

VERTEX
REVISTA ARGENTINA DE PSIQUIATRIA

135



**RECUPERACIÓN, UN CONCEPTO DE FRONTERA
(PARTE I)
PERSPECTIVAS INTERNACIONALES**

Fernández Bruno / Finaret / Gabay / Garber Epstein / León / Roe / Salzer / Yamin

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

Volumen XXVIII – Nº 135 Septiembre – Octubre 2017 – ISSN 0327-6139 – Buenos Aires



VERTEX

REVISTA ARGENTINA DE PSIQUIATRÍA

135

Director:

Juan Carlos Stagnaro

Director Asociado para Europa:

Dominique Wintrebert

Secretario:

Martín Nemirovsky

Comité Científico

ARGENTINA: F. Álvarez, M. Cetkovich Bakmas, R. H. Etchegoyen, O. Gershanik, A. Goldchluk, A. Monchablon Espinoza, J. Nazar, E. Olivera, J. Pellegrini, D. J. Rapela, L. Ricón, S. L. Rojtenberg, D. Rabinovich, A. Ravenna, E. Rodríguez Echandía, C. Solomonoff, M. Suárez Richards, I. Vegh, H. Vezzetti, 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. **ESPAÑA:** V. Barembli, H. Pelegrina Cetrán. **FRANCIA:** F. Caroli, H. Lôo, P. Noël, J. Postel, S. Resnik, T. Tremine, E. Zarifian. **ITALIA:** F. Rotelli, **PERÚ:** M. Hernández. **SUECIA:** L. Jacobsson. **URUGUAY:** H. Casarotti, A. Lista, E. Probst. **VENEZUELA:** C. Rojas Malpica.

Comité Editorial

Martín Agrest (Proyecto Suma); Patricio Alba (Hospital "Torcuato de Alvear"); Norberto Aldo Conti (Hospital "José T. Borda"); Juan Costa (Centro de Atención Primaria CeSAC 24, GCBA); Gabriela S. Jufe (Hospital "Torcuato de Alvear"); Eduardo Leiderman (Universidad de Palermo); Santiago Levín (Universidad de Bs. As.); Daniel Matusevich (Hospital Italiano de Bs. As.); Alexis Mussa (Medicus); Martín Nemirovsky (Proyecto Suma); Federico Rebok (Hospital "Braulio A. Moyano"); Esteban Toro Martínez (Cuerpo Médico Forense de la Corte Suprema de Justicia de la Nación); Hugo Pisa (Consultor independiente); Fabián Triskier (Consultor independiente); Ernesto Wahlberg (Consultor independiente); Silvia Wikinski (CONICET).

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); 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); M. Outes (Hosp. B. Moyano); S. Sarubi (Hosp. P. de Elizalde); N. Stepansky (Hosp. R. Gutiérrez); J. Zirulnik (Hosp. J. Fernández). **CÓRDOBA:** C. Curtó, J. L. Fitó, A. Sassatelli. **CHUBUT:** J. L. Tuñón. **ENTRE RÍOS:** J. L. Tuñón. **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. Artiles 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.

Informes y correspondencia:

VERTEX, Moreno 1785, piso 5

(1093), Buenos Aires, Argentina

Tel./Fax: 54(11)4383-5291

E-mail: editorial@polemos.com.ar

www.editorialpolemos.com.ar

Corrección técnica de textos:

Natalia Fuertes

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

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. XXVIII Nro. 135 SEPTIEMBRE-OCTUBRE 2017

Todos los derechos reservados. © Copyright by VERTEX

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

Impreso en:

Adagraf

San Antonio 834, CABA

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.

SUMARIO

VERTEX
*Revista Argentina
de Psiquiatría*

Aparición
Bimestral

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

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

*Ilustración de tapa
Artista: Chantal Broto*

Obra: Ego1

*Dibujo técnica mixta - agosto del 2012
[facebook/chantal broto](https://www.facebook.com/chantalbroto)
chantalbroto@gmail.com*

REVISTA DE EXPERIENCIAS CLINICAS Y NEUROCIENCIAS

- **Enfermedad renal crónica y falla renal por tratamiento con litio**
Georgina P. Ossani, Diego J. Martino, Jorge E. Toblli pág. 325
- **Propuesta de consentimiento informado por representación para el tratamiento con clozapina**
Ezequiel Mercurio, Demián Rodante pág. 330

DOSSIER

RECUPERACIÓN, UN CONCEPTO DE FRONTERA (PARTE I) PERSPECTIVAS INTERNACIONALES pág. 338

- **La evolución histórica de los paradigmas de atención en psiquiatría**
Pablo Miguel Gabay, Mónica Fernández Bruno pág. 344
- **El pleno restablecimiento psíquico parece posible y dependería del tratamiento. La revolucionaria promesa de "Diálogo abierto"**
Carlos E. León pág. 353
- **El modelo de recuperación: un paradigma, dos concepciones**
Paula Garber Epstein, David Roe pág. 360
- **La inclusión comunitaria en personas con trastornos mentales severos como un derecho humano y como una necesidad médica**
Mark S. Salzer pág. 367
- **Relaciones terapéuticas promotoras de la recuperación en el campo de la salud mental. Un enfoque innovador**
Andrea Finaret, Paula Garber Epstein pág. 375
- **Desarrollo Narrativo y Terapia Cognitiva (NECT): Una intervención grupal para reducir el auto-estigma en personas con trastornos mentales severos**
David Roe, Amit Yamin pág. 384

EL RESCATE Y LA MEMORIA

- **La "Salud Mental" que no queremos para nuestro pueblo**
Gregorio Bermann pág. 391

SEÑALES

- **Declaración de Sociedades Científicas sobre: "El alcohol como problema de salud pública, en el contexto de la reglamentación del mismo"** pág. 395
- **IN MEMORIAM. Salomón Resnik (1920 - 2017)**
Martín Reza pág. 397

LECTURAS

- **El tiempo sin edad. Etnología de sí mismo**
Daniel Matusevich pág. 399

EDITORIAL

T

odos recordamos, o deberíamos hacerlo, lo acaecido a la sociedad argentina durante la crisis del 2001. Poco después de esa tragedia el conjunto de los organismos de defensa de los derechos humanos de nuestro país, convocó, siguiendo el modelo del Tribunal Russell -luego Tribunal de los Pueblos- un "Tribunal ético contra la impunidad de los responsables de las violaciones de los derechos económicos, sociales y culturales del pueblo argentino", que sesionó en el Aula Magna de la Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires, entre el 5 y el 7 de diciembre de 2002, con el objetivo de hacer un balance de aquel sombrío periodo de nuestra historia, caracterizar las políticas que lo produjeron e identificar a sus responsables.

En esa oportunidad uno de nosotros fue invitado, en tanto profesor del Departamento de Psiquiatría y Salud Mental de la Facultad de Medicina, a presentar un informe sobre el tópico: "Efectos de las políticas neoliberales sobre la salud mental de la población argentina", ante un jurado compuesto por relevantes personalidades de la cultura, las ciencias, los derechos humanos y el mundo del trabajo. Entre otros aspectos de ese alegato se incluyó la descripción de las consecuencias de la desocupación por pérdida del empleo en la población, basándonos en datos de estadísticas oficiales, testimonios de colegas de diversos servicios hospitalarios y, particularmente, de un trabajo de investigación (se procesaron 500 variables y 60.000 datos), desarrollado entre 1998 y 2002 en la Facultad de Psicología de la Universidad de Buenos Aires. Según el resultado del mismo se observó que los desocupados sufrían una sensación de aislamiento e imposibilidad de dialogar con sus pares; experimentaban una sensación de estigmatización, culpa, vergüenza y humillación por estar desempleados, se sentían desvalorizados por su grupo familiar, experimentaban un debilitamiento de la imagen y de la función paterna, reinterpretaban negativamente su historia personal y tenían una valoración negativa de su capacidad para obtener trabajo. En lo que respecta a las funciones psicológicas generales tales como pensamiento, motricidad, orientación témporo-espacial, lenguaje y atención, se verificó que el 25% de los encuestados sufrían diversos grados de alteración de las mismas. Sus relaciones de pareja empeoraron en un 30% de los casos; y se observó la presencia de diversos cuadros y síntomas: conductas evitativas o violentas y tendencias adictivas, crisis de angustia, trastornos del sueño, pérdida de autoestima, depresión e ideas suicidas y múltiples afecciones psicósomáticas (respiratorias, cardíacas, dermatológicas, neurológicas y digestivas).

Una adecuada política de Salud Mental al servicio del conjunto de la población, exige considerar la dimensión socioeconómica de la sociedad. Como el campo de la Salud Mental se define como intersectorial e interdisciplinario, los profesionales del área estamos fuertemente concernidos por esos fenómenos. Además existe suficiente consenso internacional para afirmar que cualquiera sean las causas involucradas en la génesis de los trastornos mentales, el ambiente social influye sobre la vulnerabilidad de las personas, facilitando su desencadenamiento y prolongando su evolución.

Ante la difusión de datos que anuncian una progresiva disminución de la estabilidad laboral y el anuncio de su empeoramiento en razón de la aplicación de políticas neoliberales de ajuste, los profesionales de la salud nos vemos obligados a alertar sobre sus efectos ya conocidos y encender una luz de alarma ante el riesgo de una nueva catástrofe sanitaria. ■

Juan Carlos Stagnaro – Santiago Levin

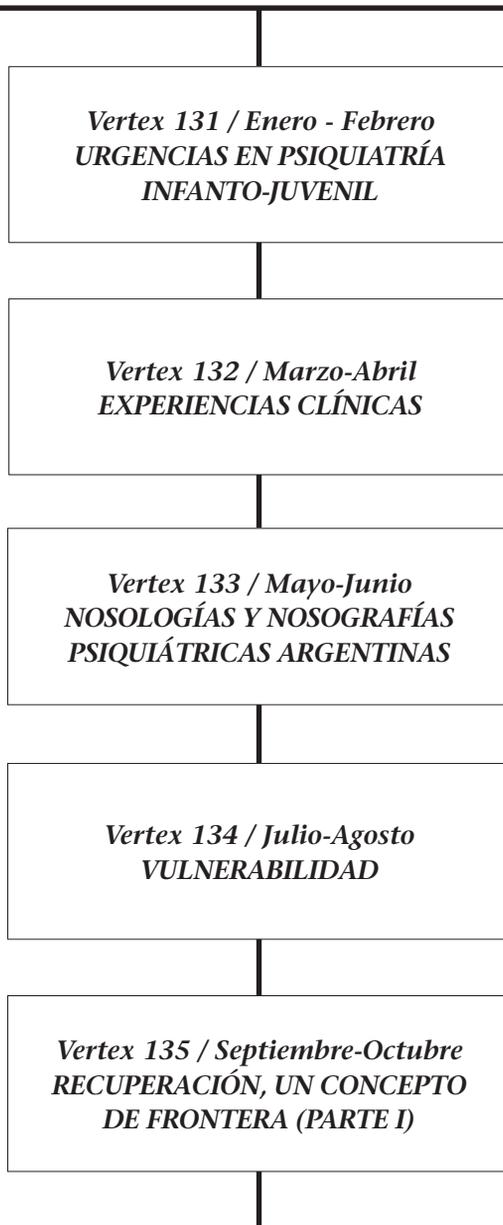
REGLAMENTO DE PUBLICACIONES

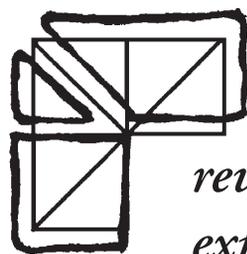
Los artículos que se envíen a la revista deben ajustarse a las normas de publicación que se especifican en el sitio www.editorialpolemos.com.ar

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 2017





*revista de
experiencias
clínicas y neurociencias*



Enfermedad renal crónica y falla renal por tratamiento con litio

Georgina P. Ossani

*Médico especialista en Patología; Doctora en Medicina. Laboratorio de Medicina Experimental, Hospital Alemán.
Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET). Centro de Patología Experimental y
Aplicada, Facultad de Medicina, Universidad de Buenos Aires, Argentina
E-mail: georginaossani@gmail.com*

Diego J. Martino

*Médico especialista en Psiquiatría; Doctor en Medicina. Programa de Investigación en Trastornos Bipolares,
Instituto de Neurociencias, Universidad Favaloro, Buenos Aires, Argentina. Consejo Nacional de Investigaciones
Científicas y Técnicas (CONICET), Argentina*

Jorge E. Toblli

*Médico especialista en Nefrología; Doctor en Medicina. Laboratorio de Medicina Experimental, Hospital Alemán.
Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET), Argentina*

Resumen

El litio fue aprobado para la terapéutica del trastorno bipolar en la década de 1970 y aún hoy se considera como una droga de primera línea para el tratamiento de esta patología. Teniendo en cuenta que el trastorno bipolar comienza frecuentemente entre los 15-35 años y requiere tratamiento a largo plazo, el monitoreo de los efectos adversos de los fármacos empleados es de fundamental importancia. En los últimos años se ha renovado el interés sobre el riesgo de enfermedad renal crónica y falla renal inducidas por litio, con hallazgos que sugieren que ambas complicaciones serían más frecuentes de que lo que se consideraba. Estos datos han llevado a cuestionar las medidas tradicionales de monitoreo de la función renal como los niveles de urea y creatinina plasmática, que muestran incrementos significativos sólo luego de que la tasa de filtración glomerular se redujo a la mitad. Datos preliminares han sugerido que ciertos biomarcadores de injuria renal, como la lipocalina asociada a la gelatinasa de neutrófilos urinaria, podrían ser indicadores más sensibles del daño renal. El empleo de nuevos biomarcadores que permitan una detección precoz del daño renal podría ser de gran utilidad para seguimiento de pacientes tratados con litio.

Palabras clave: Litio - Enfermedad renal crónica - Falla renal - Biomarcadores - NGAL.

CHRONIC KIDNEY DISEASE AND RENAL FAILURE DUE TO LITHIUM TREATMENT

Abstract

Lithium has been approved for the treatment of bipolar disorder since the 1970s and even today it is considered a first-line drug for the treatment of this disease. As bipolar disorder often begins between 15-35 years of age and requires long-term treatment, the assessment of the adverse effects of the drugs used is critical. Recently, there has been renewed interest on the risk of chronic kidney disease and kidney failure induced by lithium, with findings suggesting that both complications could be more frequent than previously considered. These data have led to question traditional measures of monitoring renal function such as levels of urea and creatinine, which show significant increases only after an important reduction of the glomerular filtration rate. Preliminary data have suggested that certain biomarkers of kidney injury, such as neutrophil gelatinase-associated lipocalin, may be more sensitive indicators of renal damage. The use of new biomarkers that allow early detection of kidney damage could be useful for the monitoring of patients treated with lithium.

Keywords: Lithium - Chronic kidney disease - Renal failure - Biomarkers - NGAL.

Introducción

El trastorno bipolar (TBP) es una enfermedad crónica y recurrente, de alta prevalencia (2-5%), que fue identificada por la OMS como la sexta causa de discapacidad en el mundo (1). El litio fue aprobado en la década del '70 y aún hoy se considera como la droga patrón en el tratamiento del TBP. De hecho, a diferencia de la mayoría de los fármacos utilizados en el TBP, el litio es considerado en diferentes guías como una droga de primera línea para el tratamiento de las diferentes fases de este desorden (hipo/manía, depresión, y tratamiento de mantenimiento) (2, 3). El litio no se metaboliza. Es eliminado casi completamente por riñón (90-95%), donde es filtrado a nivel glomerular y reabsorbido en el túbulo contorneado proximal (70-80%) compitiendo con el sodio y, en menor medida, en el asa de Henle. Teniendo en cuenta que el TBP comienza habitualmente entre la adolescencia y adultez joven, y que suele requerir tratamiento a largo plazo, es de crucial relevancia el estudio de la tolerabilidad y monitoreo de los fármacos empleados (4). El litio puede ocasionar diferentes efectos adversos (5). A nivel renal, clásicamente se asoció el tratamiento con litio con el desarrollo de diabetes insípida nefrogénica. De hecho, entre un 20-40% de los pacientes tratados con litio presentan poliuria, polidipsia, y reducción de la capacidad de concentración urinaria (6, 7). Más allá de esto, en los últimos años se ha renovado el interés sobre el riesgo de enfermedad renal crónica (ERC) y falla renal inducidas por litio. El objetivo de esta revisión narrativa es hacer un relevamiento de la bibliografía existente con

respecto al riesgo de desarrollar ambas complicaciones durante el tratamiento con litio.

