son ajustables frente a la modificación de los problemas que se plantean como así también a los progresos que se producen. Un ejemplo de ello lo constituye el apoyo sobre los dominios de desarrollo personal y autodeterminación, efectuado para ayudar a resolver el problema vinculado a "tener que comer" que se les presentó a los residentes del departamento. Cabe aclarar que la vivienda no posee personal doméstico y son los convivientes quienes cocinan y deben hacerse responsables de la actividad gastronómica.

Varios fueron los apoyos brindados para que los jóvenes pudieran elegir en principio qué querían comer ya que era habitual que en sus casas de origen fueran los progenitores quienes tomaran esa decisión. Una lista con las comidas que habitualmente consumían las jóvenes fue efectuada abriendo las primeras posibilidades de elección. Durante dos meses el listado total de comidas posibles permaneció como testigo al momento de tener que diagramar las diversas combinaciones que constituyeron los menús. En el inicio, la orientadora en forma conjunta con las residentes realizaba esta organización, incluso era quien escribía la grilla semanal del

menú para las cenas. El tiempo y la actividad compartida, con resultados positivos, llevaron a que los listados testigos desaparecieran y que las jóvenes por sus propios medios efectuaran las grillas decidiendo qué preparar en el momento de la cena. Otro problema planteado fue el listado para el supermercado ya que al principio las jóvenes efectuaban registros muy globales de los ingredientes que se necesitaban adquirir para poder realizar los platos que habían planificado. Pensar sobre estas cuestiones que son parte de la vida de cualquier ser humano adulto, lleva a que los apoyos que se brindan posean las características de ser audibles y visibles.

La enunciación y visualización de todos los componentes que se ponen en juego en cada situación deben estar explicitados y no darse por sobreentendidos. Esto le permitirá a la persona con discapacidad intelectual un control gradual sobre la actividad, ya que reconocerá desde el principio todos los elementos que intervienen en la situación, las relaciones existentes entre ellos así como los procedimientos efectuados.

Otro ejemplo vinculado con el dominio del desarrollo personal y las relaciones interpersonales fue la adquisición de teléfonos celulares y el aprendizaje del uso de los mismos. Quisiera detenerme aquí en una característica central a la hora de organizar los apoyos y es no dar nada por obvio, ya que de ser así seguramente la propuesta presentará dificultades. En los apoyos en los que trabajamos vinculados al uso del celular, específicamente al aprendizaje de envíos y recepción de mensajes de textos, consideración del beneficio de tener una línea móvil, la expansión de la red social y la valoración y afirmación de la autoestima de las jóvenes, ya que como ellas manifestaban "hay mucha gente que quiere darme su teléfono para que la llame", "hay mucha gente que me quiere", aprendimos una gran lección. Una de las residentes infructuosamente le enviaba mensajes de texto a su madre sin poder comunicarse con ella, después de un largo intercambio frustrado y ante su angustia, la orientadora le preguntó a qué teléfono estaba llamando. Fue grande la sorpresa al descubrir que la comunicación intentada estaba dirigida a un teléfono de línea, sin recepción de pantalla visor. La necesidad de contemplar todos los elementos puestos en juego en una situación para que la misma se transforme en un problema con resolución posible es central en los apoyos que se planifican.

Por último debemos considerar que los apoyos habitualmente poseen una temporalidad limitada de características variables, y que su cronificación será indicador de una dificultad en la implementación del mismo.

Los apoyos son centrales para la mejora de la calidad de vida de las personas ya que pone como centro de atención las metas, necesidades e intereses por ellas valoradas. Las ubica como actores en la toma de decisiones sobre su vida y en relación a la participación comunitaria.

Para concluir, los apoyos también requieren de confianza cotidiana, porque ésta funciona de manera circular, haciendo que las personas actúen como la otra estima que lo hará. La confianza no pertenece a las cua-

lidades o defectos que un individuo posee, sino que se vincula con la relación que se gesta entre humanos. Creer y hacer creer en las capacidades de los jóvenes y adultos con discapacidad intelectual que habitan las viviendas con apoyos individualizados, aumentará su libertad y estimulará la expresión y la expansión de su subjetividad.

A modo de cierre

Promover la creatividad, la iniciativa y la desburocratización de la vida cotidiana, se vuelve prioritario en programas que apuntan a desarrollar la calidad de vida, evitando infantilizar eternamente a las personas con discapacidad intelectual en las relaciones que establecen con los otros y el entorno ■

Referencias bibliográficas

1. American Association on Mental Retardation. Retraso Mental. Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo. Madrid, Alianza, 1997.
2. Aznar A, Castañón González D, Aloe A, Moreno I, Schalock R. ¿Son o se hacen? El campo de la discapacidad intelectual estudiado a través de recorridos múltiples. Buenos Aires, Noveduc, 2008.
3. Baraldi C. Aprender: la aventura de soportar el equívoco. Buenos Aires, Homo Sapiens Ediciones, 2002.
4. Basaglia F. La institución negada. Buenos Aires, Corregidor, 1976.
5. Brogna P (editor). Visiones y revisiones de la discapacidad. México, Fondo de Cultura Económica, 2009.
6. Cornu L. La confianza en las relaciones pedagógicas. En: Frigerio G, Poggi M, Korinfeld D (eds.). Construyendo un saber sobre el interior de la escuela. Buenos Aires, Ed. Novedades Educativas/Centro de Estudios Multidisciplinarios, 1999.
7. Dell'Anno A (editor). Alternativas de la diversidad social: las personas con discapacidad. Argentina, Espacio editorial, 2004.
8. Diseño del marco conceptual de la Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad. ENDI. INDEC. 2002/2003.
9. Foulcault M. Vigilar y castigar. Nacimiento de la prisión. Argentina, Siglo XXI, 1989.
10. Foulcault M. Microfísica del poder. Madrid, La piqueta, 1992.
11. Goffman E. Internados. Buenos Aires, Amorrortu, 1972.
12. Laing R, Cooper D. Psiquiatría y antipsiquiatría. Buenos Aires, Paidós, 1971.
13. Larrosa J, Skliar C, De Azúa F, Delgado M, Derrida J, Duschatzky D, et al. Habitantes de Babel. Políticas y poéticas de la diferencia. Barcelona, Laertes, 2001.
14. Lentini E. Espacios de vida Institucionales; 2006.
15. Levinas E. Totalidad e Infinito. Sígueme. Salamanca; 1977.
16. Manghi E. Cuando los padres no están. Planeando el futuro. Conferencias Primer Congreso Argentino sobre el Adulto con Discapacidad Mental. Buenos Aires, Amar, 2001. p.7.
17. Mannoni M. El niño retrasado y su madre. Madrid, Ediciones Fux, 1971.
18. Mannoni M. El niño, su enfermedad y los otros. Buenos Aires, Ed. Nueva Visión, 1976.
19. Schalock R. Quality of life. Vol. 1: Its conceptualization, measurement and use. Washington D.C., American Association on Mental Retardation, 1996.
19. Skliar C. ¿Y si el otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia. Argentina, Miño y Dávila, 2005.
20. Skliar C, Téllez M. Conmover la educación. Ensayos para una pedagogía de la diferencia. Buenos Aires, Noveduc, 2008.
21. Verdugo Alonso M. Calidad de vida. Instituto de integración en la Comunidad (INICO). Facultad de Psicología. Salamanca, 2001.
22. Vigotsky L. El desarrollo de los procesos psicológicos superiores. México, Grijalbo, 1988.
23. Wehmeyer M, Kelchner K, et al. Principales características de la conducta autodeterminada de las personas con retraso mental. *Revista Siglo Cero* 2000; 27 (6): 17-24.
24. Wertsch J. Voces de la mente. Un enfoque socio-cultural para el estudio de la acción mediada. Madrid, Visor, 1993.

Paradigma socio-cultural, integración y educación sexual en personas con Discapacidad Mental

Eddy Abreu Guerra

*Licenciado en Psicología, Universidad de La Habana
Doctorado en Psicología Especial, U.R.S.S.
Ex vicedirector del Centro Nacional de Educación Sexual de Cuba
Profesor Titular de la Universidad de Pedagogía de La Habana.
Profesor titular de las carreras de Psicología y Psicopedagogía, Universidad J.F. Kennedy, Argentina
E-mail: eddyabreug@yahoo.com.ar*

La salud física y mental tiene estrecho vínculo con la Discapacidad Intelectual; cabe preguntarse si ella constituye en si mismo una enfermedad o no, independientemente que sea una problemática de salud y de educación. La Discapacidad intelectual es un trastorno del desarrollo psíquico como consecuencia de una lesión de carácter difuso en el cerebro, que crea como una detención o alteración del desarrollo intelectual con repercusiones sobre la personalidad.