Enfermedad renal crónica y falla renal. Definiciones

La tasa de filtrado glomerular (producto del número de nefrones y del filtrado en cada nefrón) se considera una medida general de función renal. El valor medio en adultos jóvenes es 120-130 ml/min/1,73m² (aprox 8%< en mujeres a cualquier edad), aunque tiende a reducirse a partir de los 20-30 años de edad aproximadamente 1ml/min/1,73m² por año (8).

Según la Guía de Práctica Clínica de la *Kidney Disease Outcomes Quality Initiative* (8), se define a la ERC como: a) Daño renal por un período mayor a 3 meses, definido por alteraciones estructurales o funcionales del riñón, con o sin disminución de la tasa de filtrado glomerular (TFG), que se manifiesta por anomalías patológicas o por marcadores de daño renal como alteraciones en la composición de la sangre u orina; ó b) TFG < 60 ml/min/1.73 m² por un período mayor a 3 meses con o sin evidencia de daño renal. Asimismo se clasifica la severidad de la ERC en 5 estadios (8) (Tabla 1).

La falla renal se define como una TFG<15 ml/min o una necesidad de iniciar tratamiento de reemplazo renal (diálisis o trasplante) para tratar las complicaciones de la disminución de la TFG (en Estados Unidos también se utiliza el término End Stage Renal Disease – ESRD- como un término administrativo que refiere esta situación) (8).

Tabla 1. Estadios de enfermedad renal crónica

Estadio	Descripción	TFG (ml/min/1.73m ²)
1	Daño renal con TFG normal o aumentado	≥90
2	Daño renal con leve disminución de TFG	60-89
3	Moderada disminución de TFG	30-59
4	Severa disminución de TFG	15-29
5	Falla renal	<15 o diálisis

Nefropatía inducida por litio

Cabe destacar que ya en 1977 una serie de biopsias demostraron que el tratamiento a largo plazo con litio puede asociarse a una nefropatía crónica tubulointersticial caracterizada por atrofia tubular y fibrosis intersticial; quistes (dilataciones tubulares) y sectores de glomeruloesclerosis global y glomeruloesclerosis segmentaria y focal (9). Alineado con estos datos, el daño renal secundario a la exposición a litio fue posteriormente documentado por otros estudios tanto en animales de laboratorio (10, 11, 12) como en seres humanos (13, 14). A pesar de estos hallazgos, el riesgo a largo plazo de ERC entre pacientes tratados con litio, así como la relación entre litio y falla renal son motivo de controversia. Un reciente meta-análisis sobre los efectos adversos del litio encontró una disminución de la TFG de 0-5 ml/min por año de observación, y concluyó que "hay poca evidencia de una reducción clínicamente significativa de la función renal en la mayoría de los pacientes, y que el riesgo de falla renal es bajo" (5). Sin embargo, el rango de disminución de TFG observado en este meta-análisis es amplio, y si bien en un extremo podría ser inocuo, en el otro podría conducir a la falla renal a la totalidad de los pacientes tratados durante 20 años. Asimismo, se ha cuestionado la validez del meta-análisis para arribar a dichas conclusiones teniendo en cuenta que tanto la reducción de la TFG como la falla renal podrían aparecer sólo con períodos de 15 o 20 años de tratamiento, mientras que en el meta-análisis se incluyen pacientes tratados por períodos más cortos (15). De hecho, una serie de estudios observacionales en muestras clínicas han reportado que entre 21-34% de pacientes en tratamiento a largo plazo con litio (1-20 años) presentan una TFG < 60 ml/min/1.73m² o, equivalentemente, una ERC estadio 3-5 (16, 17). Más aún, en un estudio basado en muestras de laboratorio se observó un porcentaje aún mayor de TFG < 60 ml/min/1.73m² (global de 40.9%) y que este se incrementaba con la edad hasta valores de 85% entre los mayores de 70 años (18). En un estudio reciente se estimó que, además de la disminución de la función renal asociada a la edad, se produce una disminución de 0.64 ml/min por cada año de tratamiento con litio (19). Finalmente, un análisis retrospectivo reciente de datos de laboratorio de una unidad hospitalaria de la Universidad de Oxford, mostró que el tratamiento con litio duplicaba el riesgo de desarrollar al menos ERC estadio 3 de una manera dosis dependiente (20).

Una controversia similar existe respecto del riesgo de falla renal en pacientes tratados con litio. Hasta el año 2000 sólo se habían reportado en la literatura 3 casos de ESRD inducidos por litio (9, 21, 22), llevando a la creencia entre los psiquiatras de que la uremia relacionada con litio no existía. Sin embargo, durante los últimos años diferentes estudios han reportado series de casos que pusieron en evidencia que esta situación podría ser menos excepcional de lo que habitualmente se consideraba (13,14). Un estudio epidemiológico en población general utilizando el Registro Sueco para el Tratamiento de la Uremia encontró que la prevalencia de ESRD inducida

por litio entre el total de los pacientes que habían recibido el fármaco fue de 0.53% (23). En un estudio con muestra clínica, la prevalencia de ESRD asociada al tratamiento crónico con litio (media de 15.6 años) ascendió a 1.6% (17). El riesgo de falla renal también podría incrementarse con la edad. Un estudio de cohorte retrospectivo reportó que de cada 44 adultos mayores de 50 años expuestos al litio durante al menos 30 días, 1 desarrolla fallo renal (definido en el estudio como ERC4-5) (24).

En conjunto, los datos sugieren que tanto el riesgo de ERC como el de falla renal podrían ser mayores de lo que se consideraba previamente. Como se mencionara más arriba, el riesgo de ambas condiciones parece aumentar con la edad del paciente (18, 24). Asimismo, el riesgo tiende a incrementarse proporcionalmente con la duración del tratamiento con litio (14, 16, 19). Por el contrario, no está estudiado en qué medida el deterioro de la función renal asociado al litio es reversible con la discontinuación del fármaco. Algunos estudios muestran que sobrepasado determinado umbral (por ej. TFG < 40 ml/min/1.73m² o creatinina plasmática > 2.5 mg/dl), la función renal continuaría deteriorándose independientemente de la interrupción del tratamiento (6, 7, 13, 14.). Por otra parte, algunos datos preliminares sugieren que el tratamiento con una única dosis diaria sería menos riesgoso que en dosis repartidas, tal vez por la mayor posibilidad de regeneración tubular renal en el primer caso (6, 7). En base a esto, podría hipotetizarse, que el riesgo podría ser menor en pacientes que realizaron tratamientos intermitentes a lo largo de su vida que en aquellos que realizaron tratamientos continuos, aunque esto no ha sido formalmente evaluado. Otros factores de riesgo para la progresión de la injuria renal incluyen el uso concomitante de drogas nefrotóxicas, los episodios de intoxicación por litio, y comorbilidades como hipertensión arterial, diabetes mellitus, hiperuricemia e hiperparatiroidismo (7). Finalmente, está lejos de dilucidarse cuál es el mecanismo fisiopatológico que subyace estas complicaciones, habiéndose propuesto diversos procesos como el daño citotóxico en el conducto colector mediado por el canal epitelial de sodio (ENaC), la inhibición de la enzima glucógeno sintasa kinasa tipo 3β (GSK-3β), o el incremento de las especies reactivas del oxígeno (6, 7, 25).

Monitoreo de la función renal durante el tratamiento con litio. El rol de biomarcadores

Típicamente la nefropatía inducida por litio es asintomática. La presión arterial es normal, el sedimento urinario es normal y la proteinuria es ausente o mínima (6). Si bien suele existir una alteración en la capacidad de la concentración urinaria, la diabetes insípida nefrogénica severa no es consistentemente encontrada. En este contexto toman mayor relevancia los análisis de laboratorio para el diagnóstico de ERC asociada al uso de litio. Una guía de consenso de la Sociedad Internacional de Trastornos Bipolares (ISBD) estableció que la función renal de pacientes medicados con litio debe ser monitoreada cada 6 meses con dosajes de urea y creatinina plasmática a

lo largo de todo el tratamiento (4). La principal fuente de creatinina plasmática es la degradación de la creatina muscular, siendo la masa muscular total el principal determinante de creatinina plasmática. Por este motivo, los niveles de creatinina suelen ser mayores en hombres que en mujeres, en jóvenes que en viejos, y en sanos que en enfermos. La ingestión de carne cocida (10-30% menos de creatinina en vegetarianos), los suplementos dietarios de creatina, el ejercicio intenso, y la deshidratación son otras fuentes de aumento de creatinina. Los pacientes deben intentar minimizar estos “contaminantes extrarrenales” cuando van a realizar dosajes de creatinina (26).

Desafortunadamente, a pesar de las recomendaciones de la ISBD, existen reportes de que hasta más del 40% de los pacientes tratados con litio nunca reciben ningún control de la función renal (18). Por otra parte, se ha cuestionado que el empleo de marcadores plasmáticos como urea y creatinina sean medidas adecuadas para el seguimiento de los pacientes tratados con litio, ya que podrían mostrar incrementos significativos sólo luego de que la TFG se redujo en un 50% (26, 27). De esta forma, se ha sugerido que el control de la función renal en pacientes tratados con litio sería más sensible utilizando el clearance de creatinina en pacientes internados y la estimación de la TFG en ambulatorios (26, 27). La TFG puede estimarse fácilmente a partir del nivel de creatinina plasmática, edad, raza, y género del paciente a través de ecuaciones como la desarrollada en el estudio MDRD (*Modification of Diet in Renal Disease*):

$$\text{TFG estimada} = 186 \times \text{Creatinina plasmática}^{-1.154} \times \text{Edad}^{0.203} \times 1.21 \text{ si es afroamericano} \times 0.742 \text{ si es mujer}$$

Existen diferentes páginas en internet que permiten el cálculo automático de la TFG incluyendo las variables antes mencionadas. Estos controles deberían realizarse 2 veces al año durante el tratamiento con litio y podrían complementarse con un clearance de creatinina en orina de 24 hs en pacientes con otros factores de riesgo (diabetes, hipertensión, etc.) o en extremos de dieta (suplementos de creatinina, vegetarianos) o de masa muscular (desnutridos, amputaciones, fisicoculturistas) (26). Ante casos de TFG menores a 60 ml/min/1.73m² se sugiere realizar una interconsulta con el nefrólogo (27). El nefrólogo tomará medidas generales como optimizar el control de la presión arterial, monitorear la existencia de proteinuria, realizar control estricto de la carga de sal y persuadir al paciente para que no reciba drogas nefrotóxicas como antibióticos o antiinflamatorios no esteroides. De ser necesario, consensuará con el psiquiatra, si la clínica del paciente lo permite, una reducción en la cantidad de litio administrada diariamente.

A pesar de las ventajas comparativas respecto del dosaje plasmático de creatinina en el monitoreo de la función renal, se considera que la TFG podría reflejar cambios funcionales tardíos y no alteraciones estructurales tempranas, por lo que sería relativamente defectuosa para identificar estadios tempranos de nefropatías. Los cambios funcionales son inherentemente demorados por el

concepto de “reserva renal”: independientemente de la patología subyacente y de la destrucción de nefrones, el riñón tiene la habilidad de mantener la TFG a través de hiperfiltración e hipertrofia compensatoria de los restantes nefrones sanos. Por tal motivo, se encuentran actualmente en estudio una serie de biomarcadores de injuria renal, cuyos incrementos podrían preceder los cambios en la TFG (28). Uno de los biomarcadores más difundidos es la lipocalina asociada a la gelatinasa de neutrófilos (NGAL), una proteína cuyo ARNm se expresa en una variedad de tejidos. En el contexto de la injuria renal, el rol de la temprana y rápida inducción de NGAL es preservar la función y atenuar la apoptosis (28, 29). Estudios transversales revelaron un incremento de NGAL en el desarrollo y progresión de la ERC, y sus niveles se correlacionaron con la TFG (28). Hasta la fecha, existe sólo un estudio en humanos en el que los niveles de 2-microglobulina urinaria (un biomarcador de función tubular) correlacionó con los niveles de creatinina y TFG en pacientes medicados con litio (30). Por el contrario no se han realizado otros estudios en humanos o animales explorando la utilidad de biomarcadores en modelos de nefropatía inducida por litio, lo cual podría ser el foco de futuros estudios.

Conclusiones

A más de 50 años de su descubrimiento, el litio continúa siendo la droga patrón en el tratamiento del trastorno bipolar, mostrando ventajas comparativas desde el punto de vista terapéutico respecto de la mayoría de los otros fármacos utilizados para este desorden. Clásicamente se asoció el uso de litio con el riesgo de diabetes insípida nefrogénica mientras que se consideraba excepcional que pudiera producir ERC. Durante los últimos años se ha acumulado evidencia de que este riesgo se ha subestimado, y que un porcentaje de entre 20-40% de pacientes tratados con litio a largo plazo podrían desarrollar al menos una ERC estadio 3. Aunque este estadio no necesariamente significa un deterioro significativo de la función renal, un subconjunto de estos pacientes podría evolucionar a falla renal con el tratamiento crónico.

Por supuesto que estos riesgos potenciales deben ponderarse en el contexto de los efectos terapéuticos del litio así como en el de los potenciales efectos adversos de los otros fármacos empleados en el tratamiento del TBP. Por sólo citar un ejemplo, a lo largo de 20 años de seguimiento en una clínica de litio, la falla renal fue registrada como la principal causa en 2 de 201 muertes certificadas comparadas contra 43 por suicidio (42 de los cuales se habían cometido después de abandonar la profilaxis con litio) (31).

Por lo tanto, el riesgo de ERC y falla renal no deberían desalentar el empleo del litio como estabilizador del ánimo, sino más bien promover su uso criterioso y racional. Este implicaría la evaluación periódica de la TFG así como la interconsulta con nefrología en los casos pertinentes. El advenimiento del empleo de biomarcadores se avizora como una posibilidad de detección temprana de daño estructural renal que podría ser útil en el seguimiento de pacientes tratados con litio. ■

Referencias bibliográficas

- Murray CJL, López AD. The Global Burden of Disease: a comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries and risk factors in 1990 and projected to 2020. Cambridge: Harvard University Press. 1996.
- Goodwin GM. Consensus Group of the British Association for Psychopharmacology. Evidence-based guidelines for treating bipolar disorder: revised second edition--recommendations from the British Association for Psychopharmacology. *J Psychopharmacol* 2009, 23(4): 346-388.
- Yatham LN, Kennedy SH, Parikh SV, Schaffer A, Beaulieu S, Alda M, 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 2013. *Bipolar Disord* 2013, 15(1): 1-44.
- Ng F, Mammen OK, Wilting I, Sachs GS, Ferrier IN, Cassidy F, et al. International Society for Bipolar Disorders. The International Society for Bipolar Disorders (ISBD) consensus guidelines for the safety monitoring of bipolar disorder treatments. *Bipolar Disord* 2009, 11(6): 559-595.
- McKnight RF, Adida M, Budge K, Stockton S, Goodwin GM, Geddes JR. Lithium toxicity profile: a systematic review and meta-analysis. *Lancet* 2012, 379(9817): 721-728.
- Grünfeld JP, Rossier BC. Lithium nephrotoxicity revisited. *Nat Rev Nephrol* 2009, 5(5): 270-276.
- Oliveira JL, Silva Júnior GB, Abreu KL, Rocha N de A, Franco LF, Araújo SM, et al. Lithium nephrotoxicity. *Rev Assoc Med Bras* 2010, 56(5): 600-606.
- National Kidney Foundation. KDOQI Clinical Practice Guideline for Diabetes and ERC: 2012 update. *Am J Kidney Dis* 2012, 60(5): 850-886.
- Hestbech J, Aurell M. Lithium-induced uraemia. *Lancet* 1979, 1: 212-213.
- Loghini F, Olinic A, Popa DS, Socaciu C, Leucuta SE. Effects of long-term administration of lithium and hydrochlorothiazide in rats. *Met Based Drugs* 1999, 6(2): 87-93.
- Sharma SD, Iqbal M. Lithium induced toxicity in rats: a hematological, biochemical and histopathological study. *Biol Pharm Bull* 2005, 28(5): 834-837.
- Walker RJ, Leader JP, Bedford JJ, Gobe G, Davis G, Vos FE, et al. Chronic interstitial fibrosis in the rat kidney induced by long-term (6-mo) exposure to lithium. *Am J Physiol Renal Physiol* 2013, 304(3): F300-307.
- Markowitz GS, Radhakrishnan J, Kambham N, Valeri AM, Hines WH, D'Agati VD. Lithium nephrotoxicity: a progressive combined glomerular and tubulointerstitial nephropathy. *J Am Soc Nephrol* 2000, 11(8): 1439-1448.
- Presne C, Fakhouri F, Noël LH, Stengel B, Even C, Kreis H, et al. Lithium-induced nephropathy: Rate of progression and prognostic factors. *Kidney Int* 2003, 64(2): 585-592.
- Müller-Oerlinghausen B, Bauer M, Grof P. Commentary on a recent review of lithium toxicity: what are its implications for clinical practice? *BMC Med* 2012, 10:132.
- Lepkifker E, Sverdlik A, Iancu I, Ziv R, Segev S, Kotler M. Renal insufficiency in long-term lithium treatment. *J Clin Psychiatry* 2004, 65(6): 850-856.
- Tredget J, Kirov A, Kirov G. Effects of chronic lithium treatment on renal function. *J Affect Disord* 2010, 126(3): 436-440.
- Bassilios N, Martel P, Godard V, Froissart M, Grünfeld JP, Stengel B, et al. Monitoring of glomerular filtration rate in lithium-treated outpatients -an ambulatory laboratory database surveillance. *Nephrol Dial Transplant* 2008, 23(2): 562-565.
- Bocchetta A, Ardaur R, Carta P, Ligas F, Sardu C, Pani A, et al. Duration of lithium treatment is a risk factor for reduced glomerular function: a cross-sectional study. *BMC Med* 2013, 11: 33.
- Shine B, McKnight RF, Leaver L, Geddes JR. Long-term effects of lithium on renal, thyroid, and parathyroid function: a retrospective analysis of laboratory data. *Lancet* 2015, 386(9992): 461-468.
- von Knorring L, Wahlin A, Nystrom K et al. Uremia induced by long-term lithium treatment. *Lithium* 1990, 1: 251-253.
- Gitlin MJ. Lithium-induced renal insufficiency. *J Clin Psychopharmacol* 1993, 13: 276-279.
- Bendz H, Schön S, Attman PO, Aurell M. Renal failure occurs in chronic lithium treatment but is uncommon. *Kidney Int* 2010, 77(3): 219-224.
- Close H, Reilly J, Mason JM, Kripalani M, Wilson D, Main J, et al. Renal failure in lithium-treated bipolar disorder: a retrospective cohort study. *PLoS One* 2014, 9(3): e90169.
- Nciri R, Allagui MS, Bourogaa E, Saoudi M, Murat JC, Croute F, et al. Lipid peroxidation, antioxidant activities and stress protein (HSP72/73, GRP94) expression in kidney and liver of rats under lithium treatment. *J Physiol Biochem* 2012, 68(1):11-18.
- Jefferson JW. A clinician's guide to monitoring kidney function in lithium-treated patients. *J Clin Psychiatry* 2010, 71(9): 1153-1157.
- Severus E, Bauer M. Managing the risk of lithium-induced nephropathy in the long-term treatment of patients with recurrent affective disorders. *BMC Med* 2013, 11: 34.
- Devarajan P. The use of targeted biomarkers for chronic kidney disease. *Adv Chronic Kidney Dis* 2010, 17(6): 469-479.
- Noto A, Cibecchini F, Fanos V, Mussap M. NGAL and metabolomics: the single biomarker to reveal the metabolome alterations in kidney injury. *Biomed Res Int* 2013, 2013: 612032.
- Rybakowski JK, Abramowicz M, Chłopocka-Wozniak M, Czekalski S. Novel markers of kidney injury in bipolar patients on long-term lithium treatment. *Hum Psychopharmacol* 2013, 28(6): 615-618.
- Bocchetta A, Fadda D, Satta G, Del Zompo M, Gessa GL, Cocco P. Longterm lithium treatment and survival from external causes including suicide. *J Clin Psychopharmacol* 2007, 27: 544-546.

Propuesta de consentimiento informado por representación para el tratamiento con clozapina¹

Ezequiel Mercurio

*Médico especialista en psiquiatría y medicina legal
Magíster en criminología
Miembro del Capítulo de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo de APSA
E-mail: ezequielmercurio@gmail.com*

Demián Rodante

*Médico especialista en psiquiatría, Hospital Moyano
JTP de la III Cátedra de Farmacología, Facultad de Medicina, UBA
Magíster en Neuropsicofarmacología, Universidad Favaloro
Farmacoterapeuta DBT, Fundación Foro*

Resumen

La agranulocitosis inducida por clozapina, efecto adverso potencialmente grave, constituye un factor limitante para su empleo terapéutico, dado que lleva a la suspensión de la droga. Su incidencia en Argentina es del 0.05%. En el año 2000, bajo la disposición No 935, la ANMAT aprobó el Programa de Monitoreo para Pacientes Ambulatorios e Internados tratados con Clozapina. En dicha disposición surge la obligación de firmar el consentimiento informado en el cual el paciente es informado de los riesgos y beneficios del tratamiento. En práctica psiquiátrica asistencial los pacientes pueden no contar, como consecuencia del estado psíquico que presentan, con el nivel de competencia necesaria para firmar el consentimiento informado para su tratamiento con clozapina. El objetivo del presente trabajo es analizar la doctrina del Consentimiento Informado por Representación para los usuarios de clozapina, así como proponer un algoritmo de decisión para su aplicación en la práctica clínica.

Palabras clave: Consentimiento informado - Representación - Clozapina.

PROPOSAL OF INFORMED CONSENT BY REPRESENTATION FOR TREATMENT WITH CLOZAPINE

Abstract

Clozapine-induced agranulocytosis, a potentially serious adverse effect, is a limiting factor for its therapeutic use, leading to the suspension of the drug. Its annual incidence in Argentina is 0.05%. In 2000, under provision number 935, the ANMAT approved the Monitoring Program for Ambulatory and Inpatient Patients Treated with Clozapine. In this provision arises the obligation to sign the informed consent where the patient is informed of the risks and benefits of the treatment. In psychiatric care practice patients may not possess, because of their altered psychic state, the level of competence necessary to sign informed consent for their treatment with clozapine. The objective of the present work is to analyze the doctrine of Informed Consent by Representation for the users of clozapine, as well as to propose a decision algorithm for its application in clinical practice.

Keywords: Informed consent - Representation - Clozapine.

¹ Primer premio a mejor trabajo inédito del XXXII Congreso Argentino de Psiquiatría de la Asociación de Psiquiatras Argentinos.

Introducción

La Clozapina es la droga patrón del grupo de los antipsicóticos de segunda generación (ASG) (1, 2, 3). Presenta una mayor eficacia sobre los síntomas positivos en pacientes con esquizofrenia resistente al tratamiento (4, 5, 6). Es un efectivo antipsicótico que ofrece una mejoría significativa tanto para los síntomas positivos como negativos de la esquizofrenia (7, 8) mostrando también tener un efecto beneficioso sobre los síntomas cognitivos y afectivos (8, 9). En la actualidad su uso se encuentra recomendado en pacientes que no han respondido -o que han tenido una respuesta parcial- a dos ensayos con antipsicóticos, uno de los cuales, al menos, debe ser de segunda generación, siempre a dosis y por tiempo adecuados (4, 10, 11, 12). La clozapina ha demostrado ser útil en reducir la conducta suicida en pacientes esquizofrénicos y esquizoafectivos (4, 13, 14). A su vez, ha demostrado disminuir la mortalidad en el tratamiento a largo plazo en pacientes con esquizofrenia (9, 15). Si bien presenta un bajo riesgo de efectos adversos motores, posee numerosos efectos adversos importantes, algunos de los cuales pueden poner en riesgo la vida del paciente (16). En la década de los 70 en Finlandia, se reportó una serie de casos de agranulocitosis por clozapina, el 50% de los cuales tuvo un desenlace fatal, situación que llevó a que la droga se retire del mercado (17).

La agranulocitosis inducida por clozapina, efecto adverso poco frecuente pero potencialmente grave, constituye un factor limitante para su empleo terapéutico, llevando a la suspensión de la droga (18). Extensa bibliografía sostenía que su incidencia se encontraba cerca del 0,8% (19), habiendo descendido a un 0,38% tras la implementación del monitoreo hematológico (20). Estudios internacionales actuales reportan una incidencia anual de agranulocitosis entre un 0,06 y 0,11% (21, 22). En la Argentina, la incidencia de agranulocitosis es del 0,05% anual (23), encontrándose dentro del rango de valores reportados por otros países (16). Por esto, la Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica (ANMAT) promulgó diferentes disposiciones relacionadas con la clozapina (24). En el año 2000, bajo la disposición No 935, aprobó el Programa de Monitoreo para Pacientes Ambulatorios e Internados tratados con Clozapina (25). En dicha disposición surge la obligación de firmar el consentimiento informado por medio del cual, luego de haber sido informado de los riesgos y beneficios del tratamiento, el paciente acepta el mismo (25). Esta disposición aprobó el consentimiento informado que debe ser utilizado en estos casos. Dicho consentimiento requiere ser suscripto por el paciente o por el representante legal, un testigo y el médico (25).

Teniendo en cuenta que en algunas circunstancias de la práctica asistencial los pacientes pueden no contar, como consecuencia del estado psíquico que presentan, con el nivel de competencia necesaria para firmar el consentimiento informado para su tratamiento con clozapina, se presenta como objetivo del presente trabajo analizar la doctrina del consentimiento informado por representación para estos casos. Para tal fin, en

primer lugar se describe brevemente la reglamentación nacional relacionada con el programa de farmacovigilancia para los usuarios de clozapina, para luego analizar la legislación actual sobre el consentimiento informado por representación.

Programa de Farmacovigilancia Intensiva para Clozapina en Argentina

En 1996 se redactó la primera normativa para el monitoreo de estos pacientes, cuya versión actualizada es la Disposición ANMAT N°935/2000 (25). El protocolo del programa en Argentina establece que antes de comenzar el tratamiento con clozapina el paciente debe realizar un hemograma para determinar que el recuento de glóbulos blancos y neutrófilos sea normal; luego se prevé que los controles hematológicos se realicen semanalmente durante las primeras 18 semanas de exposición y mensualmente desde la semana 18 hasta finalizar el tratamiento. En caso de suspender el tratamiento, los controles deben realizarse hasta la cuarta semana de suspendida la droga (25). La normativa vigente en nuestro país define diferentes responsabilidades para los actores involucrados en el circuito de prescripción de clozapina: estas no sólo le competen al médico sino que existen diferentes deberes y responsabilidades que recaen sobre el paciente (o su representante legal), la farmacia, el laboratorio de análisis clínicos que realiza los hemogramas, el titular de certificado de la marca comercial y la ANMAT (25).

Respecto a las responsabilidades y los pasos que debe seguir el médico que prescribe clozapina, los mismos se encuentran enumerados en la Tabla 1 (25, 16).

El consentimiento informado por representación en la legislación Argentina

Uno de los aspectos más complejos de la práctica asistencial cotidiana en la atención de pacientes con padecimientos mentales internados, es la determinación de la autonomía para consentir determinadas prácticas, como por ejemplo, la medicación con psicofármacos. Así, dada la normativa nacional actual sobre la prescripción de clozapina, se presenta una situación puntual que debe ser abordada con relación al proceso de consentimiento informado (CI), dado que la indicación de dicho psicofármaco presenta como requisito no excluyente la firma del CI. En este sentido, se presenta como objetivo determinar cómo es el proceso de Consentimiento Informado por Representación (CIR) en la prescripción de clozapina en aquellos pacientes que no se encuentran en condiciones de consentir, ya que no cuentan con la suficiente autonomía psíquica.

Tal como lo resalta la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de Personas con Discapacidad (CDPCD), la autonomía y la libertad para tomar las propias decisiones de personas con discapacidad se presentan como pilares fundamentales para el acceso y ejercicio pleno de sus derechos. En esta misma línea, el Código Civil y Comercial (CCyC) recientemente promulgado y la Ley Nacional de Salud Mental No 26.657 (26) parten

Tabla 1. Responsabilidades y pasos a seguir del profesional médico prescriptor de clozapina (25, 16)

1- Explicar claramente al paciente o su representante legal los posibles efectos adversos hematológicos que conlleva el uso de clozapina.
2- Firmar junto con el paciente (o su representante legal) dos (2) copias del Consentimiento Informado
3- Completar las solicitudes de ingreso/egreso del Programa de Monitoreo por duplicado.
4- Remitir al paciente con la orden para la realización del hemograma y la solicitud de ingreso al programa al laboratorio de análisis clínicos.
5- Pedir resultado del hemograma y prescribir indicando marca comercial, aclarando que el hemograma es normal.
6- Prescribir la cantidad de comprimidos de clozapina necesaria hasta la realización del siguiente hemograma.
7- Extender junto con la receta la orden para la realización del siguiente hemograma.
8- Generar el código unívoco del paciente en el momento de completar la solicitud de ingreso al Programa.
9- Notificar la aparición de efectos adversos hematológicos a la autoridad sanitaria.
10- Tomar la conducta médica apropiada para el nivel de leucopenia/neutropenia.

de la presunción de capacidad de todas las personas. Sin embargo, en algunas situaciones ciertos pacientes pueden no contar con la autonomía suficiente como para tomar decisiones sobre determinados tratamientos. En este contexto se enmarcan las internaciones y tratamientos involuntarios. Nuestra legislación actual, regula en forma específica y detalla el proceso y circunstancias que habilitan la internación involuntaria (artículos 41 y 42 del CCyC y artículo 20 de la Ley 26.657).

En relación a los tratamientos involuntarios, estos pueden surgir en al menos dos situaciones posibles: 1) que el paciente se niegue a recibir determinado tratamiento y que el equipo interdisciplinario considere que se está frente a una situación de riesgo de daño grave, cierto e inminente que podría atemperarse a partir de dicho tratamiento; o 2) que bien acepte recibir un tratamiento, empero no se encuentre con la suficiente autonomía psíquica como para consentir el mismo.