Como es sabido diferentes enfermedades pueden

provocar daños y disfunciones del sistema nervioso central, que traen a su vez diferentes grados de profundidad del retraso, pero no linealmente, sobre todo si hablamos de Discapacidad Mental leve y moderada, en el caso de estos la influencia socio-cultural también interviene en la adaptación del sujeto con independencia relativa de la profundidad del deterioro intelectual expresada en un CI. Una persona con retraso mental es diferente en cuanto a sus características y potencialidades de desarrollo mental, de acuer-

Resumen

El artículo se fundamenta en el enfoque del paradigma socio-cultural de L.S. Vigotsky, se considera que este permite una base conceptual adecuada para una comprensión del proceso de Integración de los personas con discapacidad mental acercándolos a la vida social. Explicita la necesidad de incluir dentro de este proceso integrativo la Educación de la Sexualidad desde una perspectiva de los apoyos y las concepciones de Vigotsky, sobre todo en lo referido a la llamada Zona de Desarrollo potencial.

Palabras clave: Paradigma socio-cultural - Sexualidad - Educación sexual - Discapacidad Mental - Zona de desarrollo potencial.

SOCIOCULTURAL PARADIGM, INTEGRATION AND SEXUAL EDUCATION IN PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITY.

Summary

The article is based on the approach of the Sociocultural paradigm of L.S. Vigotsky, consider that this allows a adecuadal conceptual base for an understanding of the process of Integration of the people with mental incapacity approaching them the social life. Explicit the necessity to include within this integrative process the Education of the Sexuality from a perspective of the supports and the conceptions of Vigotsky, mainly in referred to the call the Zone of potential Development.

Key words: Sociocultural paradigm - Sexuality - Sexual Education - Mental Incapacity - Zone of Potential Development.

do a las posibilidades y oportunidades culturales que ha tenido.

Sin una política clara, precisa y controlada de salud física y mental no hay una prevención del retraso mental y menos una atención adecuada de la discapacidad.

La discapacidad mental requiere además una educación y enseñanza temprana especializada que acerque a éstas personas al máximo de sus potencialidades y a las exigencias de la sociedad en que vive, incluyendo en este complejo sistema de atención la Educación de la Sexualidad.

La sociedad comúnmente es para lectores, personas que saben contar, comunicarse y mostrar sus afectos en las relaciones interpersonales, por ello la escolarización es vital en la enseñanza y educación de la discapacidad, igualmente todos somos seres sexuales, con lo cual la educación de esta esfera de la vida es fundamental. No se trata sólo de incluirlos en el colegio conjuntamente con los demás niños, sino, que aprendan de acuerdo con su Zona de Desarrollo Potencial, lo más posible, para adaptarse y llevar una vida relativamente autónoma y feliz. Esto por supuesto, debe tener en cuenta su desenvolvimiento afectivo, incluyendo la manifestación del amor y la sexualidad, esta sexualidad en el contexto de una educación integral en valores éticos, el amor, posible vida en pareja, enfoque de género, conocimientos acerca de la reproducción humana y de su control en relación a la responsabilidad auto cuidado y satisfacción en consonancia con cada cultura. La meta de la atención y educación debe de centrarse en las posibilidades o potencialidades y no en las limitaciones.

Se trata de una alteración del desarrollo en la cual es fundamental también como problemática de salud y educación el tener en cuenta el carácter heterocrónico de la discapacidad intelectual, es decir, el ritmo de desarrollo desigual de las funciones psicológicas y las diferencias inter individuales.

Para una atención y educación además es necesario también, un diagnóstico en que se trate de superar los límites de la psicometría tradicional expuesta a las siguientes críticas:

- Insuficiente elaboración teórica y fundamentación de las pruebas de inteligencia.
- Pobre valor ecológico de algunas de estas pruebas con tareas que debe resolver el sujeto que no tienen relación con su vida escolar y cultural.
- Las pruebas determinan solamente un status del desarrollo sin determinación de las potencialidades.
- Pobre determinación de procesos basales de tipo mental que permiten el cálculo de un C.I. como resultado final y sumario.

El diagnóstico psicológico debe caracterizar lo más detalladamente posible las particularidades individuales y observar en su contexto cultural, cómo asimila los niveles de ayuda a través de las oportunidades y apoyos que se le brindan. Conjuntamente con ello, una caracterización de la salud física y mental que sir-

va para integrar en la atención, educación e inclusión social verdadera.

Esa integración va a depender del acercamiento al mundo convencional, la inclusión no depende de los adjetivos que se utilicen para la denominación del retraso mental, es decir no vasta con excluir términos peyorativos; y usar otros como sujetos con necesidades educativas especiales, sujetos con capacidades especiales, niños excepcionales, etc., en definitiva todos los niños y adolescentes necesitan atenciones especializadas según el caso y todos de alguna manera tenemos diferencias individuales y capacidades distintas, a veces el uso exagerado de estas denominación es para designarlos y esconde una vieja actitud de beneficencia no desarrolladora de la salud física, mental ni de las potencialidades.

¿Qué concepciones sustentan y apoyan lo dicho hasta ahora? Paradigma socio-cultural de L. S. Vigotsky (1896-1934)

La atención a las personas con Discapacidad Intelectual encuentra sólido fundamento en el enfoque Socio- Cultural de L. S. Vigotsky.

Actualmente no se le considera como un psicólogo de otros tiempos, sino a través de un redescubrimiento actual, ello se debe, a que sus obras no eran suficientemente conocidas en occidente como parte de la Psicología con enfoque marxista, a su muerte prematura tras larga y penosa enfermedad, lo que le permitió solamente unos diez años de productividad intelectual. Existe quizás aún dispersión en las publicaciones, unido al hecho de que en una época sus obras no fueron publicadas en la U.R.S.S., sin embargo, por otro lado, sus ideas, dado el papel que se le ha ido confirmando al contexto social y a la incidencia de la hoy llamada post-modernidad sobre lo psicológico, lo cual ha sido demostrado en innumerables investigaciones en diferentes partes del mundo, hacen que se hable de Vigotsky como un psicólogo actual más que una página de la historia de la Psicología. Sternberg el reconocido cognitivista norteamericano planteó que Vigotsky ...“es sin duda el principal psicólogo ruso de todos los tiempos y uno de los más grandes psicólogos de cualquier país” (9).

Indudablemente fue Vigotsky el iniciador de una nueva escuela, no exenta de contradicciones, pero abrió una nueva perspectiva de concebir la vida psíquica del ser humano inseparable de su contexto histórico social.

El desarrollo psicológico humano tiene sus antecedentes en lo psicológico presente en el animal, acá aparece su primera referencia a lo histórico, todo se desarrolla en una compleja espiral dialéctica del historicismo en lo filogenético y por supuesto en la evolución ontogenética, el niño desde su nacimiento construye activamente su mundo psicológico a partir de las relaciones sociales con el adulto y los otros niños, siendo el lenguaje un instrumento de mediación de manera tal que el lenguaje es primero comunicativo

hasta que adquiere una nueva función interna de control mental y conductual. Para él, el rasgo fundamental de la actividad del hombre es su carácter mediado por instrumentos, que se sitúan entre el sujeto y el objeto de esa actividad así, el hombre construyó la cultura sobre la base del desarrollo natural o sea en el desarrollo de la humanidad entre el hombre y lo natural que es biológico, lo fisiológico, hay o se interponen en este desenvolvimiento los objetos y todo lo creado mediante el trabajo, esos objetos y lo creado en el devenir histórico dan cuenta de la naturaleza social y cultural del ser. Nacemos con predisposiciones anátomo-funcionales que se van sometiendo en la relación con el otro a leyes superiores, que dan origen a lo psíquico propio de los humanos, la psiquis humana por tanto es social por su origen, ella no es inmutable sino que tiene cambios de desarrollo dependientes de la vida y actividad social.

Desde este lugar la Discapacidad Intelectual es producida por la acción de lo biológico pero determinado por lo cultural en donde se educa y atiende.

La psiquis en la persona con discapacidad no está predeterminada únicamente por la organicidad y de ahí surgen posibilidades compensatorias así tienen también igual al resto de las personas su Zona de Desarrollo Potencial.

La cultura es la creadora de lo psicológico, del comportamiento, desarrolla las funciones superiores propias del ser humano, se transforman las predisposiciones naturales en capacidades, el pensamiento verbal, los conceptos, han evolucionado históricamente no las funciones fisiológicas elementales las cuales siguen la vía del desarrollo natural.

La ley o tesis fundamental de Vigostky será que toda función psicológica, aparece en el escenario del desarrollo psicológico dos veces, primero en el plano social (interpsicológico, entre personas), luego las funciones aparecen en el plano intrapsicológico, como categoría interna. Queda claro que el acercamiento y la vida escolar y social entre los niños y adolescentes normales es la precondición del tratamiento y educación de la discapacidad.

El desarrollo cognitivo del individuo, es ante todo un proceso complejo donde se interrelacionan las leyes del desarrollo natural o biológicas y el desarrollo social que es determinante, las funciones psíquicas superiores no surgen linealmente de las inferiores, puesto que, a su vez, se mediatizan y se entrecruzan de forma compleja en el espiral del desarrollo, en este punto Vigostky sigue la dialéctica hegeliana pero con enfoque materialista, pues según las leyes de la unidad y lucha de los contrarios, la de los cambios cuantitativos en cualitativos y la negación dialéctica, el desarrollo en espiral se explica por el hecho de que cualquier nueva función que surge no implica la desaparición de las viejas estructuras y funciones, por ej. la aparición de la memoria voluntaria no implica la desaparición de la involuntaria, igual ocurre con la atención y otras funciones. Así el niño va adquiriendo, va apropiándose (plantea el concepto de apropiar-

se para no dar idea de un sujeto pasivo adaptándose al medio, sino un sujeto que será capaz de modificar el medio y automodificarse) o sea se va apropiando de los conocimientos, metas, actividades y recursos de la cognición y la conducta, "internalizando" todo el bagaje de su comunidad cultural, así se origina la conciencia individual al internalizar la conciencia social, aunque esto no es una copia de la realidad social como algunos han querido interpretar, pues Vigostky, dio gran importancia al carácter activo del niño de tal manera que en la escuela soviética de psicología se planteó por los científicos de la matriz disciplinar socio-cultural, que la personalidad se forma, desarrolla en la Actividad y se manifiesta a través de ella.

Así la personalidad expresa la unidad de lo afectivo y lo cognitivo como una unidad indisoluble.

Debe dejarse claro que Vigostky insistía que el desarrollo ontogenético es una compleja síntesis: "El desarrollo cultural del niño se caracteriza primero por el hecho de que sucede bajo condiciones de cambios orgánicos dinámicos. El desarrollo cultural se superpone a los procesos de crecimiento, de maduración y al desarrollo orgánico del niño. Forma una totalidad única con estos procesos. Únicamente mediante la abstracción podemos separar unos de otros. El crecimiento normal del niño dentro de la cultura, comúnmente involucra una fusión con los procesos de maduración orgánica. Ambos planos del desarrollo -el natural y el cultural- coinciden y se mezclan el uno con el otro. Las dos líneas de cambio se entrelazan constituyendo esencialmente una línea única de formación sociobiológica de la personalidad del niño" (11).

La confluencia de lo natural y social, de lo biológico y social, era una de las ideas claras de Vigostky, dedicó muchos esfuerzos al estudio de los niños discapacitados de todo tipo (ciegos, sordos, con dificultades conductuales y otros) a ellos están orientadas muchas páginas en una de sus "Obras Escogidas".

Para L. S. Vigostky, un niño con discapacidad mental tiene dentro de lo que él llamó una "Estructura del defecto", que en el caso del Retraso Mental estaría constituida por el defecto primario que será una lesión orgánica cerebral de carácter difuso, pero las características psicológicas de la personalidad de las personas con Retraso Mental se forman producto de la relación con el otro (defecto secundario) producto social e histórico, como él concebía toda sus ideas sobre el desarrollo, o sea, en Vigostky hay una coherencia lógica interna.

Zona de Desarrollo Potencial en Vigostky

La categoría Zona de Desarrollo Próximo o Potencial es uno de los conceptos más conocidos del enfoque de Vigostky, esta zona que es vista como una posibilidad del sujeto, parte de la determinación del desarrollo real que este ha alcanzado, esto es, la capacidad real o actual del niño para resolver un problema sin ayuda. Para el autor existen funciones según el caso que ya se han desarrollado, si el niño ha resuelto

alguna tarea intelectual sin ayuda significa que alcanzó una maduración, "El nivel de desarrollo real de un niño define funciones que ya han madurado, es decir, los productos finales del desarrollo. Si un niño es capaz de realizar esto o aquello de un modo independiente, significa que las funciones para tales cosas han madurado en él. Entonces ¿qué es lo que define la zona de desarrollo próximo, determinada por los problemas que los niños no pueden resolver por sí solos, sino únicamente con la ayuda de alguien? Dicha zona define aquellas funciones que todavía no han madurado pero que se hallan en proceso de maduración, funciones que en un mañana próximo alcanzarán su madurez y que ahora se encuentran en estado embrionario. Estas funciones podrían llamarse "capullos o flores" del desarrollo. El nivel de desarrollo real caracteriza el desarrollo mental actualmente, mientras que la zona de desarrollo próximo caracteriza el desarrollo mental prospectivamente (2).

Para Vigostky, determinar el nivel de desarrollo de un niño implica conocer lo que hace independientemente sin ayuda y lo que hace con ayuda, esto es crucial, por ej. tenerlo presente en el proceso de diagnóstico intelectual al explicar su oposición a la psicometría tradicional y al uso indiscriminado de los tests estandarizados con fines clasificatorios en Rusia.

La investigación cognitiva psicométrica con pruebas bien construidas y normalizadas de acuerdo a los contextos culturales pueden determinar ciertas habilidades, información y conocimientos, pero ellas solamente ponen de relieve el status del desarrollo y no las potencialidades del niño (inclusive de los niños con retraso mental y otras discapacidades ya que ellos tienen sus ZDP), sobre estos niños decía Vigostky que tenían una zona de desarrollo potencial más estrecha y además un desarrollo desigual de las funciones o procesos psicológicos, todo lo cual es aplicable en la Discapacidad Intelectual.

En tal sentido el propio Vigostky señaló, que ninguna pedagogía debía sustentarse en bases negativas, aludiendo a las posibilidades de aprendizaje y despliegue de potencialidades de estos niños, a través de la puesta en práctica de niveles de ayuda basados en procesos conservados en ellos.

L. S. Vigostky consideraba que la ZDP es una característica esencial del aprendizaje.

La ZDP entendida claramente, es el desnivel o distancia entre el nivel evolutivo real que le permite al niño realizar una tarea sin ayuda y el nivel potencial que le permite con ayuda realizar esa misma tarea

Para L. S. Vigostky el origen y desarrollo de lo psicológico en el ser humano, en definitiva depende de la actividad vital que es sujeto realiza en su carácter activo. La noción de Zona de Desarrollo Potencial lleva a la concepción de la posibilidad incluso en las personas deficientes, hacia una realización social de la persona en este caso originada en las relaciones con los otros.

La realización personal a través del origen y desarrollo de las funciones psíquicas superiores se logrará

en el escenario ideal que para este autor es la Educación.

Los niveles de ayuda pueden graduarse de diferente forma, una comprensión generalizada de estos es la siguiente taxonomía que expresa niveles de ayuda para la formación de la ZDP:

Primer Nivel: el profesor, orientador, solamente brinda una orientación muy general de lo que debe aprender el estudiante que por sí sólo debe hallar las soluciones. El diálogo del docente es solamente indicativo de una "base orientadora muy general", para ello, la escucha del alumno se concibe como muy atenta y entrenada.

Segundo Nivel: Las indicaciones verbales del docente están solamente encaminadas a que el alumno recuerde situaciones semejantes que anteriormente solucionó, debiendo realizar una transferencia de su experiencia a la nueva situación de aprendizaje.

Tercer Nivel: Colaboración dialógica más intensa entre el docente y el alumno, el diálogo pedagógico va indicando cómo a través de que acciones se puede ir solucionando una tarea de aprendizaje hasta el punto en que el niño, estudiante pase a finalizarla por sí mismo.

Cuarto Nivel: El diálogo pedagógico implica en su mensaje una demostración completa de cómo se realiza una tarea o actividad de aprendizaje, esto se hace en función de la escucha del alumno que expresa en su lenguaje las preguntas y lo que va realizando, en principio el alumno, en este caso, tiene una escucha y acciones menos independientes en función de su Zona de Desarrollo Real o Actual. Estos niveles de ayuda pueden ir auxiliados de las demostraciones con el apoyo de medios según niveles educativos y otros factores, además pueden ser utilizados en el diagnóstico del desarrollo intelectual durante la aplicación de tests psicométricos.

Las ideas de L. S. Vigostky y el aporte de J. Bruner a la Psicología del Aprendizaje

Se introduce la metáfora del ANDAMIAJE, Bruner conjuntamente con Wood y Ross, utiliza este concepto como una metáfora para explicar que en determinadas circunstancias, un adulto cuando interactúa con un niño para enseñarle algo, es mediante una ayuda de acuerdo a cómo percibe el niño la tarea o el adulto supone el nivel de competencia del niño en cuestión, es decir, a una mayor incompetencia del niño entonces mayor es la ayuda del adulto que tiene intención de enseñarle algo, y así en medio de un proceso de aprendizaje si el niño va aumentando su competencia entonces el adulto va disminuyendo su nivel de ayuda o sea el adulto retira las ayudas construidas inicialmente porque el niño va realizando las tareas de forma independiente. Como vemos el proceso del

andamiaje (scaffolding, Bruner, 1984) supone el escalonamiento de las ayudas facilitadoras en función de lo ya alcanzado por el niño y por el otro demandante para que el niño llegue a una ejecución autónoma de la actividad.