Nuestra legislación actual no brinda ninguna pauta específica sobre el tratamiento involuntario. En esta línea, la Organización Mundial de la Salud (OMS) señala que existen dos formas de realizar los tratamientos involuntarios: la primera, que se trate dentro del mismo proceso que el de internación involuntaria y la segunda, que se dé en un proceso diferenciado. Por ejemplo, el Principio N° 11 de los *Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y el Mejoramiento de la Atención de la Salud Mental* (27) sobre el Consentimiento para el Tratamiento, en su inciso 6, señala que podrá realizarse un tratamiento sin CI cuando se trate de un paciente con ingreso involuntario, cuando una autoridad independiente constate que el paciente no se encuentra en condiciones de consentir y que, teniendo en cuenta su seguridad y la de terceros, el paciente se niegue a recibir un tratamiento adecuado. Asimismo, el inciso 7 señala que en el caso de que un paciente cuente con representante legal, será este quien dé el consentimiento. A su vez, el Principio 12 (Información de los Derechos), en el inciso 2 señala que mientras el paciente no se encuentre en condiciones de comprender la información, la misma será comunicada a su representante si correspondiera y/o a la persona (o las personas) que sea más capaz de representar los intereses del paciente.

Tal como se ha señalado previamente, teniendo en cuenta que se parte de la presunción de capacidad para tomar decisiones, la internación involuntaria no siempre es sinónimo de incapacidad para consentir los tratamientos propuestos, ya que la autonomía, la competencia, el discernimiento y la capacidad son relativos y relacionados con las decisiones a tomar. Por ejemplo, un paciente que se encuentra internado en forma involuntaria podría presentar la autonomía psíquica suficiente como para consentir una colecistectomía, pero no para consentir su tratamiento con clozapina. Es decir, la autonomía no puede pensarse en clave binaria, como un todo o nada. Se debe valorar si el paciente se encuentra con el discernimiento necesario para decidir sobre determinado tratamiento en ese momento puntual y específico. Sin embargo, debe tenerse presente que si bien el objetivo es proteger al paciente, los procedimientos no deberían postergarse indebidamente en el tratamiento, ya que ello también podría constituir una vulneración de sus derechos humanos (28).

Ahora bien, cuando se ha determinado que un paciente no se encuentra en condiciones de tomar decisiones sobre determinado tratamiento propuesto, ya que como consecuencia de su estado psíquico su autonomía psíquica se encuentra restringida para tal efecto, ¿quién debe actuar como sustituto para firmar el consentimiento informado? La respuesta a este interrogante ofrece múltiples variantes dependiendo de la situación y del contexto en el que se encuentre el paciente y su equipo tratante. En estos casos se deben tener en cuenta los principios bioéticos de no maleficencia, beneficencia, el respeto por los derechos humanos y el deber de cuidado que rigen la relación médico-paciente. En tal sentido, existen situaciones circunscriptas y particulares en las cuales el paciente puede requerir un ingreso y tratamiento involuntario urgente, como por ejemplo, intento de suicidio o cuadros agudos con heteroagresividad, y no es posible o razonable esperar el cumplimiento del proceso para el ingreso y/o tratamiento involuntario, ya que en algunas legislaciones ambas circunstancias pueden requerir la evaluación del paciente por un equipo o autoridad independiente. Estas situaciones de emergencia podrían definirse como aquellas en la que existe un ries-

go de daño grave e inminente, y que en el caso de cumplirse con los tiempos específicos para aceptar una internación involuntaria y valorar la capacidad para consentir un tratamiento por parte de un equipo independiente, provocaría un retraso considerable que tendría como resultado un daño a su persona o a terceros (28).

Se explorará a continuación qué sucede cuando no se trata de una situación de urgencia o emergencia y el paciente no se encuentra en condiciones de consentir libremente.

En forma reciente se modificó la ley sobre los Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud (Ley 26.529/09 modificada por la Ley 26.742/12) (29, 30) donde se incluyeron las directivas anticipadas. El artículo 11 señala que “toda persona mayor de edad, capaz, puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud”. Estas directivas anticipadas también pueden incluir la selección de un sustituto para tomar decisiones. Se trata en definitiva del ejercicio de la autonomía (31), lo cual va en consonancia con el principio 12, inciso 3 de los Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y el Mejoramiento de la Atención de la Salud Mental². Sin embargo, en la actualidad de la práctica asistencial cotidiana en salud mental, son muy excepcionales e infrecuentes, por no decir inexistentes, las situaciones en las que un paciente que se encuentra sin autonomía al momento de la evaluación ha dejado directivas anticipadas, motivo por el cual nuevamente se presenta el interrogante: ¿quién debe tomar la decisión y firmar el consentimiento informado? ¿Y a quién debe consultarse? (31).

Beauchamp y Childress (1999) (31) propusieron una lista de condiciones que debe presentar el sustituto de un paciente incompetente: a) Capacidad para realizar juicios razonados (competencia); b) Conocimiento e información adecuados; c) Estabilidad emocional; d) Estar comprometido con los intereses del paciente. Estos autores señalan que, en caso de no existir un tutor o representante judicialmente designado para tal fin, “es necesario que exista una autoridad decisional que sitúe a la familia como presunta autoridad principal cuando el paciente no pueda tomar la decisión y no ha designado previamente un sustituto” (31). En esta línea, indican que la opinión mayoritaria es que la familia cercana debe actuar como sustituto de primera elección, ya que se supone que es la que conoce sus deseos, se identifica con sus intereses y siente gran preocupación por la situación de su familiar. La OMS señala que la sustitución de la decisión por parte de un familiar puede ofrecer determinadas ventajas, ya que es más probable que conozcan el interés superior de su familiar y sus valores personales (28). Sin embargo, pueden existir situaciones dentro de la familia que representen un conflicto de intereses, o que la familia confunda su propio interés con el del representando, no se encuentren bien informados, o no hayan tenido una relación cercana con el paciente (31). En estos casos, el equi-

po terapéutico podría: a- solicitar la revisión del caso a un tribunal y/o comité de ética; o b- solicitarla intervención de un Defensor de Menores e Incapaces.

Siguiendo esta línea, nuestra legislación actual específica sobre los derechos de los pacientes (Ley 26.529/09 modificada por la Ley 26.742/12 y Decreto Reglamentario No 1089/12, artículo 5) define al consentimiento informado (CI) como el “proceso a través del cual el paciente o las personas que se encuentren legalmente autorizadas, declaran su voluntad de someterse o no a un plan de diagnóstico, de tratamiento, de cirugía, a una investigación científica o paliativo, luego de haberse valorado la autonomía, la competencia, y la comprensión de la información relacionada al procedimiento propuesto”. Asimismo “habrá consentimiento informado por representación (CIR) cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones según criterio del profesional tratante, o cuando su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación, y no haya designado persona alguna para hacerlo; en cuyo supuesto, la información pertinente al tratamiento aplicable a su dolencia y sus resultados se dará según el orden de prelación [el cual se detallará]” (32).

La legislación brinda una guía de actuación para aquellos casos donde el paciente no se encuentre en condiciones de comprender la información, ya sea por su estado físico o psíquico. En estos casos dicha información será brindada al representante legal si correspondiera, o al cónyuge que conviva con el paciente, o la persona que, sin ser su cónyuge, conviva o esté a cargo de la asistencia o cuidado del mismo y los familiares hasta el cuarto grado de consanguinidad (artículo 4 de Ley 26.529/09 modificada por la Ley 26.742/12).

En esta misma línea, el artículo 6 de la Ley 26.529, señala la obligatoriedad del CI y allí, estipula con claridad que en los casos de incapacidad del paciente o imposibilidad de brindarlo a causa de su estado físico y psíquico, el mismo podrá ser brindado por diferentes familiares y remite al artículo 21 de la Ley sobre Trasplante de Órganos y Materiales Anatómicos (Ley 24.193/93 modificada por la Ley 26066/05 y la Ley 26326/07) (33, 34, 35). Esta última ley enumera el orden de quiénes son los que se encuentran habilitados a manifestar la última voluntad del paciente en el caso del fallecimiento y no existiendo manifestación expresa de este con relación a la ablación de órganos.

En consecuencia, el orden propuesto para los casos de CIR es el siguiente:

- 1- El cónyuge no divorciado que convivía con el fallecido, o la persona que sin ser su cónyuge convivía con el fallecido en relación de tipo conyugal no menos antigua de TRES (3) años, en forma continua e ininterrumpida;
- 2- Cualquiera de los hijos mayores de DIECIOCHO (18) años;
- 3- Cualquiera de los padres;
- 4- Cualquiera de los hermanos mayores de DIECIOCHO (18) años;

² A saber: el paciente que tenga la capacidad necesaria tiene el derecho de designar a una persona a la que se debe informar en su nombre y a una persona que represente sus intereses ante las autoridades de la institución.

- 5- Cualquiera de los nietos mayores de DIECIOCHO (18) años;
- 6- Cualquiera de los abuelos;
- 7- Cualquier pariente consanguíneo hasta el cuarto grado inclusive;
- 8- Cualquier pariente por afinidad hasta el segundo grado inclusive;
- 9- El representante legal, tutor o curador.

Asimismo, el decreto reglamentario No 1089/12 de la Ley 26.529 modificada por la Ley 26.742, señala que, en el caso que dos familiares que se encuentren en el mismo nivel de prelación, la oposición de una de ellas habilitará la intervención del Comité de Ética, quien decidirá si corresponde dar intervención judicial.

Por su parte, la Resolución del Ministerio de Salud No 561/14 (36) propone un modelo de CI, que en su quinta cláusula indica que los pacientes con un padecimiento mental tienen derecho a ser informados de manera adecuada y comprensible de los derechos que les asisten y de lo inherente a su salud y tratamientos, y determina quiénes se encuentran facultados para brindar el CI, en caso de que el paciente este incapacidad o imposibilidad para hacerlo.

Otra reciente fuente legislativa, y que puede entrar en tensión con las leyes específicas reseñadas, es el artículo 59 del CCyC, que ofrece una mirada más restrictiva sobre el CIR y lo limita a aquellas situaciones específicas de emergencia con riesgo cierto e inminente y donde el paciente se encuentre absolutamente imposibilitado para expresar su voluntad. En estos casos, siguiendo dicho artículo, el CI podría ser otorgado por el representante legal, el apoyo, el cónyuge, el conviviente, el pariente o el allegado que acompañe al paciente. El médico podrá omitir el consentimiento en los casos que se requiera una actuación urgente para evitar un grave mal al paciente y no se encuentren presentes las personas previamente señaladas.

Algunos comentaristas como Lamm (37) señalan que la regulación sobre el CIR no es uniforme, ya que por un lado, en la Ley 26.529, la sustitución se produce en: a) los pacientes con incapacidad, y b) en aquellas personas imposibilitadas de brindar el CI a causa de su estado físico o psíquico. Por otro lado, en el decreto 1089/2012 la sustitución se produce en: a) los pacientes que no sean capaces de tomar decisiones según criterio del profesional tratante, o cuando su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación; b) los pacientes incapacitados legalmente; y c) los pacientes menores de edad. Por su parte, en el artículo 59 del CCyC se hace referencia a la sustitución cuando el paciente se encuentre absolutamente imposibilitado de expresar su voluntad y enumera sin orden de prelación pre establecido quienes se encuentran habilitados para brindar el consentimiento.

Entendemos que en la práctica psiquiátrica asistencial serán cuadros muy restringidos aquellos en los que los pacientes se encuentren absolutamente imposibilitados de expresar su voluntad, como por ejemplo, una psicosis catatónica. Sin embargo, pueden existir otros casos en los que, como consecuencia del estado psíquico, el

paciente no cuenta con la suficiente autonomía psíquica como para valorar adecuadamente el proceso complejo del CI. Es decir, tener capacidad para expresar una voluntad no siempre implica que la misma sea producto del proceso de comprensión de la situación planteada. La expresión de la voluntad es, en definitiva, el producto final de una decisión autónoma. Tal como se ha señalado, en la práctica, existen situaciones en las que la autonomía se encuentra restringida, y la expresión de voluntad podría no ser válida si el paciente no se encuentra en condiciones de comprender el cuadro que presenta y para el cual se propone el tratamiento, o no comprende la naturaleza del mismo, o no comprende las consecuencias de otorgar o negar el consentimiento para dicho tratamiento, motivo por el cual el CI se transformaría en un mero asentimiento por parte del paciente, no respetuoso de los derechos del paciente.

En este sentido, se deberá ser extremadamente cauteloso también en tener una mirada excesivamente restrictiva sobre las condiciones necesarias para realizar un consentimiento por representación: por ejemplo, un paciente con discapacidad intelectual que no se encuentra absolutamente imposibilitado para expresar su voluntad y no rechaza un tratamiento, no significa que necesariamente cuente con la autonomía psíquica para consentir el mismo. Es por ello que la literatura internacional en Derechos Humanos, señala que deben existir mecanismos de protección para aquellos casos en los que el paciente, por su estatus o condición psíquica, presenta restricciones en su autonomía psíquica y no rechazan necesariamente el tratamiento, sin esto significar que el mismo esté realizando un CI. Es en estos casos donde el CIR que se encuentra regulado por la Ley 26.529 y el decreto 1089/2012, podría aplicarse. Asimismo, debe destacarse que en todo el proceso de consentimiento informado, se deberá informar al paciente y estimular la participación activa del mismo dentro de sus posibilidades.

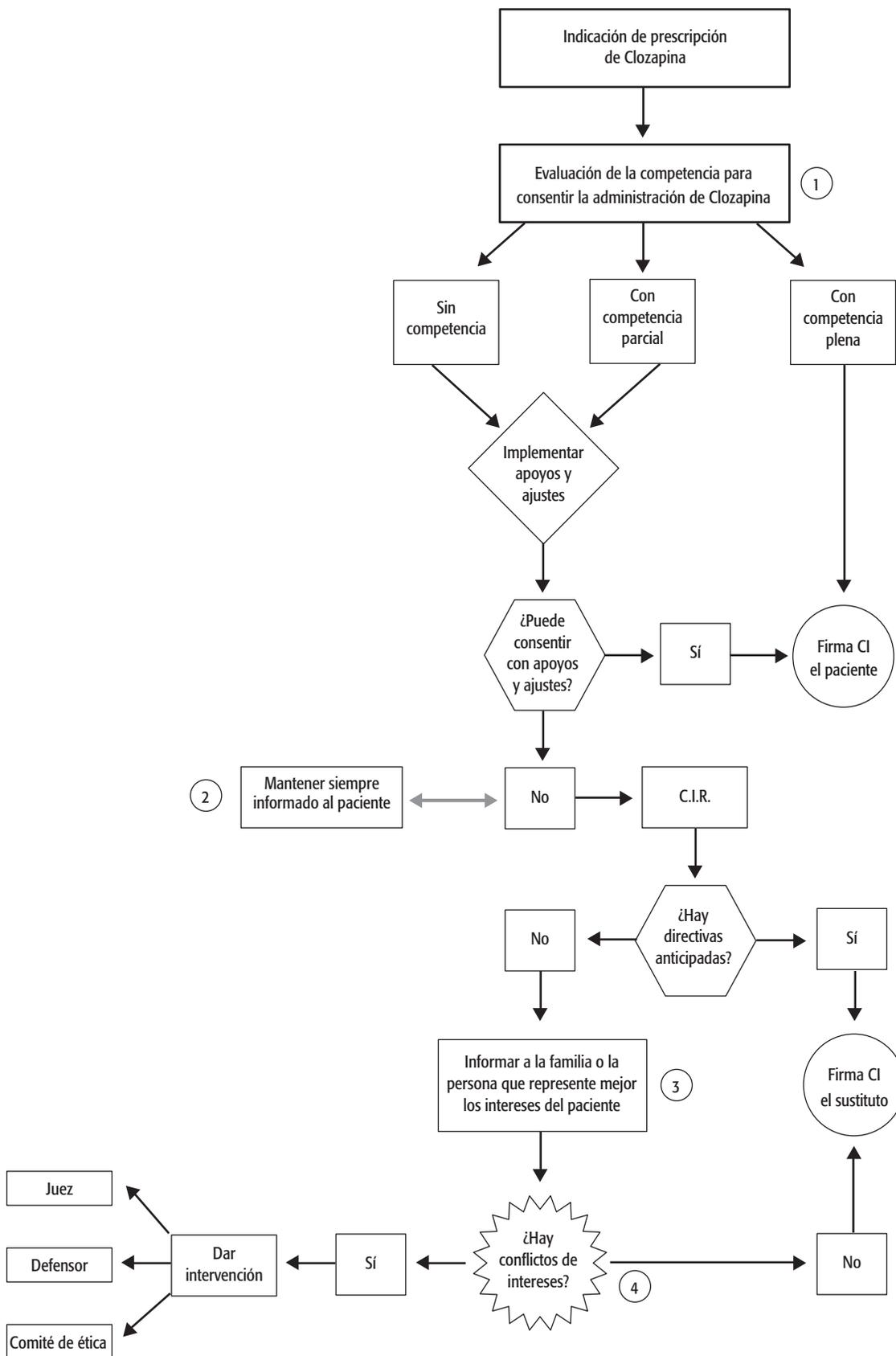
Debe destacarse que la promulgación del CCyC no deroga las leyes específicas sobre los derechos de los pacientes (Ley 26.529 modificada por la Ley 26.742 y el decreto 1089/2012). El artículo 59 del CCyC incorpora un standard mínimo, una base para la protección de derechos personalísimos, como la dignidad, la integridad y la autonomía. Así, en casos de puntos de tensión, diferencias o incompatibilidades entre el CCyC y las leyes, se debería optar por la norma que brinda mayor protección de los derechos en juego (37).