Para J. Bruner esta concepción de Andamiaje implica en su base en similitud con Vigostky, la transmisión de las experiencias a través de la historia es efectuada por "trasmisiones sucesivas" de ideas que van asegurando que los descubrimientos y adelantos de los más capaces pasen a ser atributos de los menos capaces, el lenguaje es el medio o instrumento de mediación y transmisión. Hay una zona entre lo que el niño ya posee, que las personas pueden llegar a descubrir al presentarse diferentes situaciones, pero ese descubrimiento se realizará con la ayuda del instructor más avanzado.

Vigostky consideraba que el sujeto del desarrollo es un sujeto activo y no reaccionante, al estilo conductista a los estímulos externos del medio, este sujeto, según su representación teórica general (porque no lo explica en profundidad).

Indudablemente el uso de la metáfora de andamiaje para algunos autores está limitada por la posibilidad del uso de ayudas diferenciales, según exigencias de cada niño y sus necesidades en el aprendizaje escolar frontal, es decir, para algunos es prácticamente imposible cuando hay que enfrentar un proceso de enseñanza aprendizaje-frontal con un grupo numeroso de niños, en tal sentido, se expresan autores como R. Baquero, estas limitaciones pueden ser válidas, pero no resta importancia al concepto de ZDP. Las ayudas diferentes en momentos diferentes, en tareas cambiantes, aún con su complejidad si se tienen presentes en la educación, se pueden combinar las ayudas de los padres con la de los maestros, con la de coetáneos más avanzados, si queremos desarrollar una educación de calidad, los conceptos expresados acá mejoran la calidad de la enseñanza –aprendizaje, aún cuando no estén dadas todas las condiciones del aprendizaje, en mi opinión son falsas las concepciones de algunos educadores en cuanto a crear todas las condiciones del aprendizaje, pues la vida real en la cual se inserta el aprendiz no presenta siempre esta condicionalidad. Para el aprendizaje informal puede ser muy útil la comprensión de la ZDP por los padres, no solamente para los docentes.

La cooperación, en nuestra opinión, comporta una aceptación mutua entre el más avanzado y el menos adelantado, en ello interviene aspectos motivacionales.

Integración y educación sexual: el mejor apoyo

Tanto la Integración como la Educación Sexual deben de estructurarse en sistema y convenir que la educación y enseñanza de la discapacidad requiere:

- El acercamiento al mundo de los niños y adolescentes normales basándose en la determinación de la Zona de Desarrollo potencial.

- La enseñanza y educación debería ser grupal e individualizada lo más posible.

- La tareas y temáticas serán graduadas de las menos complejas a las más complejas.

- Educación y ambiente planificado con flexibilidad de los programas de la escuela general.

- Refuerzos inmediatos de las conductas logradas.

- Todos pueden mejorar en algún grado más allá de la intensidad de la discapacidad.

- Trabajo en equipos colaborativos de educadores y reflejo de esta colaboración en lo que deben aprender los niños y adolescentes con discapacidad.

- Corresponsabilidad de las familias en el apoyo a las personas discapacitadas.

- Profesores, educadores, personal de salud comprometidos con su labor.

- Conocimientos básicos de los docentes acerca de la educación integracionista y sexual del discapacitado mental.

Particularmente acerca de la Educación de la Sexualidad esta debe estructurarse sobre la base de:

- La comprensión de la Sexualidad como una temática de suma importancia para todas las personas con carácter transcultural.

- La Sexualidad es un área de conocimiento no sólo para las ciencias sino el conocimiento popular, con lo cual de alguna manera trasciende y está presente en la vida de todos incluyendo los discapacitados.

- Tener presente que la educación sexual debe desmitificar creencias y mitos.

- La salud sexual requiere tener presentes criterios morales, religiosos, subjetivos individuales, de la vida de parejas y de los descubrimientos de la Sexología.

Para una adecuada educación sexual de las personas con y sin discapacidad se tendrán en cuenta criterios integrativos sin reducirla al sexo o erotismo.

Existen muchos conceptos sobre sexualidad, nos parece interesante como punto de partida la concepción planteada por el Dr. Eusebio Rubio (13), ex presidente de la sociedad mundial de sexología (WAS) que plantea que la sexualidad comprende varios subsistemas u holones: reproducción humana, el Género, el Erotismo y el Vínculo Afectivo Interpersonal. Cada uno de ellos reflejan aspectos biológicos, psicológicos individuales y otros (Tabla 1).

De acuerdo con todo lo expuesto un programa de educación sexual para el discapacitado mental tendrá presente por supuesto los holones anteriores así como el grado de o nivel de la discapacidad, la edad mental de los niños y adolescentes, las funciones mas conservadas así como el conocimiento previo de los educandos, las cuestiones que les inquietan, que preguntan, cuáles intereses expresan y otros factores, pero siempre tratando las temáticas en un marco de sinceridad atendiendo las diferencias individuales ya que el programa deberá ser flexible y contará con la orientación y preparación para docentes y padres.

Tabla 1. Relación de algunos conceptos y variables de la sexualidad de acuerdo al nivel de estudio y holón sexual

Holón sexual	Reproductividad	Género	Erotismo	Vinculación interpersonal afectiva
BIOLÓGICO	Sistema reproductivo, concepción, embarazo y parto. Anticoncepción.	Dimorfismo en los niveles genético, anatómico, genital, neurológico, con su expresión funcional.	Bases bioquímicas y neuronales de la vivencia erótica. Fisiología de la respuesta sexual.	Bases biológicas de los fenómenos de vinculación humana.
PSICOLÓGICO INDIVIDUAL	Identidad reproductiva. Significados psicológicos de la paternidad y maternidad.	Identidad de género. Desarrollo de las conductas dimórficas.	Identidad erótica. Simbolización erótica. Experiencias autoeróticas.	Emociones vinculativas. Experiencia amorosa. Patrones de vinculación (apego). Enamoramiento.
PSICOLÓGICO SOCIAL	Determinantes de las conductas reproductivas y contraceptivas en grupos.	Papeles sexuales. Masculinidad y feminidad.	Significados grupales de la experiencia erótica. Actitudes sociales ante la virginidad. Permisividad premarital.	Patrones de formación de pares. Formación y ciclo de las parejas.
SOCIOLÓGICO	Guiones parentales.	Guiones sexuales. Estereotipos sociales de la masculinidad y feminidad (machismo, hembrismo).	Guiones de conducta erótica. Reacciones ante conductas aceptadas y prohibidas. Homofobia.	Determinantes sociales de la formación de pares. Significados sociales ante la vinculación.
ANTROPOLÓGICO	Papel y lugar de la maternidad y paternidad en la cultura.	Género en su dimensión cultural. El género con otras variables culturales como el manejo del poder.	Códigos morales (doble moral sexual).	Matrimonio. Divorcio. Disoluciones de vínculos.
LEGAL	Legislación de la paternidad, la maternidad, adopción, herencias, etc.	Legislación del género; función de ser hombre o mujer.	Legislación sobre la conducta.	Legislación sobre el divorcio

Existen diferentes formas para elaborar programas de educación sexual, si partimos de los criterios antes mencionados deberán, en nuestra opinión, contener diferentes temáticas después de saber que saben y piensan docentes padres y niños o adolescentes, con lo cual estamos planteando la necesidad de investigaciones empíricas en esta importante cuestión.

El programa adaptado a edades, desarrollo mental, medio socio-cultural y potencialidades puede referido o para adolescentes y jóvenes comprender temáticas y ejes como los siguientes:

- Desarrollo humano y reproducción.
- Cuidado e higiene de nuestro cuerpo.
- El cuerpo propio y todos los cuerpos tienen partes diferenciales entre personas y entre niñas, niños y adolescentes, el cuerpo es sexuado.
- Cada cual debe cuidar de su propio cuerpo y aceptar las diferencias corporales diversas.
- Los cuerpos tienen capacidad de crear vida y nuevos cuerpos igual que en el mundo animal.
- El amor y la intimidad se expresan de diferentes maneras, apropiadas según el momento y el lugar.

- Somos responsables de nuestro comportamiento en general y de nuestro comportamiento sexual.

- Para tomar decisiones sexuales, las personas meditan y son educadas para ello, respetando las elecciones sexuales sobre diferentes orientaciones sexuales.

- La sexualidad es un derecho y se expresa de diferentes maneras a lo largo de la vida según crecemos disfrutando de ella.

- La sexualidad tiene que ver con los valores en la vida y se expresa a través de esos valores.

- Se aprenderá a tener comportamientos sexuales que realzan la vida sin producir daños entre las personas por lo que hay que proteger y cuidar nuestro cuerpo y protegerlo.

- Para comprender la sexualidad se debe buscar la información y canalizar nuestras dudas con nuestros padres y en el seno de la familia.

- Nuestra salud sexual es protegida de diferentes maneras igual que la salud en general, así los anticonceptivos evitan los embarazos no deseados.

- Hay muchas maneras de evitar las infecciones y enfermedades sexuales incluyendo el HIV.

- Se muestra respeto por los valores sexuales de las personas con diferentes estilos de vida y orientación sexual, ya que el valor de las personas depende de muchas otras cualidades.

- Se aprenderá que todas las personas tienen derecho a recibir información sobre la sexualidad.

Así basados en estos y muchos otros conocimientos y habilidades se educará dentro de lo posible en un proceso de integración, como personas, ellos tienen derecho a la expresión de su sexualidad y su autorrealización como hombres y mujeres el límite no lo debe marcar a priori la sociedad sino sus posibilidades de desarrollo.

La discapacidad no es razón para no ayudar a que expresen lo más libremente posible su sexualidad y orientación sexual, la educación sexual será libre y ajustada como cualquier otro aspecto de la persona. El

cuerpo propio y los cuerpos de hombres y mujeres son diferentes y deben aprender a tener cuenta conciencia de su propia intimidad y pudor es decir, contribuir a la madurez psicosocial sobre la sexualidad incluyendo el erotismo y autoerotismo. El aprendizaje de contactos inconvenientes que debe evitar implicará que no debe guardar como un secreto las intenciones de otros de tocar sus genitales pues no serán juzgados sino ayudados si lo cuentan a sus padres.

Debemos recordar en reafirmación de todo lo expuesto hasta ahora: salvo en casos donde la situación está agravada por otras patologías o cuando hay compromiso asociado de anomalías genitales congénitas, las personas con Retraso Mental desarrollan de manera similar la sexualidad como la población general, si la discapacidad es entre leve y moderada su sexualidad se acerca a la norma de desarrollo ■

Referencias bibliográficas

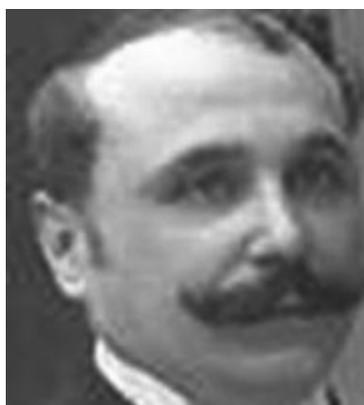
1. Abreu Guerra E. Diagnóstico de las Desviaciones del Desarrollo Psíquico. La Habana, E. Pueblo y Educación, 1993.
2. Apunte Universidad J. F. Kennedy. L. S. Vigotsky, paradigma socio-cultural. Carrera de Psicopedagogía, 2009. p. 3.
3. Bruner JS. Realidad Mental y Mundos Posibles (los actos de la imaginación que dan sentido a la experiencia). Barcelona, Gedisa, 2004.
4. Castro Espín M, Abreu Guerra E. Homoerotic and Bisexual Homosexual Behaviors. En: Francoeur RT, Noonan RJ (ed.). The Continuum Complete, Internacional Encyclopedia of Sexuality, 2004.
5. Del Villar Oscar Lennon. Psicología intercultural, equidad y currículum pertinente. *Revista Docencia* 2003; 21.
6. Dominighini C (autor), Abreu G E (director de tesis de doctorado). Algunas aplicaciones pedagógicas de la perspectiva socio-cultural en el proceso de aprendizaje. Universidad Argentina J. F. Kennedy, 2007.
7. Fariñas FG. Maestro para una Didáctica de Aprender a Aprender. La Habana, E. Pueblo y Educación, 2004.
8. González Rey F. Vigotsky, presencia y continuidad de su pensamiento. Universidad de la Habana. Disponible en: www.ideasapiens.com/autores/Vigotsky/
9. Gross DR. Psicología, la Ciencia de la Mente y la Conducta. México, Manual Moderno, 1994. p. 636.
10. Martínez GF. Teorías 2005 del Desarrollo Cognitivo. McGraw-Hill/Interamericana de España. p. 92.
11. Montealegre R. Comparación de la actividad psíquica humana desde una perspectiva evolutiva. *Revista Latinoamericana de Psicología* 1996; 28: 3.
12. Shuare MO, Shuránova IYU. Lev S. Vigotsky: nuevos desarrollos. *Revista Latinoamericana de Psicología* 1996; 28 (3): 563.
13. Rubio E. Antología de la Sexualidad Humana. Editorial Consejo Nacional de Población, 1994. p. 20.
14. Vigotsky SL. El desarrollo de los procesos psicológicos superiores. Barcelona, Biblioteca de Bolsillo, 2000. p. 133-134.
15. Vigotsky, ob.cit. p.138.
16. Vigotsky SL. Obras Escogidas. T I, II, III, IV, V. Madrid, Visor, 1996. "El desarrollo de los procesos psicológicos superiores superiores". Barcelona, Biblioteca de Bolsillo, 2000.
17. Wood D, Bruner J, Ross G. The rol of tutoring in problem solving. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 1976; p. 89-100. Disponible en: <http://www.ediuoc.es/libroweb/2/libre/2-26.htm>



el rescate y la memoria

Domingo Cabred y las Instituciones de Salud Pública en la Argentina

Norberto Aldo Conti



Domingo Cabred

Nota biográfica

Nació en Paso de los Libres, Corrientes, el 20 de diciembre de 1859 y falleció en Buenos Aires el 27 de noviembre de 1929. Se recibió de médico en la Universidad de Buenos Aires en 1881 con una tesis doctoral titulada *Contribución al estudio de la locura refleja*, trabajó tres años como practicante en el Hospicio de Mujeres y, en 1884, ingresó como médico interno al Hospicio de las Mercedes donde desarrolló su prolífica carrera como alienista hasta su retiro en 1916. Destacan en su vida profesional el haber sido Profesor Titular de Clínica Psiquiátrica desde 1892 hasta 1916, Presidente del Congreso Internacional de Medicina Mental de París en 1889, representante al Congreso Internacional de Antropología Criminal en Ginebra en 1896 y delegado argentino a

los Congresos Médicos Latinoamericanos que se desarrollaron en torno a la época de Centenario. También viajó por Europa enviado por el gobierno argentino para estudiar la organización de los modernos dispositivos psiquiátricos que inspiraron proyectos como las Colonias de Luján y de Torres, en la Provincia de Buenos Aires. De esos viajes surgió la idea de iniciar los estudios neurobiológicos en la Argentina con la misma rigurosidad científica que observó en Alemania, a tal efecto contrató a un joven neurobiólogo alemán llamado Cristofredo Jakob para quien construyó un pabellón modelo de investigación en el Hospicio de las Mercedes en el cual comenzó a desarrollarse una intensa actividad científica en torno a la anatomía patológica y la microscopía cerebral

Cabred y la Salud Pública

En 1893 Cabred sucedió en la Dirección del Hospicio a Lucio Meléndez, quien fuera su maestro y orientador de la primera matriz disciplinar psiquiátrica argentina, ejerciendo ese cargo durante veintitrés años. En todos esos años además de llevar adelante la organización y asistencia en esa institución desarrolló una importante tarea al ser el principal impulsor de políticas sanitarias de estado en una época en que la presencia de las Instituciones de Salud Pública a nivel nacional eran tan solo un proyecto en las mentes de los arquitectos de la Nación. Bajo el amparo de Julio Argentino Roca, durante su segunda presidencia (1898-1904) y en la década posterior, Cabred desarrolló una basta actividad que quedó



Caricatura de Cabred, Caras y Caretas (1902)

plasmada en la construcción y puesta en funcionamiento de la primera red de Salud Pública Nacional. En mayo de 1899 se inauguran las obras de la Colonia Nacional de Alienados Open Door en Luján, Pcia. de Buenos Aires, a la cual concurre el presidente Roca y Cabred lee un discurso publicado en esta misma sección en 1990. La Colonia comienza a recibir pacientes en 1901 y constituye un dispositivo de avanzada en la atención de los alienados como lo preveía Cabred en su discurso inaugural:

“ El día de hoy damos cumplimiento a la ley nacional del 2 de octubre de 1897, que ordena la creación de un asilo de alienados según el sistema escocés, llamado de puertas abiertas, destinado a modificar fundamentalmente la asistencia de estos enfermos.”