Por todo lo expuesto, respecto a la firma del CI para recibir clozapina se deben considerar los siguientes puntos:

Evaluar en todos los casos la competencia para consentir la administración de clozapina, aún en aquellas personas que presenten legalmente su capacidad restringida. Toda vez que la restricción de capacidad puede no incluir la capacidad de consentir tratamientos médicos.

Debe garantizarse que el paciente participe en la medida de sus posibilidades en la toma de decisiones (artículo 6 de la Ley 26.529) y debe ser informado en todo momento de los tratamientos propuestos, alternativas, efectos esperados, posibles efectos adversos y consecuencias en caso de no realizarse el mismo.

Figura 1. Algoritmo propuesto para la confección del consentimiento informado de clozapina



En la mayoría de los casos la familia del paciente es quien se encuentra en mejores condiciones para indicar cuáles son los valores e intereses de esa persona que se encuentra sin la competencia necesaria para decidir. Si bien la ley específica indica un orden de prelación, el objetivo del sustituto siempre debe tener como horizonte expresar los deseos del paciente y no los propios.

En los casos en los pacientes se nieguen a realizar determinado tratamiento, que ha sido consentido por sus familiares, debería tener el derecho a que dicha decisión sea revisada por un equipo independiente. Cuando el interés de los familiares se confunda con el del paciente, cuando no se encuentren bien informados, o no hayan tenido una relación cercana con el paciente, todo ello debe ser interpretado como un conflicto de intereses.

En la figura 1 se describe el algoritmo propuesto para el consentimiento de clozapina (ver Figura 1).

Conclusiones

En comparación con otros antipsicóticos, la clozapina presenta una mayor eficacia sobre los síntomas de esquizofrenia, por lo que tiene indicación en la enfermedad resistente al tratamiento (7, 8, 4, 5, 9). Posee como efectos adversos importante la agranulocitosis, que puede poner en riesgo la vida del paciente. En la Argentina, la incidencia es del 0.05% anual (23). Nuestro país presenta una reglamentación específica para la prescripción y control hematológico de los pacientes que se encuentran en tratamiento con clozapina, requiriendo la firma del consentimiento informado por parte del paciente y su representante legal.

Nuestro CCyC y la Ley Nacional de Salud Mental No 26.657 parten de la presunción de capacidad de todas las personas. En este marco se inscribe el CI en personas con discapacidad psicosocial, donde el respeto a la autonomía y la libertad para tomar decisiones se erigen como ejes fundamentales de la relación médico-paciente. La información brindada debe ser accesible y comprensible. Sin embargo, en algunas situaciones clínicas, la autonomía psíquica del paciente puede encontrarse restringida para tomar decisiones sobre un determinado tratamiento, todo ello a pesar de los apoyos y ajustes que pudieran realizarse. En consecuencia, el CI deberá realizarse a través de la representación o sustitución (Consentimiento Informado por Representación: CIR). Nuestra legislación específica contempla este tipo de CI cuando el paciente no es capaz de tomar decisiones según criterio del profesional tratante, o cuando su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación, y no haya designado persona alguna para hacerlo (decreto 1089/12), así como enumera un orden de prelación para tal fin. Si bien existen críticas sobre el margen amplio que se le otorga a los profesionales para determinar la competencia para consentir un tratamiento, en el ámbito de la salud mental esto debe interpretarse como un criterio que surge del análisis interdisci-

plinario. La práctica del CI no es exclusiva de la salud mental y todos los profesionales de la salud determinan a diario la competencia de sus pacientes para consentir. La gran mayoría de los casos no generan tensiones, pero en otros casos, como pacientes con deterioro cognitivo, menores de 16 años, intervenciones mutilantes, o personas con discapacidad intelectual o psicosocial, pueden presentarse discusiones en torno a nivel de competencia puntal para consentir determinada práctica.

Diferentes documentos señalan que en los casos que se requiera realizar un CIR, la familia cercana debería ser el sustituto de primera elección, ya que en principio son los que conocen los intereses, valores y deseos de su familiar. Por otro lado, el artículo 59 del CCyC no brinda orden de prelación. Esta falta de prelación entre los posibles sustitutos puede representar mayor agilidad y dinamismo en el proceso de toma de decisiones, poniendo de manifiesto que en algunos casos el apoyo brindado por un amigo o allegado con el que el paciente convive diariamente puede resultar más representativo que cualquier otra persona.

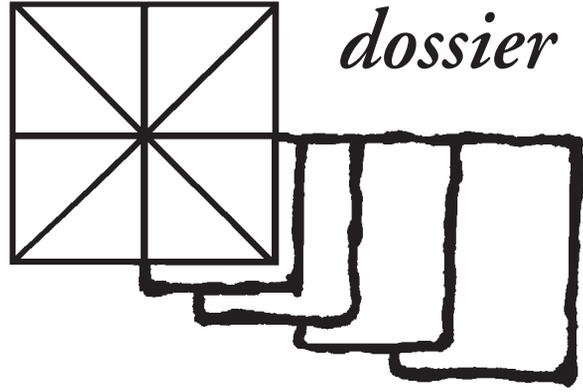
En algunos casos puede presentarse un conflicto de intereses entre los familiares, o que la familia confunda su propio interés con el interés superior del paciente; es en estos casos donde se podría solicitar la intervención del Comité de Ética institucional y la intervención judicial a través del Defensor de Menores e Incapaces con el fin de garantizar los derechos del paciente.

Resulta de importancia resaltar que aún en los casos de CIR debe garantizarse que el paciente participe en la medida de sus posibilidades en la toma de decisiones (artículo 6 de la Ley 26.529) y debe ser informado en todo momento de los tratamientos propuestos, alternativas, efectos esperados, posibles efectos adversos y consecuencias en caso de no realizarse el mismo. Asimismo, en los casos en los pacientes se nieguen a realizar determinado tratamiento, que ha sido consentido por sus familiares, debería tener el derecho a que dicha decisión sea revisada por un equipo independiente. En los casos donde existan puntos de tensión, diferencias o incompatibilidades entre el CCyC y las leyes, se deberá optar por la norma que brinde mayor protección de los derechos en juego (37). En este sentido, se deberá velar porque el paciente con padecimiento psicosocial pueda participar en forma autónoma, en algunos casos con la implementación de apoyos y ajustes, de la toma de decisiones sobre un determinado tratamiento. Cuando a pesar de la implementación de ajustes y apoyos, no fuera posible que el mismo adquiriera la competencia necesaria, la legislación vigente posibilita el CIR (31, 29, 30).

Teniendo en cuenta lo expuesto, el paradigma actual sobre el CI como expresión de la autonomía y libertad para tomar decisiones indica que el consentimiento sustitutorio o por representación (CIR) debe ser la última *ratio*, teniendo en cuenta que la discapacidad y el padecimiento mental no se transforman automáticamente en incapacidad para decidir. ■

Referencias bibliográficas

- Baldessarini RJ, Frankenburg FR. Clozapine. A novel antipsychotic agent. *N Engl J Med* 1991; 324 (11): 746-54.
- De la Paz Sáenz V. Agranulocitosis por clozapina: un paradigma de la relación costo-beneficio. *Psicofarmacología* 2011; 71:27-32.
- Jufe, G. *Psicofarmacología Práctica*. Polemos. 3ra Ed. 2012; 347-366.
- American Psychiatry Association, Practice Guidelines for the treatment of patients of patients with Schizophrenia. Second Edition. (Internet) Disponible en: www.PsychiatryOnline.org.
- Davis JM, Chen N, Glick ID. A meta-analysis of the efficacy of second-generation antipsychotics. *Arch Gen Psychiatry* 2003; 60 (6): 553-64.
- Marder S, Essock S, Miller A, et al. The Mount Sinai Conference on the Pharmacotherapy of Schizophrenia. *Schizophr Bull.* 2002; 28 (1) 5-13.
- Ahokas A, Elonen E. Circadian rhythm of white blood cells during clozapine treatment. *Psychopharmacology* 1999; 144:301-2.
- Alphs LD, Anad R. Clozapine: The Commitment to Patient Safety. *J Clin Psychiatry* 1999; 60 (suppl 12):39-42.
- Tiihonen J, Wahlbeck K, Lonnqvist J, et al. Effectiveness of antipsychotic treatments in a nation-wide cohort of 2230 patients in community care after the first hospitalization due to schizophrenia and schizoaffective disorder. *BMJ* 2006; 333: 2224-2227.
- Joober R, Boksa P. Clozapine: a distinct, poorly understood and under-used molecule. *J Psychiatry Neurosci* 2010; 35(3):147-9.
- Taylor DM, Duncan-McConnell D. Refractory schizophrenia and atypical antipsychotics. *J Psychopharmacol* 2000; 14 (4): 409-18.
- The National Institute for Health and Care Excellence. Psychosis and schizophrenia in adults: treatment and management 2014 (Internet) Disponible en: <http://www.nice.org.uk/guidance/cg178>.
- Meltzer HY, Alphs L, Green AI, Altamura AC, Anand R, Bertoldi A, et al. Clozapine Treatment for Suicidality in Schizophrenia: International Suicide Prevention Trial (InterSePT). *Arch Gen Psychiatry* 2003; 60:82-91.
- Meltzer HY. Suicidality in Schizophrenia: A Review of the Evidence for Risk Factors and Treatment Options. *Current Psychiatry Repots* 2002; 4:279-283.
- Tiihonen, J., Wahlbeck, K., et al. The efficacy of lamotrigine in clozapine-resistant schizophrenia: a systematic review and metaanalysis. *Schizophr. Res* 2009; 109: 10-14.
- Balda MV, Daray FM. Intensive pharmacovigilance of clozapine in Argentina. *Vertex.* 2015;26(122):292-301.
- Crilly J. The history of clozapine and its emergence in the US market: a review and analysis. *Hist Psychiatry* 2007; 18 (1): 39-60.
- Bergman M, Bignone I, Bisio A, Bologna V, Sabatini A. Risk minimization evolution of agranulocytosis caused by the administration of pharmaceutical products containing Clozapine in Argentina. *Vertex.* 2011; 22(96):94-7.
- Munro J, O'Sullivan D, Andrews C, Arana A, Mortimer A, Kerwin R. Active Monitoring of 12760 clozapine recipients in the UK and Ireland. *Br J Psychiatry* 1999; 175:576-80.
- Honigfeld G, Arellano F, Sethi J, Bianchini A, Schein J. Reducing Clozapine-Related Morbidity and Mortality: 5 years of experience with the Clozaril National Registry. *J Clin Psychiatry* 1998; 59 (suppl 3):3-7.
- Drew L. Clozapine and agranulocytosis: re-assessing the risks. *Australas Psychiatry* 2013; 21 (4): 335-7.
- Lahdelma L, Appelberg B. Clozapine-induced agranulocytosis in Finland, 1982-2007: long-term monitoring of patients is still warranted. *J Clin Psychiatry* 2012; 73 (6): 837-42.
- Balda MV, Garay OU, Papale RM, Bignone I, Bologna VG, Brandolini A, et al. Clozapine-associated neutropenia and agranulocytosis in Argentina (2007-2012). *Int Clin Psychopharmacol* 2015; 30 (2): 109-14.
- ANMAT. Boletín ANMAT para profesionales. Vol. XVI (1 y 2 unificados) 2008. (Internet) Disponible en: http://www.anmat.gov.ar/PUBLICACIONES/BOLETINES/PROFESIONALES/BOLETIN_1_Y_2_UNIFICADOS_JUNIO_2008.PDF.
- ANMAT. Disposición N° 2552. 1995.
- Ley 26.657. Derecho a la Protección de la Salud Mental. Publicado en el Boletín Oficial el 03.12.10.
- Naciones Unidas. *Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y el Mejoramiento de la Atención de la Salud Mental* Resolución 46/119. 17 de Diciembre de 1991.
- Organización Mundial de la Salud. Manual de Recursos de la OMS sobre Salud Mental, Derechos Humanos y Legislación. 2006. Ginebra: OMS.
- Ley 26.529. Derechos del Paciente. Publicada en el Boletín Oficial el 20 de Noviembre de 2009.
- Ley 26.742. Modificación de la ley 26.529. Publicada en el Boletín Oficial el 24 de Mayo de 2012.
- Beauchamp T, Childress J. *Principios de ética médica*. 1999. Editorial Masson. Barcelona.
- Ley 24.193/93. Transplantes de órganos y materiales anatómicos. Promulgada Parcialmente: 19 de Abril de 1993.
- Ley 26.066. Artículo 20 de la ley 24.193. Sustitución. Publicada en el Boletín Oficial el 26 de Diciembre 2007.
- Ley 26.066. Modificación de la ley 24.193. Publicada en el Boletín Oficial el 22 de Diciembre de 2005.
- Resolución N° 561/2014. Ministerio de Salud. Publicada en el Boletín Oficial el 03 de Abril de 2014.
- Lamm, E. Comentario a los arts. 51 a 61 en Herrera, M. Caramelo, G., Picasso, S. (2015) Código Civil y Comercial de la Nación comentado. Buenos Aires: Infojus, p. 146.



RECUPERACIÓN, UN CONCEPTO DE FRONTERA (PARTE I) PERSPECTIVAS INTERNACIONALES

Coordinación

Martín Agrest

Paula Garber Epstein

Norma Geffner

El estudio de la recuperación, su conceptualización y consideración para las prácticas en el campo de la salud mental, pese a su significativo desarrollo a nivel mundial, están pendientes en Argentina y, en buena medida, también en el resto de América Latina. La primera reacción local al escuchar sobre este concepto es que se trata de “algo ya conocido, lo que siempre se hizo”, “perteneciente al campo de las adicciones”, “la manera ‘políticamente correcta’ de hablar de la rehabilitación”, “una moda”, “una forma más del imperalismo”, “una cuestión voluntarista que no contempla lo inconsciente”, “el desconocimiento de la psicopatología”, o “la pérdida del pensamiento clínico”.