“... se produce en Escocia una reforma radical en la construcción material y organización de estos establecimientos... se derriban los muros interiores y exteriores y se suprimen las rejas dejando completamente libre el horizonte... se deja... durante el día abiertas las puertas de la mayor parte de los departamentos; se suprime casi totalmente el encierro celular; se concede permiso a gran número de enfermos para salir del asilo, bajo palabra dada por ellos mismos de volver a él; y a ese régimen de positiva libertad, que hace pocos años habría parecido un absurdo y verdadera locura, se da el breve y conceptuoso nombre de open door. Siguiendo esa vía se establece otra forma de asistencia, igualmente libre, y es el pupilaje de alienados incurables e inofensivos en el seno de familias agricultoras.”

“La observación ha demostrado que, por lo menos, el 80% de la población de los asilos de alienados puede usar de una

real libertad , con positivas ventajas para su salud física y mental, y sin perjuicio alguno para los que los rodean.”

“El cultivo de la tierra es la tarea más higiénica y que más les place, en razón de que se efectúa al aire libre... representa, por último, una fuente importante de recursos.”

“El costo y sostenimiento de los asilos-colonia es en fin, mucho menor que el de los monumentales asilos cerrados... he visto el 70% de su población ocupada en trabajos agrícolas ... calculándose que el valor del trabajo del enfermo representa, por lo menos, el de su propio sostenimiento.”

“Además del trabajo se implementarán otros modificadores mentales... muy eficaces, como las diversiones variadas y frecuentes: bailes, conciertos, representaciones teatrales, regatas, pic-nics... esa población vivirá en pequeñas y risueñas villas de puertas abiertas, sin muros y sin rejas... en las que nada recordará la inútil y perjudicial secuestación a que están sometidos hasta hoy.”

“La secuestación a la que están condenados todos los enfermos... en los asilos cerrados es... contraria a los derechos del hombre y a las exigencias del tratamiento científico de la locura. Y son tan mezquinos los resultados curativos alcanzados en estos establecimientos, que Marandon de Montyel los llama fábricas de crónicos y de incurables.”

El 28 de julio de 1906 se sanciona la Ley 4953 la cual dispone la creación de asilos y hospitales regionales en distintas provincias del país, a tal efecto se crea la Comisión Asesora de Asilos y Hospitales Regionales de la cual Domingo Cabred es nombrado presidente. Por iniciativa de la misma se crean las siguientes instituciones: Asilo Colonia Regional Mixto de Alienados de Oliva, Provincia de Córdoba, Sanatorio Nacional de Tuberculosis de Santa María de Punilla, Provincia de Córdoba, Hospital Común regional del Chaco, Asilo Colonia Mixto de Retardados de Torres, Provincia de Buenos Aires, Hospital Regional de Bell Ville, Provincia de Buenos Aires, Hospital Regional de Río Negro, Asilo Nacional Nocturno de la Capital Federal, Asilo Colonia de Niños Abandonados, Olivera, Provincia de

Buenos Aires, Hospital Regional Andino Presidente Plaza, Provincia de la Rioja y Hospital Regional Común de Misiones, Posadas. De esta manera durante la gestión de Domingo Cabred se crearon 10.750 camas en las instituciones de Salud Pública de todo el país.

A continuación se reproduce el discurso leído por Domingo Cabred en ocasión de la colocación de la piedra fundamental del Asilo Colonia Regional de Retardados el 15 de noviembre de 1908 y publicado por la Imprenta del Hospicio de las Mercedes en ese mismo año ■



Vista de conjunto de algunos edificios del Asilo Colonia Mixta de Retardados de Torres, reproducida en la Memoria Médico-administrativa del año 1929.

Discurso Inaugural, Asilo Colonia Mixto de Retardados de Torres

Domingo Cabred

Excelentísimo Señor Presidente:

Excelentísimo Señor Ministro:

Señoras, Señores:

La tutela generosa del Estado se hace sentir esta vez a favor de la clase de desvalidos mentales, llamados retardados, para quienes se levanta el establecimiento cuya primera piedra colocamos hoy.

La fundación de este asilo colonia regional se efectúa en cumplimiento de la Ley 4953, promulgada el 28 de julio de 1906, cuya trascendental importancia se hace evidente con solo enunciar su objeto: la creación de asilos y hospitales regionales para la asistencia y tratamiento de toda clase de enfermedades.

Con sumo placer cumplo un deber de estricta justicia recordando en esta ocasión el nombre del doctor Manuel Augusto Montes de Oca, ex Ministro de Relaciones Exteriores y Culto, quien, con la visión clara de la necesidad de proveer a la hospitalización de millares de enfermos indigentes, que de todos los puntos del país acuden a la capital federal, formuló el proyecto de la ley mencionada y lo sostuvo elocuentemente en el Congreso.

Esta hermosa ley de beneficencia, ha venido así a dar la solución completa, que ya no admitía espera, al importante problema de asistencia pública nacional.

Me es muy grato, asimismo, hacer constar que el Exmo. señor Presidente de la República prestó, desde el primer momento, el apoyo de su alta autoridad al referido proyecto; que facilitó, de todas maneras, el cumplimiento de la ley dando a la comisión que me honro en presidir las más amplias atribuciones; y que, por último, movido siempre del mismo elevado interés, se ha dignado aceptar el padrínazgo de la naciente institución, prestigiando esta fiesta con su presencia y con su palabra.

Este asilo viene a llenar una necesidad sentida, pues el país carece de establecimientos especiales para esta clase de anormales. Por eso, desde muchos años atrás, palpando como director de Las Mercedes, los múltiples inconvenientes que de ello se derivan, he gestionado la creación de un asilo escuela, sistema colonia; y es fácil imaginarse, ante el hecho que hoy celebramos, ¡la íntima satisfacción que experimento viendo colmados mis anhelos!

Prescindiendo de los retardos profundos, sabido es que, aún los menos degenerados, no solo no pueden recibir en las escuelas comunes la instrucción necesaria, sino que también constituyen un elemento de desorden y aún de peligro para la población escolar normal. Tampoco se adaptan a la vida social, pues estos débiles mentales y anómalos morales se hallan expuestos a caer y caen con frecuencia en el vicio, la delincuencia o la locura. Por consiguiente, asistirlos, educarlos, hacerlos útiles para sí mismos y para la colectividad, aplicándoles un tratamiento oportuno, es obra de amor al prójimo y de defensa social al mismo tiempo.

Este establecimiento es el primero que surge en la serie de los grandes asilos, que forman parte del programa de la comisión, aprobado por el Gobierno, y que en breve van a constituirse. Los planos han sido trazados por el señor arquitecto H. Thalmann, con la competente intervención del señor director de obras arquitectónicas, ingeniero Carlos Massini, de acuerdo, en un todo, con los principios de orden médico y pedagógico establecidos por la Comisión, y que caracterizan el sistema a que responde el instituto.

La creación de este asilo abre así una era nueva en el tratamiento de esta clase de anormales, pues, entre nosotros, lo mismo que en los países más adelantados de Europa, han sido los últimos en alcanzar los beneficios de la claridad y de la ciencia. Es sabido, en efecto, –y sin necesidad de remontarnos a los tiempos de la Grecia antigua, donde los Espartanos utilizaban el Eurotas para eliminar a sus niños degenerados– que, hasta principios del siglo XIX, aun en las naciones más civilizadas, estos anormales carecían de todo tratamiento.

A partir de esa época comenzó en algunos países de Europa a despertarse cierto interés a favor de ellos, y fueron alojados en secciones de los hospitales comunes y de los manicomios, aunque en número reducido, pues el concepto de incurabilidad que inspiraban estos pobres agenésicos, estaba tan arraigado, que se consideraba inútil cualquier esfuerzo educativo y dispendiosa toda erogación.

Francia, que merced a los trabajos de Pinel y de Daquin fuera una de las iniciadoras de la reforma en el tratamiento de los alienados, es también a la que le cabe el honor de haber puesto en práctica, por primera vez, en 1801, aunque en forma de pequeño ensayo, el sistema concebido por Itard, para la educación del idiota llamado el Salvaje de Aveyron. Algunos años después, Belhomme, en su estudio sobre el idiotismo, afirmaba terminantemente el concepto de la educabilidad de los frenasténicos, formulando esta conclusión: los idiotas son educables según su grado de idiotismo. La verdad de ese concepto fue patentizada por Ferrus en Bicêtre, y por Falret en la Salpêtrière, con los buenos resultados obtenidos en las escuelas que fundaron respectivamente en esos asilos, en 1828 y 1831, para la educación de niños idiotas. F. Voisin, alcanzaba, poco después, iguales resultados en el instituto particular establecido por él; pero, hasta entonces, faltaba un método preciso y científico que orientara debidamente la educación de estos anormales. Ese método fue creado en Francia, en 1842, por el sabio Seguín, cuya actuación inteligente y abnegada a favor de ellos, durante cuarenta años, en Europa y en los Estados Unidos, hace de él el apóstol de estos desgraciados.

Casi al mismo tiempo que Seguín, Saegert en Alemania y Guggenbuhl en Suiza, iniciaban el tratamiento de los frenasténicos, que debía alcanzar en la primera de estas naciones un perfeccionamiento tal, que la coloca en primera línea. Sabios como Kind, Guttstad, Ideler, Cramer, y más tarde Alt, Sommer, Weygand y otros han dado un impulso considerable al estudio y tratamiento de los anormales. Celébranse frecuentemente en ese país, congresos sobre educación de frenasténicos; publicanse revistas sobre esta materia; se orga-

nizan sociedades protectoras de la infancia anormal; créanse clases especiales, anexas a las escuelas comunes, escuelas autónomas, y asilos en la campaña; se abren cursos sobre psicología de los retardados, en que se ponen de manifiesto las recientes adquisiciones de la anatomía normal y patológica del cerebro, y los resultados de la experimentación psicológica; y, finalmente, como digno coronamiento de esos esfuerzos se dictan leyes que hacen obligatoria la asistencia y la educación de los anormales. ¡Hermoso ejemplo de la cultura humana, que debemos imitar en nuestro país!

En Inglaterra, –país clásico de la iniciativa privada– se produjo también un activo movimiento en favor de los retardados, merced a la propaganda y a los estudios de Conolly, Reed, Colstream, Brodie, Clouston, Shuttleworth y Beach. Fundáronse los magníficos asilos de Earlswood, Essex-Hall, Royal Albert, Darenth, Clapton, etc., y posteriormente numerosas escuelas. En Escocia fueron creados los asilos de Baldovan y de Larbert.

Tan interesante movimiento de la filantropía y de la ciencia se ha generalizado en la mayor parte de los países de Europa, y así, Dinamarca, Austria, Suiza, Bélgica, Holanda, Noruega, Suecia, Italia y Rusia, han establecido, con el mejor éxito, este tratamiento. Merece especial mención la primera de estas naciones, pues presenta el mayor número de niños asistidos con relación a su población, y posee el asilo de Brejning, uno de los más bellos del mundo, obra del profesor Keller.

Francia, que de tan feliz manera comenzara la educación de los anormales en Bicêtre, la Salpêtrière, Vaucluse, Vallée, etc., se ha detenido en el camino, no obstante los esfuerzos de Delasiauve, de Bourneville –el sabio organizador de admirable servicio de retardados de Bicêtre–, de A. Voisin, Blin, Régis, Binet, Rouvinovich, y de otros psiquiatras y educacionistas.

Pero, este estacionamiento está a punto de desaparecer. Estadísticas como Chaumié, Bourgeois y Briand, han afrontado, con entusiasmo, el estudio de la interesante cuestión, asesorados por médicos, psicólogos y pedagogos; y fruto de ese estudio, es el proyecto de ley presentado a los Cámaras en junio del año ppto., sobre instrucción de anormales, que complementa la ley de junio de 1904, relativa a los pupilos difíciles o viciosos de la Asistencia Pública.

Los Estados Unidos han incorporado, hace más de cincuenta años, a su régimen educacional, la enseñanza de retardados, promovida por Mann, Sumner y el mismo Séguin. En cambio, en la América Latina, poco, muy poco se ha hecho en este sentido. La sección de retardados del Hospicio de las Mercedes y la del manicomio de Río de Janeiro, fundada esta última en 1903, en las cuales se lleva a cabo, en pequeña escala, el tratamiento médico pedagógico, con excelentes resultados, indican únicamente que se ha colocado el primer jalón.

El Consejo Nacional de Educación de nuestro país, tiene, desde hace poco tiempo, el propósito de agregar a las escuelas comunes, secciones especiales para la enseñanza de niños anormales. Existe, además, un proyecto de ley presentado por el diputado Carlés, el año 1907, sobre creación de escuelas con idéntico fin.

Veamos, ahora, lo que representa el establecimiento que hoy comienza a levantarse. Está destinado a la asistencia y educación de retardados, de ambos sexos, cualquiera que sea el grado y la forma de la insuficiencia psíquica. Los anormales leves, los medianos y profundos, apáticos, inestables, amorales, con parálisis, con crisis convulsivas o delirantes, inadaptados todos al medio escolar y al medio social, se hallarán aquí agrupados y distribuidos convenientemente en las diferentes secciones y subsecciones de que se compone el instituto. Se aplicará la educación física, intelectual, moral y profesional, bajo una dirección médica, de la que tanta necesidad tienen estos anormales, formando todo ello el tratamiento, tan acertadamente designado por Bourneville, con el nombre de médico pedagógico. Los medios educativos especiales que se pondrán en práctica, consultarán las aptitudes individuales, y tendrán fundamentalmente por objeto la utilización social del retardado. Por eso –e independientemente de la enseñanza concreta, sensorial, intuitiva, de la escuela–, los trabajos manuales en los diferentes talleres, y el cultivo de la tierra, en sus distintas formas, constituirán la base del tratamiento. Fuera de su eficacia educativa, el trabajo, aplicado en grande escala, será también un factor importante de economía para el instituto, como se ve en los manicomios bien organizados.

Para realizar tan halagüeño programa, el nuevo asilo dispondrá de todos los elementos. Se levanta en un hermoso prado, de docientos treinta y cuatro hectáreas, muy fértil, rodeado de vías de comunicación, y se compondrá de numerosos pabellones separados. La forma de estos es la de chalets, pequeños, sencillos y cómodos, adaptados a las condiciones de nuestro clima, y ubicados en orden disperso, en medio de jardines, lo que dará en su conjunto la impresión de un pintoresco pueblecito.

Constará el asilo de cinco grandes secciones, separadas entre sí por amplias avenidas. La primera, es la de admisión, donde, a su ingreso, serán examinados y clasificados los anormales, antes de ser distribuidos en las secciones que les corresponda. La segunda, para educables, que, además de las villas de alojamiento, contará con talleres para varios oficios, la escuela, el gimnasio, el teatro y la iglesia. La tercera, para retardados profundos, cuyas villas tendrán en su disposición interior, todo lo que se requiere para el tratamiento y cuidado de estos. La cuarta, para adultos trabajadores. La quinta, la forman la lechería, el criadero de aves y el de cerdos, rodeados de los campos de cultivo, los servicios generales, cocina, casa de máquinas, etc.

No habrá muros de circunvalación que limiten el horizonte; y el sistema de puertas abiertas –open door–, regirá ampliamente para estos anormales, como rige para los alienados en el establecimiento que desde acá se divisa y que también nos cupo el honor de fundar.

Llevados a la práctica estos principios científicos y humanitarios, bajo el régimen del internado, que es la mejor forma, de educación para anormales, se obtendrán, en la Argentina, los mismos beneficios alcanzados en las instituciones similares de Europa. Y para que se vea, en forma concreta, hasta donde puede llegar el bien que estas reportan, citaré las cifras de una estadística del Asilo Real de Lancaster, para retardados de todas clases, mencionada en un trabajo del doctor Demoor. De ese establecimiento salieron: 13.5 %, en condiciones de ganarse la vida; 22%, muy mejorados; 22 %, sin mejoría; 29%, trasladados a otros asilos; 8.5% fallecidos.

Hagamos, entonces, votos, Exmo. señor Presidente, Exmo. señor Ministro, señoras y señores, porque el instituto médico pedagógico que hoy fundamos, en el cual se realizará, en lo posible, esta hermosa obra de regeneración, abra sus puertas cuanto antes a los pobres seres que tienen necesidad de él.

He dicho ■



confrontaciones



Noveno Congreso Mundial de Psiquiatría Biológica

París, junio de 2009

Pablo Miguel Gabay

El congreso se desarrolló entre el 28 de junio y el 2 de julio de 2009 y fue Organizado por la Federación Mundial de Sociedades de Psiquiatría Biológica. Esta Federación, fundada en 1974 y compuesta por 63 sociedades nacionales y por miembros individuales, representa a profesionales de más de 74 países. Está conformada por un 88% de clínicos y un 12% de investigadores, pertenecientes un 50,8% a países europeos, un 32,1% a países asiáticos, un 10,3% a Sudamérica, un 1,78% a América del Norte y el resto a África, Oceanía y Medio Oriente. Es importante tener en cuenta estos datos al reflexionar sobre el origen de la producción científica del congreso. Siguiendo esta integración, dos colegas argentinos, los doctores Marcelo Cetkovich-Bakmas y Andrea Márquez López Mato, formaron parte del Comité Científico Internacional del congreso.