VERTEX presenta un dossier doble sobre el tema mediante el cual se propone analizar, por un lado, las perspectivas internacionales y, por otro, los incipientes desarrollos latinoamericanos. Una primera parte se dedica a analizar qué es lo novedoso que introduce el concepto de recuperación, su parentesco y sus diferencias con la rehabilitación, su conexión con el protestantismo en tanto cultura en donde se desarrolló, su conexión con los enfoques basados en derechos (por ejemplo, de ser parte de la sociedad, de tener un trabajo digno, de poder formar una familia, trabajar y auto-realizarse aun si persistiese una enfermedad) y, finalmente, ejemplos de prácticas basadas en los principios de la recuperación.

Una segunda parte, en el próximo número de la revista, a partir de experiencias y teorizaciones concretas, se ocupará de las posibilidades de utilizar este concepto

en la cultura hispanoamericana para pensar las prácticas en el terreno de la Salud Mental.

Las conceptualizaciones de la recuperación se desarrollan al calor de la vida en la comunidad de personas con trastornos mentales severos, lo cual marca una diferencia importante con otras conceptualizaciones que se basaron en la observación sistemática y aguda de personas durante su internación. Los defensores de la recuperación y la inclusión suelen mirar con incredulidad las afirmaciones pesimistas de quienes han elaborado sus ideas y han basado sus prácticas en los centros de internación. Una incredulidad similar presentan estos últimos frente a propuestas optimistas, empoderantes o defensoras «a ultranza» de la autodeterminación. Luego de que estos profesionales hubieran observado los estragos en las vidas de personas, que «en su autodeterminación» no recibieron tratamiento o los abandonaron, o que hubieran observado la complejidad inherente a ciertos procesos de externalización, es difícil convencerlos de que vale la pena considerar cuanto tengan para decir acerca de estas mismas personas los defensores de un modelo orientado por la recuperación. Gran cantidad de relatos o testimonios de recuperación y estudios de inclusión social son contra-intuitivos para quienes trabajan en determinados contextos con aquellas personas de evolución tórpida o de franco deterioro. La «ilusión del clínico»(1), que nos lleva a suponer que todos los pacientes son como quienes vemos con mayor frecuencia, podría valer tanto para las visiones pesimistas que predominaron

por décadas, como para optimismos ingenuos que tienden a desconocer o sub-registrar otras formas de vida más arrasadas por la enfermedad mental. Esta misma ilusión nos ha llevado a suponer que las personas con psicosis casi inexorablemente empeoran con el tiempo, sin registrar la existencia de otras trayectorias posibles ni la responsabilidad que cabe a los profesionales y a las personas con trastornos mentales en la exploración y creación de mejores alternativas en sus vidas.

En los países del hemisferio norte (a los que cabe sumarle Australia y Nueva Zelanda), el concepto de recuperación se difundió de la mano del movimiento de usuarios, con significativa autonomía respecto de los profesionales y relativo énfasis en los derechos, y fue incorporado por los sistemas de salud/salud mental como herramienta fundamental para transformar las prácticas. En cambio, en América Latina ha sido decisivo el aporte de profesionales -y también de algunos usuarios- comprometidos muy especialmente (y algunos casi exclusivamente) con la defensa de derechos humanos. Algo diferencial de este incipiente movimiento guiado por la recuperación en América Latina es su aún mayor aproximación al campo de los derechos humanos respecto de estos mismos movimientos en otras regiones del mundo. Las transformaciones de los servicios de salud mental en esta región no responden a una orientación hacia la recuperación y es todavía incierta la posibilidad de que lo vayan a hacer en el futuro.

Por otra parte, la cultura sajona se ha caracterizado por el privilegio de metas individuales por sobre las grupales o comunitarias, algo que el concepto de recuperación enfatiza con claridad (2). El individualismo, tan emparentado con el protestantismo y con el capitalismo, queda contrapuesto a valores sostenidos por la cultura latina referidos a los esfuerzos y productos colectivos. En este sentido, podríamos hallar aquí un nuevo desafío para pensar la conceptualización de la recuperación en nuestra cultura (3), asunto que será abordado con mayor profundidad en la segunda parte de este dossier.

Asimismo, el desarrollo en América Latina de una psiquiatría fuertemente influenciada por el psicoanálisis, especialmente en Brasil y Argentina, hace prever que la voz de los usuarios y algunas otras de las propuestas centrales del modelo de la recuperación podrían no ser una verdadera innovación para la región. En una cultura en donde escuchar al paciente, suponerle un saber y asumir

una perspectiva de valorización de la subjetividad han estado tan presentes podría ser menos novedoso el concepto de recuperación y, también, menos importante su estudio y consideración. Sin embargo, resta determinar hasta qué punto los principios de la recuperación (por ejemplo, aquellos que promueven el empoderamiento de los usuarios, el centrarse en la persona, la auto-dirección, el «hablar y hacer con» en vez de «hablar de» la persona o el entendimiento de que gran parte del trabajo es en la comunidad) se superponen o, por el contrario, contrastan con la escucha analítica que ha sido tan valorada por la psiquiatría vernácula. Esperamos que la lectura de este dossier ayude a avanzar con este interrogante y a poder hacerse nuevas preguntas al respecto.

La recuperación, como todo concepto, visibiliza ciertas problemáticas y hace más opacas otras. Es difícil sostener que, gracias a esta elaboración o con su guía, se resolverán los padecimientos mentales o nos acercaremos a una cura de los trastornos mentales, algo que probablemente no haya concepto -ni enfoque- que vaya a poder lograrlo aisladamente. En todo caso, la recuperación invita a complementar el pensamiento clínico y la psicopatología con otras conceptualizaciones que los trascienden, a relativizar afirmaciones asertivas acerca de los síntomas de padecimiento mental y a ponerlas en contexto, a considerar la importancia de una vida plena a pesar de los síntomas, explorar formas de auto-manejo de estos síntomas, ayudar a la persona a ser parte de la comunidad y, también, ampliar los límites de aceptación de esta comunidad. Acaso la recuperación enseña que determinados comportamientos clásicamente atribuidos a la patología podrían ser también, o en cambio, parte de procesos de «cronificación» y no necesariamente parte de la condición de tener un determinado trastorno mental. Las valiosas y preciosas descripciones clínicas que sucedieron al período que Foucault llamó «El nacimiento del asilo» (4), tocaría balancearlas con nuevas narrativas de personas que alguna vez recibieron un diagnóstico psiquiátrico y que hoy viven de formas que quienes trabajan en los hospitales psiquiátricos tendrían dificultades en reconocer (5). Aquello que describió Rosenhan originalmente en 1972 acerca de lo difícil que es tener comportamientos que se perciban como sanos en determinados contextos (6) recibe nuevas confirmaciones a partir de la recuperación en la comunidad de tantas personas que fueron consideradas enfermas y acerca de quienes se pensó que, tras años de internación, jamás podrían abandonar los hospicios. Esto no significa desconocer

el padecimiento mental, ni ignorar que la desinstitutionalización para algunas personas requiere de esfuerzos titánicos. Tampoco así que los hospitales son los que generan los trastornos mentales: por lo general los hospitales ayudan de un modo decisivo e imprescindible a muchas personas en su remisión sintomática, en algunas oportunidades -aun con los mejores esfuerzos- logran sólo parcialmente su cometido de ayudar, y ocasionalmente contribuyen a exacerbar o hacer crónicas situaciones que podrían haber evolucionado más favorablemente en otros contextos. Ya que no siempre nos daremos cuenta a priori de cuál de estos tres casos se tratará, forzosamente tocará evaluar riesgos y beneficios con la mirada puesta en la recuperación. La exaltación de «la recuperación sin tratamiento» corre el riesgo de alentar caminos ruinosos que una eficaz intervención hubiese podido impedir o revertir. De este punto se ocupan varios trabajos de este dossier, tanto en este número como en el siguiente.

El trabajo de Pablo Gabay y Mónica Fernández Bruno, dos experimentados psiquiatras argentinos especialistas en el campo de la rehabilitación, recorre los diferentes paradigmas que dominaron el tratamiento de las personas con trastornos mentales severos hasta llegar al modelo basado en la recuperación. Más allá de la importancia de respetar algunos valores altamente destacados por este último modelo, los autores señalan que también es importante balancearlo con los efectos nocivos que podría tener sobre la atención psiquiátrica. Si la recuperación en la comunidad hace creer que podría prescindirse de tratamientos especializados, como puede intuirse de algunos partidarios del modelo de la recuperación, Gabay y Fernández Bruno sugieren que podría tener una cierta dosis de «peligrosidad».

Carlos León, un psicólogo oriundo de Colombia que vive en Suiza desde hace muchos años, presenta un trabajo que cuestiona algunos aspectos del uso que se hace del término «recuperación» y enfatiza la potencia del enfoque «Open Dialogue», que tiene su origen en Finlandia, para contribuir a la recuperación sin ahorrar críticas a otros abordajes psiquiátricos. Si bien sostiene una postura que se emparenta con algunos de los planteos de la anti-psiquiatría de los años '60, acuerda con el trabajo presentado por Gabay y Fernández Bruno, desde posiciones casi opuestas, en cuanto a la necesidad de no dejar librada la vida de personas con trastornos mentales severos a derroteros que podrían evitarse con un tratamiento específico. Algunos podrán encontrar en el modelo del Open Dialogue que des-

cribe el Dr. León cierto parecido a las experiencias de las comunidades terapéuticas de 1960 y 1970 de la Argentina, pero sin internación. El mismo diálogo y las decisiones compartidas de aquellas experiencias se actualizan bajo el esquema referencial del constructivismo social y narrativo.

Paula Garber Epstein, una trabajadora social argentina radicada y doctorada en Salud Mental Comunitaria en Israel, y David Roe, profesor en la universidad de Haifa, ambos directores de un grupo clínico y de investigación en dicha universidad, analizan las diferencias entre dos modelos para comprender la recuperación: uno se encuentra más cerca de las teorizaciones profesionales, en continuidad con desarrollos ya existentes en el campo de la rehabilitación psiquiátrica, lleva el nombre de «recuperación clínica» y es congruente con la idea que alguien se «recupera de» una enfermedad mental. El otro modelo es el de la «recuperación personal» y es congruente con la idea que alguien se «recupera en» una enfermedad mental. Podrán parecer diferencias sutiles, pero han dividido las bibliotecas de quienes conceptualizan la recuperación. En un caso, la remisión sintomática y la funcionalidad ocupan el lugar central; en el otro, la experiencia personal y una variedad de aspectos que podríamos llamar «existenciales» son los primordiales (como, por ejemplo, la esperanza, el sentido de sí, la identidad, el sobreponerse al estigma, etc.).

Mark Salzer, una de las autoridades mundiales en temas de recuperación al igual que David Roe, analiza el tema de la inclusión comunitaria desde una doble fundamentación: desde los derechos humanos y desde una necesidad médica. Su descripción de las características que deben tener los servicios destinados a la inclusión comunitaria podrá sorprender por el énfasis dado a las actividades en la comunidad y, sobre todo, por su categórica afirmación de que deben tener lugar fuera de los servicios de salud mental.

Andrea Finaret, magister en Trabajo Social en la Universidad de Jerusalem, y Paula Garber Epstein analizan las características de la relación entre los terapeutas y pacientes incluidos en los servicios de rehabilitación psiquiátrica en Israel. Las autoras destacan aspectos poco tenidos en cuenta por los profesionales y que, finalmente, servirían para promover la recuperación. Sin embargo, para ello, se requiere un verdadero trabajo en equipo con el usuario (a quien las autoras denominan «cliente»), estar dispuesto a trabajar simultáneamente en aspectos internos y también de la

realidad cotidiana, flexibilizar los límites de la relación de rehabilitación, aceptar que en esa interacción el cliente conocerá aspectos personales del profesional, que la comunicación tendrá una alta dosis de espontaneidad y de reciprocidad, y que será fundamental tener una mirada positiva y basada en la esperanza en relación a la recuperación de esa persona.

David Roe y Amit Yamin, doctorada en Salud Mental en Haifa, presentan el primer trabajo en español sobre la intervención llamada *Narrative Enhancement and Cognitive Therapy* (NECT), de considerable desarrollo en los Estados Unidos, Europa e Israel. Esta propuesta, a su vez, ha dado origen a dos intervenciones psicosociales llevadas a cabo en América Latina, una en Santiago de Chile (7) y otra en Buenos Aires (8), mostrando cierta potencial afinidad con la cultura hispanoamericana para abordar el problema del estigma y la recuperación en nuestro contexto.

El concepto de recuperación viene a ocupar un lugar de frontera: es usado por profesionales de la salud mental, aunque también su uso es reivindicado por los usuarios; connota aspectos clínicos, pero también aspectos que los trascienden, que invitan a limitarlos o que directamente son más propios de los derechos que de la atención; se superpone con la rehabilitación, y a la vez se le enfrenta; es muy antiguo y conocido, y no menos nuevo y original; ha sido adoptado por importantes círculos de la psiquiatría tradicional y otro tanto por corrientes decididamente críticas e inclusive anti-psiquiátricas.

De acuerdo a lo que hemos presentado aquí, un desafío para los profesionales de la salud mental es incluir en su formación esta visión y estos conceptos de trabajo. No se trata tan solo de una «filosofía» sino, en todo caso, de una variedad de formas de abordaje de los trastornos mentales que promueven la recuperación. En América Latina es casi nulo lo que se enseña sobre la implementación de programas dirigidos por pares, protocolos de intervenciones para manejar la enfermedad y la recuperación que son comunes en otras regiones (9). Algo similar sucede con otras formas de tratamiento basadas en la evidencia que apuntan a mejorar la esperanza, la autonomía de la persona, y las capacidades sociales y funcionales, mientras paralelamente buscan reducir los síntomas psiquiátricos y, también, el estigma internalizado.

Para finalizar, y aun sin profundizar en la complejidad de una discusión que quedará pendiente, vale la

pena realizar una aclaración respecto de un término que recorre esta introducción y varios de los trabajos del dossier. En muchos pasajes, distintos autores enfatizan la palabra «usuario» (y, en algún caso, el de «cliente») a costa del término «paciente». Es necesario señalar que el término «usuario» (como abreviatura de «usuario de servicios de salud mental») cuenta con al menos cuatro desventajas: primero, corre el riesgo de «asimilar» estos servicios a otros que pudieran prescindir de toda referencia personal («usuario de servicios de gas», «de agua», etc.); segundo, su connotación «mercantilista» sería impropia de las relaciones que se pretenden describir; tercero, puede sugerir que el «proveedor» estaría obligado a fines y no solo a medios; cuarto, diluye la especificidad de actividades que involucran a personas con trastornos mentales. Aun así, el término «usuario» cuenta con un relativo consenso entre quienes adscriben al modelo de la recuperación, intenta rescatar la condición activa frente a los «servicios» y, fundamentalmente, cuestiona que cuando alguien recibe algún apoyo para emprender una búsqueda laboral o un nuevo empleo, o para participar en diferentes espacios de la comunidad, o cuando realiza algún curso que contribuya a su inserción social, siga siendo un «paciente» (psiquiátrico). En suma, y sin pretender agotar esta compleja discusión, el término «usuario», con todas las connotaciones negativas auestas, podría ofrecer algunas ventajas a la hora de pensar en la diversidad de acciones que les tocaría emprender a estas personas en el camino de su recuperación. Algunas de estas acciones transcurren en el corazón de los servicios de salud mental, aunque otras lo hacen en los bordes de ese campo intersectorial que es la Salud Mental y que, en sus fronteras, termina diluyéndose en servicios, instancias y prácticas más propias del campo social o comunitario que de la salud. El concepto de recuperación pone en tensión la forma de nominar a quien recorre y atraviesa distintas instancias sociales, siendo los tradicionales servicios de salud mental tan solo una de las estaciones o nodos en donde tiene lugar, un problema que los términos «paciente» o «consultante» acentúan y que el de «usuario» no alcanza a resolver por más que reciba cierto consenso entre los partidarios de la recuperación.