El programa científico buscó reflejar ampliamente los últimos avances en biología, genética molecular, neurociencias, en la nueva generación de tratamientos basados en el concepto de neuroplasticidad y en el impacto que tienen sobre el diagnóstico, el tratamiento y la rehabilitación de las personas que padecen trastornos mentales.

La elección de París como sede del congreso también es significativa. Esta ciudad ha sido testigo de desarrollos importantes que marcaron épocas en esta especialidad. En el Hospital Salpetriere de París, en 1794, trabajó Philippe Pinel, considerado el fundador de la psiquiatría moderna y quien la integró la psiquiatría a la

medicina al aplicar métodos empíricos para su estudio. Sigmund Freud visitó en París, en 1885, a Jean-Martin Charcot, cuyos estudios sobre la histeria influenciaron las ideas del creador del psicoanálisis. Ya en el siglo XX, fue en París que Jean Delay y Pierre Deniker, en el Hospital Saint Anne, introdujeron la clorpromazina para el tratamiento de la esquizofrenia. En la misma década, el francés Jean-Francois Buisson reconoció, junto con Max Luire, de EE.UU., el primer compuesto antidepresivo sintético, la isoniazida.

Las sesiones se llevaron a cabo en el cómodo y moderno Palacio de los Congresos. En contraposición con el variado origen de los participantes, quizás por razones prácticas, el idioma oficial del congreso fue el inglés y no hubo traducción a ningún otro idioma, ni siquiera al francés local.

Las actividades se organizaron bajo tres aspectos: ciencias básicas, ciencias clínicas e interfase. Hubo conferencias, simposios, *workshops*, sesiones de debate, sesiones de guía de tratamientos, comunicaciones libres, premios a investigadores jóvenes, exhibición diaria de pósters y simposios satélite de la industria, integrados al programa general.

Especialmente interesantes fueron los simposios "*Tratamiento de largo plazo en esquizofrenia: estrategias para ayudar a maximizar los resultados individuales en los pacientes*" y "*Mejorando la salud, la cognición y la respuesta en esquizofrenia*".

En el primero, John Davis, de la Universidad de Illinois en Chicago, habló sobre la experiencia de una década con antipsicóticos atípicos por vía oral. Mencionó que existen muchas diferencias entre las drogas de segunda generación, pese a que todas son efectivas. Se refirió también a la recaída, que alcanza por mes al 15% de los pacientes que reciben placebo, en comparación con el 1,6% mensual de los que reciben una droga activa. También se refirió al aumento de peso que provocan distintos antipsicóticos de primera y de segunda generación, aumento que depende de diferentes factores de riesgo individuales pero que, no obstante, alcanza un 10% del peso corporal en un lapso tan breve como un par de meses. Se tiene una idea de la gravedad de esta situación si se considera que es un porcentaje similar al aumento de peso por sobrealimentación de la población de EE.UU. a lo largo de toda la vida.

Joseph Peuskens, profesor de la Universidad Católica de Lovaina, Bélgica, se refirió a las barreras que impiden los resultados exitosos de los tratamientos. Recordó que la adherencia al tratamiento no es estable sino parcial en la mayoría de los pacientes, que el 70% tiene poco *insight*, que los más jóvenes tienen menos adherencia, que es probable que un paciente que recibe tres tomas diarias no cumpla con todas y que, a mayor la dosis, mayor la cantidad de efectos secundarios que dificultan la adherencia. Recalcó también que la recaída no es inmediata ante la suspensión de la medicación, sino

que el efecto de la misma se presenta retardado.

Finalmente, el Dr. Luis San, Jefe del Departamento de Psiquiatría del Niño y el Adolescente del Hospital Sant Jona de Déu, de Barcelona, disertó acerca de la nueva fórmula de depósito de la olanzapina.

El segundo simposio, “Mejorando la salud, la cognición y la respuesta en esquizofrenia”, subrayó los beneficios de mejorar el funcionamiento cognitivo y de implementar programas de salud física y puso el énfasis en el cambio de medicación precoz para el manejo de los efectos secundarios y del resultado insuficiente.

El Dr. Philip D. Harvey, de la Universidad de Emory, en Atlanta, EE.UU., se refirió al efecto positivo del tratamiento sobre la respuesta cognitiva en la esquizofrenia y su efecto directo sobre la competencia social. Muchos pacientes que son adherentes y responden bien al tratamiento mejorarán cognitiva y funcionalmente, mientras que otros requerirán también terapia de remediación cognitiva e intervenciones psicosociales para lograrlo.

El Dr. Marc De Hert, de la Universidad Católica de Lovaina, en Bélgica, abordó el tema de la salud física en el tratamiento a largo plazo con antipsicóticos, ya que los pacientes con esquizofrenia tienen una vulnerabilidad mayor que la población general a las enferme-



dades físicas, especialmente diabetes tipo II, síndrome metabólico y enfermedades cardiovasculares. Las que dependen del estilo de vida (mala dieta, poca actividad física, tabaquismo) se pueden prevenir. También hay que considerar los síntomas negativos de la esquizofrenia, los efectos sedativos de algunos medicamentos y el estado socioeconómico de estas personas, poco motivadas a tener un estilo de vida saludable. Los estudios han mostrado que, a diferencia de lo que se creía, los riesgos cardíacos (prolongación del intervalo QT) tienen menos importancia que las anormalidades metabólicas con relación al tratamiento antipsicótico.

Resaltó la importancia del control clínico de los pacientes y la posibilidad de hallar un cuadro de diabetes que no se acompañe de un aumento del peso corporal. En todos los casos, el médico debe evaluar el riesgo de recaída versus la aparición de un síndrome metabólico y tomar la decisión de cambiar o no de antipsicótico.

El Dr. Shtij Kapur, del Instituto de Psiquiatría del King's College, de Londres, disertó acerca de las implicancias de una respuesta precoz o de una falta de respuesta en la esquizofrenia. Señaló que, desde su introducción en 1952, las drogas antipsicóticas significaron una revolución en el tratamiento de los pacientes con esquizofrenia y que su eficacia es indudable, pese a que su mecanismo de acción aún está en discusión. La mortalidad general es más baja en los pacientes que reciben tratamiento, en comparación con quienes no lo reciben, y la mejoría es mayor en el primer mes de tratamiento que en cualquier otro, pudiéndose observar mejoría ya en la primera semana, pues las drogas actúan más rápidamente de lo que señalan los textos. Ello permite predecir que, si no hay una mejoría clínica del 20% en las primeras dos o tres semanas de tratamiento, la droga en uso no funcionará tampoco luego, por lo que se debería hacer un cambio de medicamento sin esperar más tiempo.

Un aspecto muy importante del congreso lo conformaron las sesiones de pósters, en las que hubo profusión de trabajos muy interesantes de diferentes

orígenes. Se presentaron trabajos comparativos entre diferentes drogas, especialmente entre aquellas que tienen presentaciones de depósito (haloperidol, risperidona, olanzapina, flupentixol), entre ellas o versus medicación por vía oral, para el tratamiento a largo plazo de la esquizofrenia.

También un trabajo sobre el uso oral de quetiapina de liberación extendida, en dosis de 150 a 300 mg. /día, como monoterapia en el tratamiento de la depresión mayor, que mostró buenos resultados ya en la primera semana y mejoría en las escalas de medición utilizadas (MADRS, HAM-D, HAM-A) en la semana 8. Y otro sobre el uso de quetiapina como monoterapia en comparación con una combinación de flufenazina y un ISRS (paroxetina o sertralina) en pacientes con trastorno por estrés post-traumático con síntomas psicóticos. En este trabajo, la monoterapia con quetiapina resultó más efectiva, observándose resultados positivos estadísticamente significativos a partir del tercer mes de tratamiento, que aumentaron luego.

El Dr. J.C. Verster y cols. presentaron un interesante libro sobre *"Drogas, manejo y seguridad en el tránsito"* que incluye la categorización de las drogas en su relación con la conducción de vehículos según el Consejo Internacional de Alcohol, Drogas y Seguridad Vial (ICADS). Distribuyeron un artículo publicado en el *International Journal of Environmental Research and Public Health* para orientar a los clínicos en esta problemática.

En París también estuvo presente la antipsiquiatría, con una exposición paralela al congreso en un hotel de la ciudad titulada: *"Psiquiatría, la verdad sobre sus abusos"*, organizada por una Comisión de Ciudadanos por los Derechos del Hombre y que se anunciaba en vehículos que circulaban por diferentes barrios.

En conclusión, un congreso de alto nivel científico, con participantes de diferentes centros mundiales, que abarcó gran cantidad de temas de actualidad. La próxima cita será en Praga, República Checa, a fines de mayo de 2011. Vale la pena agendarlo ■