Esperamos que el presente dossier, que presentamos dividido en dos números consecutivos, logre representar la variedad de enfoques y, por qué no, las contradicciones que habitan a las conceptualizaciones sobre la recuperación. Creemos que una reflexión en

profundidad sobre este campo puede servir para revisar prácticas comunes en la clínica y la rehabilitación psiquiátricas de modo de contribuir a disminuir el estigma que pesa sobre las personas con trastornos

mentales severos, cuidarnos del optimismo ingenuo -pero aún más del pesimismo ignorante-, y promover prácticas que puedan demostrar una contribución a la inclusión social. ■

Referencias bibliográficas

1. Cohen P, Cohen J (1984). The clinician's illusion. *Arch Gen Psychiatry*;41:1178-82.
2. Fukui S, Shimizu Y, Rapp CA (2012). A cross-cultural study of recovery for people with psychiatric disabilities between U.S. and Japan. *Community Ment Health J*;48(6):804-12.
3. Zalazar V, Castro Valdez J, Mascayano F, Vera N, Scorza P, Agrest M (2017). Feasibility and psychometric properties of the Recovery Assessment Scale (RAS) in people with mental illness for its use in Argentina. *J Psychosoc Rehabil Ment Health*;4: 179-188. <https://doi.org/10.1007/s40737-017-0098-5>.
4. Foucault M. Historia de la locura en la época clásica [Internet]. 1967th ed. México: Fondo de Cultura Económica; 1961 [Acceso 2017 Jul 6]. Disponible en: <https://www.fce.com.ar/ar/libros/detalles.aspx?IDL=1267>
5. Frese FJ, Knight EL, Saks E (2009). Recovery from schizophrenia: With views of psychiatrists, psychologists, and others diagnosed with this disorder. *Schizophr Bull*;35(2):370-80.
6. Rosenhan D (1982). Acerca de estar sano en un medio enfermo. In: *La realidad inventada*. p. 99-119.
7. Schilling S, Bustamante JA, Salas A, Acevedo C, Cid P, Tapia T, Tapia E, Alvarado R, Sapag JC, Yang LH, Lukens E, Mascayano F (2015). Development of an Intervention To Reduce Self-Stigma in Outpatient Mental. *Rev de la Fac Ciencias Médicas*;73(32):284-94.
8. Geffner N, Zalazar V, Mascayano F, Agrest M (2017). Revisión de programas anti-estigma y a favor de la recuperación Resúmen. *Acta Psiquiatr Psicol Am Lat*, 63(3): 189-202.
9. Mueser KT, Meyer PS, Penn DL, Clancy R, Clancy DM, Salyers MP (2006). The illness management and recovery program: Rationale, development, and preliminary findings. *Schizophr Bull*;32(SUPPL.1).

La evolución histórica de los paradigmas de atención en psiquiatría

Pablo Miguel Gabay

*Médico Psiquiatra. Centro Psicopatológico Aranguren (Director), CABA
E-mail: info@centroaranguren.com*

Mónica Fernández Bruno

Médica Psiquiatra. Centro Psicopatológico Aranguren (Directora), CABA

Resumen

La rehabilitación y la reintegración del paciente con trastorno mental a la vida comunitaria se relacionan con el progreso histórico. Según la mayor o menor presencia de estigma en los enfermos, menor o mayor ha sido la posibilidad para estos de acceder a su inclusión en la comunidad. Watts y Bennett dividen en tres fases el enfoque de la rehabilitación de los enfermos mentales: Fase 1.- Se hizo poco por los pacientes justificándose en que es poco lo que se puede hacer, sometiéndolos a malos tratos y rechazo. Fase 2.- Se aceptó su vulnerabilidad y se dio protección y privilegios a los discapacitados, con servicios brindados por organizaciones e instituciones caritativas y voluntarias religiosas, siendo confusa la distinción entre pobreza e incapacidad. Fase 3.- La rehabilitación psiquiátrica propiamente dicha comenzó asociada a la rehabilitación física, luego de las dos guerras mundiales del siglo XX, con intentos de modificar y contrarrestar la discapacidad perfeccionando otras aptitudes. Los programas de rehabilitación facilitan a los pacientes la transición hacia la externación, evitan su aislamiento, les ayudan a preservar su inserción familiar, social y comunitaria y aseguran la continuidad de los tratamientos, contribuyendo a evitar las reinternaciones, recaídas y empeoramientos a los que conduce su frecuente suspensión. Todo ello disminuye los costos en salud -tanto para los estados como las familias- y permite lograr la reinserción social del paciente con autogestión (prevención terciaria) y su recuperación, dentro de las posibilidades de cada individuo en particular.

Palabras clave: Rehabilitación psiquiátrica - Recuperación - Enfermedad mental grave - Esquizofrenia - Psicosis - Historia de la psiquiatría - Desmanicomialización.

HISTORIC EVOLUTION OF PSYCHIATRIC CARE PARADIGMS

Abstract

The rehabilitation of severely mentally-ill patients and their return to the community are related to historical progress. Their potential of achieving these goals is higher or lower depending on the presence of more or less stigma attached to their condition. Watts and Bennett have divided psychiatric rehabilitation into three phases: Phase 1: Very little was done because there was not much to be done. Patients were rejected and received mistreatment. Phase 2: Their vulnerability was admitted and protection was given to the disabled; services were provided by charity and voluntary religious institutions; there was no clear distinction between illness and poverty. Phase 3: Modern psychiatric rehabilitation began after the two World Wars in the 20th century, with attempts to modify and to oppose disability with the development of other skills. Psychiatric rehabilitation programs help these patients to resume life in the community and prevent their social isolation. By ensuring continuity of their treatment, rehabilitation programs reduce relapses and hospitalizations, thereby contributing to preserve family life and social inclusion. This reduces treatment costs to both families and communities, while promoting patients' reinsertion and recovery in the community according to their individual needs.

Keywords: Psychiatric rehabilitation - Recovery - Severe mental illness (SMI) - Schizophrenia - Psychosis - History of psychiatry - Deinstitutionalization.

Introducción

Según una de las acepciones del Diccionario de la Real Academia Española, un paradigma es una *“teoría o conjunto de teorías cuyo núcleo central se acepta sin cuestionar y que suministra la base y modelo para resolver problemas y avanzar en el conocimiento”* (1).

Resulta más específica para el tema que vamos a tratar la explicación del estadounidense Thomas Samuel Kuhn (1922-1996), físico y filósofo de la ciencia, quien en su libro *“La estructura de las revoluciones científicas”* definió un paradigma como los *“logros científicos que generan modelos que, durante un período más o menos largo, y de modo más o menos explícito, orientan el desarrollo posterior de las investigaciones exclusivamente en la búsqueda de soluciones para los problemas planteados por estas”*. El paradigma es, entonces, un principio, una teoría o un conocimiento originado de la investigación en un campo científico. Una referencia inicial que servirá como modelo para futuras investigaciones (2).

Por otro lado, el estigma que acompaña a la enfermedad mental, a quienes la padecen y a sus relaciones cercanas, existe desde que se tienen registros históricos y ha influido de muchas formas en las concepciones sobre la locura, en los tratamientos que las personas afectadas reciben y en su evolución (3). Watts y Bennett (4) dividen en tres fases el enfoque de la rehabilitación de los enfermos mentales:

Fase 1.- Se hizo poco por los pacientes justificándose en que es poco lo que se puede hacer, sometiéndolos a malos tratos y rechazo.

Fase 2.- Se aceptó su vulnerabilidad y se dio protección y privilegios a los discapacitados, con servicios brindados por organizaciones e instituciones caritativas y voluntarias religiosas, siendo confusa la distinción entre pobreza e incapacidad.

Fase 3.- La rehabilitación psiquiátrica propiamente dicha comenzó asociada con la rehabilitación física, luego de las dos guerras mundiales del siglo XX, con intentos de modificar y contrarrestar la discapacidad perfeccionando otras aptitudes.

Pese a que el estigma persiste, también podríamos dividir el trato que han recibido los enfermos mentales en Occidente en un antes y un después de la aparición de la psiquiatría como especialidad médica independiente, luego de la Revolución Francesa y a partir de las nuevas ideas que esta trajo (ver Cuadro 1).

Tratamiento en el medio familiar en la Antigüedad: Grecia y Roma

El tratamiento y la rehabilitación de los pacientes con patología mental en el seno de la comunidad no son nuevos. Según registros históricos sobre la atención durante la Antigüedad en Grecia y en Roma, el **tratamiento en el medio familiar con aislamiento** fue la norma en este período (5, 6). En la cultura griega la enfermedad mental conllevaba un sentimiento de vergüenza y de humillación para el afectado y su familia, a partir de

la noción de *polución*, la idea de que el loco está contaminado y puede contaminar. Cualquier tipo de enfermo crónico era algo indeseable, a evitar, a encerrar, y no existían instituciones para tratar ni la enfermedad física ni la mental. El paciente quedaba en su casa, a cargo de su familia o de alguien pagado por esta, quienes lo vigilaban y protegían de sí mismo y a los demás (3). Los métodos de tratamiento utilizados incluían el medio ambiente, la dieta, la conversación y la actividad intelectual. Sorano de Efeso, impulsor de estos tratamientos en el siglo II, anticipó las ideas de Pinel y de Tuke en el siglo XVIII (5).

Edad Media: abandono y exclusión social

En la Edad Media, los mil años transcurridos entre los siglos V y XV, los trastornos mentales eran considerados una muestra de la debilidad del hombre y parte del plan de Dios para la humanidad. Si bien esto liberaba al enfermo de responsabilidad, los alienados eran considerados el prototipo del nivel más bajo de la especie humana. La mayoría de los que presentaban síntomas -que hoy definiríamos como psicóticos o como retraso mental- podían vagar por su aldea y se los aceptaba como miembros naturales de la comunidad, o permanecían en su casa al cuidado de su familia extendida o de sus vecinos, siempre que estuvieran tranquilos. También pueden haber existido formas crueles de contención y de abuso: los extranjeros eran expulsados y los inmanejables eran llevados a cárceles y mazmorras, o bien hasta que se calmaban, o de por vida. Sus familias o sus ciudades debían hacerse cargo de los gastos (7, 8).

Internación en instituciones religiosas

También durante este largo período se inició la internación en asilos a cargo de órdenes religiosas. En Europa había pocos médicos (en París había seis médicos y 215.000 habitantes en 1292 y treinta y dos médicos para 300.000 habitantes en 1395) (7). Estos eran cléri-

Cuadro 1. Paradigmas del tratamiento psiquiátrico a lo largo de la historia

Tratamiento en el medio familiar.

Abandono y exclusión social.

Internación en instituciones religiosas.

Internación en asilos prolongada o de por vida.

Revolución francesa: Tratamiento moral.

Tratamiento con antipsicóticos: reducción de síntomas, estabilización del cuadro y prevención de recaídas.

Rehabilitación y reinserción social.

Recuperación y ciudadanía.

El futuro: ¿evolución natural sin tratamiento? ¿Cuidados paliativos?

gos, ubicados en un sitio intermedio entre los laicos y los eclesiásticos. Las peregrinaciones religiosas eran una modalidad de tratamiento. Muchos enfermos eran cuidados por órdenes religiosas en instituciones que eran una combinación de hospital, asilo y penitenciaría (en el sentido de sitio en donde se cumple penitencia por los pecados; sólo luego tomó el significado de cárcel), al principio más por ser pobres que por su enfermedad (3).

El Hospital de Santa María de Bethlehem (nombre cuya deformación dio origen a la palabra *bedlam*, "manicomio, casa de locos" en idioma inglés), en Londres, fue construido originariamente como priorato, en 1247; ya en 1330 era un hospital y, a partir de 1402, alojó en forma exclusiva a individuos con problemas mentales ("lunáticos"). Su propósito era custodiar más que cuidar y el trato era abusivo y humillante, lo que estaba vinculado con la idea de considerar a la culpa individual, al pecado, como origen de la enfermedad (3).

En España, bajo auspicio religioso, se separó a los locos del resto de la población, probablemente sobre bases conceptuales dadas por los árabes, quienes fundaron el primer hospital psiquiátrico en Bagdad, actual Irak, en el año 792. La primera institución de Occidente exclusiva para insanos, el "Hospital de Santa María de Inocentes, Locos y Orates", se abrió en Valencia en 1409. En los cien años siguientes se crearon en España otras cuatro. Eran dirigidas por órdenes religiosas, ponían el énfasis en los valores tradicionales e iniciaron la rehabilitación laboral de los enfermos mentales (3, 9).

Edad Moderna: Demonología e internación prolongada en asilos o de por vida

A comienzos de la Edad Moderna (1453-1789) surgió una concepción demoníaca de la enfermedad mental (la Demonología), corporeizada en la mujer, en especial luego de la publicación del libro *Hexenhammer* ("El martillo de los hechiceros", 1486) de dos frailes dominicos. Se inició la "caza de brujas": el tratamiento lo daban clérigos y consistía en el exorcismo. La Santa Inquisición igualó herejía con brujería y sometió a ambas a crueles castigos, fundamentalmente torturas y la muerte en la hoguera. Las ideas demonológicas sobre la enfermedad mental persistieron hasta el siglo XIX y aún hoy se conservan moderadas y modificadas.

En 1539, Juan de Ávila, creó una orden religiosa (que aún persiste), San Juan de Dios, la primera dedicada al cuidado de los alienados y, luego, a las tareas de rehabilitación de toda índole (3, 9).

En los países angloparlantes la actitud social contraria a los enfermos mentales se inició a fines del siglo XVI y continuó desde el nacimiento de los nacionalismos, en el siglo XVII, hasta el siglo XX. Durante en este período surgió la idea de la internación prolongada en asilos de los enfermos mentales, al cuidado de guardianes. Esto comenzó en el siglo XVII y se acentuó en los dos siglos siguientes (la "era del gran confinamiento", según M. Foucault) (8). En estas instituciones asilares, los enfermos psicóticos (y el resto de la población internada, que incluía también a pacientes epilépticos o con retraso mental, delincuentes, prostitutas, pobres y vagabundos)

fueron, mayormente, víctimas de malos tratos.

Sin embargo, pese a eso, no está tan claro cuál fue la situación real, ya que eran "establecimientos creados (...) por el humanismo y el orden público" (7) y no existía tanto una actitud punitiva o represiva sino una de segregación, que se llevaba a cabo para bienestar del loco y la seguridad de la sociedad, con la esperanza de que aquel se curara, ya que no se conocían otros tratamientos (8). "El encierro riguroso de los locos no tuvo la importancia fundamental que le han querido atribuir algunos autores" (7). La situación de los que no eran internados tampoco era aceptable: "no puede afirmarse que aquellos que vagaban por el campo o que eran encadenados en el granero o encerrados bajo llave en la buhardilla estuvieran mejor" (10, 7, 8).

En el Río de la Plata, la psiquiatría colonial derivó directamente de la española. Cuando alborotaban, los locos eran llevados a la cárcel del Cabildo. Por una Cédula Real, se ordenó que en todos los hospitales hubiera salas llamadas "Cuadro de Dementes", una para hombres y otra para mujeres. El primer hospital de Buenos Aires, y que tuvo el primer Cuadro de Dementes, fue el Hospital Militar de San Martín (1611-1770) (11).

Los finales del siglo XVII y los comienzos del XVIII fueron una época de transición, pues la creación de escuelas sistemáticas de medicina y el desarrollo del Iluminismo permitieron una nueva orientación en psiquiatría, que influyó sobre los enfermos mentales y su tratamiento. Se aceptó que la mente es una función del cerebro y que existe una fisiología mental relacionada con la psiquis y con el comportamiento. Pese a esto, aún se consideraba a los alienados incurables y no eran objeto del interés académico de los médicos. Fue la concentración de individuos afectados en pocos lugares lo que llevó a la aparición de una nueva especialidad médica que se ocupara de ellos, el médico psiquiatra o alienista, y a la necesidad de contar con técnicas de tratamiento (7).

Lentamente se fueron produciendo algunos cambios. En el pueblo de Ghell, en Bélgica, un antiguo centro de peregrinaje para enfermos, ya se realizaba el pupilaje de los alienados incurables e inofensivos en el seno de familias de agricultores, modalidad que luego se extendió a Alemania y a Francia. En esta última, un movimiento filantrópico, filosófico y pedagógico surgido al calor de las ideas del Enciclopedismo y de la obra de Jean Jacques Rousseau, generó interés por la situación de los locos encerrados en los asilos.

Edad Contemporánea: el Tratamiento Moral

La Revolución Francesa, comienzo de la Edad Contemporánea, marcó cambios efectivos también en el tratamiento psiquiátrico, que comenzaron con Philippe Pinel (1745-1826) aplicando las ideas de la Revolución al tratamiento de estos enfermos. Pinel liberó a los alienados encadenados y transformó a los asilos en sitios más dignos, instituyendo el tratamiento moral, y dando nacimiento a la psiquiatría moderna y a la evolución del alienismo. La terapia moral reconocía el valor terapéutico de tener una actividad estructurada y consideraba que el tratamiento de la locura era un tipo de educación.

Pinel también creó la primera escuela de rehabilitación y la primera escuela para retrasados mentales del mundo, marcando el comienzo de la reeducación y la enseñanza diferencial. A partir de la psicopedagogía, nació luego la psiquiatría infantil. Jean P. Falret (1794-1870) creó unas casas de solidaridad para los alienados dados de alta y rechazados por la sociedad. Por esa misma época, en la América del Norte colonial, todo el cuidado de los enfermos mentales graves y crónicos se hacía en la comunidad (7).

La rehabilitación moderna de las enfermedades mentales emergió lentamente al compás de las concepciones sobre la locura y los tratamientos propuestos para ella. Sin duda que influyeron en esa evolución (no desprovista de retrocesos dramáticos, como los que desencadenaron las leyes de eutanasia para los enfermos mentales durante el régimen nazi) factores diversos que provinieron de los recursos técnicos terapéuticos pero también de aspectos políticos, económicos, sociales e ideológicos.

En la Europa de comienzos del siglo XIX se consideraba que el ambiente rural era beneficioso para los enfermos mentales y se los cuidaba en asilos alejados de las ciudades. En Gran Bretaña, el auge del movimiento evangelista y el fabianismo trajeron preocupación moral y social, disminuyendo el rechazo y el abuso generales que sufrían los alienados. John Conolly suprimió la coerción física en el asilo de Hanwell, Londres, creando el *non-restraint system* (1839) y propició el buen trato y el empleo racional de la actividad y del trabajo, a fin de que los pacientes estuvieran tan confortables como fuera posible y de tratarlos hasta donde su estado lo permitiera (12).

La idea de una degeneración reconocible por estigmas fue impulsada por J. J. Moreau de Tours y B. A. Morel. Pese a que ya a fines del siglo XIX comenzó a perder apoyo, esta idea de degeneración persistió en la cultura occidental en algún grado hasta hoy, contribuyendo al estigma y al nihilismo terapéutico.

Relata José Ingenieros (13) que, en nuestro país, en 1852-53, la recientemente reinstalada Sociedad de Beneficencia "*llamó la atención sobre las mujeres dementes alojadas en la cárcel, sujetas con cadenas a la pared o metidas en el cepo, al mismo tiempo que otras muchas mendigaban en los cercos de las quintas*". Nicanor Albarellos describió, en 1863, el Cuadro de Dementes del Hospital de Santa Catalina (ex San Martín y ex General de Hombres):

"Los dementes se alojaban en unos cuartos aislados que daban a un espacioso corralón que estaba al fondo del edificio, corral que aunque grande, estaba muy alambrado y servía también de cementerio. Los dementes vegetaban sin ninguna clase de tratamiento especial".

En ese año de 1863 se construyó el Hospicio de San Buenaventura, administrado por la municipalidad. Los pacientes aptos participaron de su construcción como albañiles (14). Se le cambió el nombre por el de Hospicio de las Mercedes, patrona de los presos y de los alienados.

En 1870 se establecieron hostales para insanos pobres en Gran Bretaña y, en Escocia, se comenzó a utilizar el *open door system*. Se tomaron los conceptos de *tratamiento moral* y *non-restraint* para la asistencia y la rehabilitación de los alienados. Los elementos sociales y las actividades manuales, artísticas y religiosas constituían casi los únicos medios terapéuticos que existían. Se utilizaban también el opio y el alcohol para calmar a los más excitados. En 1879 se creó en Inglaterra la *Mental After Care Association* (12).

En la segunda mitad del siglo XIX, en Alemania, con Wilhelm Griesinger como la figura más sobresaliente, surgió la idea de que los pacientes debían ser cuidados en sus comunidades. Griesinger también diferenció dos tipos de pacientes incurables: los que podían vivir solamente en asilos y los que, pese a sus síntomas, podían vivir en la comunidad, con internaciones breves durante las crisis. Opinaba que la familia debía dar su apoyo al enfermo y que este debía reintegrarse a la misma. En EE.UU., el cuidado de pacientes en familias sustitutas se inició en Massachussets en 1883.

De esta manera, el *tratamiento moral*, los conceptos de *non-restraint*, de *open door* y de medio ambiente del paciente constituyeron una concepción de tratamiento total que reflejó los cambios del punto de vista de la sociedad sobre la enfermedad mental y llevó a intentar la reintegración del paciente a la vida social.

En contraposición a estas ideas, en el Reino Unido existía la *Poor Law Relief*, que ponía el acento en la autoayuda y el autodesenvolvimiento de los sujetos. Esta situación de no compromiso llevaba, en general, a la reinternación de los pacientes para que no molestaran. Los enfermos crónicos se hacinaban, además, por el aumento de la población debido a la migración de masas de trabajadores del campo a la ciudad, provocada por la Revolución Industrial. Así, fue necesario agrandar los manicomios y empeoró la situación en estos (12).

En Buenos Aires, el Hospicio de las Mercedes casi siempre estuvo superpoblado. A fines del siglo XIX, el aumento incesante de la población de Buenos Aires y el aumento de la patología mental por las dificultades de adaptación de una gran masa de inmigrantes llevaron al hacinamiento en los hospitales de alienados. Eliseo Cantón presentó, en 1897, un proyecto al Poder Legislativo solicitando la creación de una colonia-asilo de alienados fuera de la ciudad, tomando como modelo el asilo de Alt-Scherbitz, en Sajonia.

El Dr. Domingo Cabred, ejecutó el proyecto y creó el asilo de *Open Door* en la Provincia de Buenos Aires (1899-1901). Esta fue la primera **colonia rural abierta autosuficiente** que funcionó en el continente americano. Su objetivo era la reintegración social del alienado. Cabred instituyó el *peculio*¹ y la *laborterapia* (14). Estas colonias reflejaron cierta ambivalencia hacia los enfermos, ya que a la conveniencia práctica y material del medio rural para la autosubsistencia se agregaba el aislamiento de los pacientes de la sociedad «normal».

¹ *Peculio*: en la Antigua Roma, bienes que el padre concedía en vida al hijo o al esclavo. / Dinero o bienes que cada uno posee (Gran Diccionario Salvat, Salvat, Editores, Barcelona, 1992). Actualmente se refiere a un pago mensual dado al paciente por las tareas en talleres protegidos llevadas a cabo durante su rehabilitación.

A comienzos del siglo XX hubo varios avances, aunque se diseminaban muy lentamente: el *tratamiento activo* (H. Simon, Alemania), dirigido a contrarrestar la institucionalización y a educar a los pacientes para su reinserción social. Se logró la ocupación del 90% de los pacientes en cinco años, con mejorías notables y modificación del ambiente hospitalario; la *actividad manual* como tratamiento específico (H. Hall y S. Tracy, Harvard, EE.UU.); un *programa de reintegración social y prevención de recaídas* para los pacientes egresados del Hospital Estatal de Manhattan, Nueva York, y las primeras clases de *terapia ocupacional* (E. Clarke Slage). Surgió la idea de la "higiene mental": Clifford W. Beers, (paciente y autor del libro "*La mente que se encontró a sí misma*") creó, junto con W. James y A. Meyer, el *National Committee for Mental Hygiene* (12).

Siglo XX: rehabilitación psiquiátrica moderna

Entre la Primera y la Segunda Guerras Mundiales hubo un gran avance en la rehabilitación física de todo tipo. Watts y Bennett (12) consideran que la **rehabilitación psiquiátrica moderna** comenzó asociada con la rehabilitación física. El énfasis inicial se puso en el funcionamiento vocacional y se centró en los discapacitados físicos, pero esto sirvió para demostrar la eficacia de la rehabilitación y para reafirmar la responsabilidad de la sociedad hacia los minusválidos. Su interés se amplió luego a las necesidades del paciente en todas las áreas de su vida. El informe de la *Royal Commission* sobre lunáticos y trastornados mentales recomendaba abolir la diferencia entre enfermedades físicas y mentales (1926).

El principal interés de la rehabilitación mental pasaba por el tratamiento inicial. Con el auge de la psiquiatría de consultorio a partir de la *Mental Treatment Act* (1930) se crearon en Inglaterra consultorios externos (12). Luego de la aparición y diseminación del psicoanálisis se dio mayor énfasis a la psiquiatría ambulatoria y se produjo un desplazamiento del interés de la psicosis a las neurosis, de lo manicomial a lo individual, de la psiquiatría de asilo a la de consultorio. La aparición de los primeros tratamientos biológicos efectivos en la década de 1930 (los tratamientos convulsivos) aumentó la polarización biológico-psicologismo y las actitudes rehabilitadoras fueron en parte abandonadas. Esto contribuyó a la hipertrofia y al abandono de los grandes hospitales psiquiátricos, con un aumento de la cronicidad y del hacinamiento de los pacientes psicóticos en las instituciones.

Con la Segunda Guerra Mundial finalizó la hegemonía de la escuela alemana en psiquiatría y también hubo que reemplazar a los hombres que partían al frente de combate. En los EE.UU., las Enmiendas de 1943 a la Ley de Rehabilitación Profesional (*Barden-La Follette Vocational Rehabilitation Act*) dieron apoyo financiero y servicios de rehabilitación profesional para los discapacitados psiquiátricos. En Gran Bretaña se creó el Esquema de Anexión (*Annexure Scheme*) para el entrenamiento y la reubicación de los discapacitados como trabajadores, contrarrestando la discapacidad con el perfeccionamiento de otras habilidades. La Ley de Personas Discapacitadas (*Disabled Persons Act*, 1944) trazó un plan general

de rehabilitación que incluía tanto a la discapacidad física como a la mental. Muchos pacientes terminaron mezclados con el resto de la población y pudieron readaptarse a la comunidad (12).

Aparición de los antipsicóticos: deshospitalización

Con el descubrimiento de la función antipsicótica de los neurolepticos por Delay y Deniker, en Francia, en 1952, fue posible dar un nuevo impulso a las técnicas de psicoterapia, rehabilitación y resocialización que se habían utilizado aisladamente en diferentes períodos. Ello cambió el paradigma de la internación crónica al de la **deshospitalización o desmanicomialización, también llamada desinstitucionalización (quizás erróneamente, pues muchos pacientes continuaron su tratamiento en instituciones de otro tipo: consultorios, hospitales de día, casas de medio camino, hostales, etc.)**.

A partir de la Declaración Universal de Derechos Humanos por la Asamblea General de las Naciones Unidas (10 de diciembre de 1948) (15), reafirmada 60 años después (16), hubo también un progreso importante con respecto a los derechos de las personas afectadas y una revaloración ética de esos individuos.

Rehabilitación y reinserción social

El **movimiento de salud mental comunitaria** de las décadas de 1950 y de 1960 reafirmó como concepto básico que las personas con una enfermedad importante deben ser ayudadas a mantenerse en la comunidad de la mejor forma posible. Esto trajo la necesidad de reubicar a los pacientes y resaltó la importancia de la adaptación mutua de los individuos discapacitados y de los sanos, dentro y fuera de la familia. El lugar primario de cuidado pasó desde las instituciones a la sociedad y el tratamiento cambió de intervenciones basadas en el hospital a otras basadas en la comunidad. El movimiento de desmanicomialización tuvo un gran impulso y cambió «*el objeto de trabajo (...): un ser humano con su cualidad esencial expresada en lo social*». De este modo surgió «*una intención de reforma del paradigma alienista en términos de un desplazamiento desde la figura central del alienista soberano en el manicomio (...) hacia los efectos de la institución como sistema*» (10).

Se impulsó el desarrollo de los psicofármacos, los que permitieron tratar la agitación y la peligrosidad de los enfermos e hicieron que los pacientes fueran más capaces de ocuparse de sí mismos. Se revalorizaron el concepto de externación precoz y la rehabilitación laboral para contrarrestar la pérdida de la autonomía. También se popularizaron terapéuticas más movilizadoras: terapias grupales, psicodrama, psicología social, el psicoanálisis con orientación sociológica y culturalista, comunidades terapéuticas y psicoterapia institucional. Se abrieron centros comunitarios y enfermos y no profesionales instalaron clubes de autoayuda psicossocial; a partir de ellos nacieron centros de rehabilitación psicossocial.

Se dio valor al adiestramiento ocupacional para adaptar al paciente -con sus capacidades e incapacidades- al mundo real. Los programas de trabajo industrial demostraron la posibilidad de dar empleo a los enfermos men-

tales, se crearon programas para la inserción laboral y se enfatizó el tratar a los pacientes cerca de sus familias y de sus trabajos. La *Mental Health Act* británica (1959) aconsejaba dar a los enfermos mentales un trato similar al de los enfermos físicos (12).

Erving Goffman estudió los efectos incapacitantes del hospital psiquiátrico de modelo tradicional sobre los pacientes en su libro *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales* (1961) (17) y los prejuicios sociales en *Estigma: La identidad deteriorada* (1963) (18). Se crearon nuevos programas para la resocialización: la legislación promovida por J. F. Kennedy (1963) propició el desarrollo de la psiquiatría comunitaria, subrayando los aspectos epidemiológicos y sanitarios. Gerald Caplan desarrolló el concepto de tres niveles de prevención (la rehabilitación en el tercer nivel) en su libro *Principios de psiquiatría preventiva*.

En la Francia de la post-guerra se creó el sistema de salud mental que se popularizó con la denominación de "política del sector" (*politique du secteur*). Está constituido por una red de instituciones de diversos niveles de complejidad que van desde el hospital psiquiátrico hasta los hogares de convalecencia y las casa de medio camino (*foyers de post-cure*), pasando por los hospitales de día, los dispensarios y los clubes socio-terapéuticos. Esta red de instituciones hospitalarias e intermedias atiende a un sector de la población geográficamente determinado (de allí su nombre) en todas las fases del tratamiento hasta la **reinserción comunitaria y su mantenimiento** en la misma, objetivo último del sistema (19).

Todos estos enfoques limitaron la importancia del hospital como asilo, el que se fue transformando en un hospital especializado en salud mental (9).

En la década de 1980 hubo importantes cambios económicos: la creación del Mercado Común Europeo, el inicio de la globalización y la disminución de los presupuestos estatales. Como consecuencia, hubo una descentralización del estado, que pasó a compartir los costos y las responsabilidades de la atención. El concepto en boga fue la "concertación", en la cual el individuo afectado es tanto víctima como responsable de lo que le ocurre. Desde el punto de vista de la atención psiquiátrica, se impuso una aproximación holística, multidisciplinaria.

Hollenstein (20) hace un parangón muy interesante entre lo que ocurrió a nivel del mercado laboral y lo que se produjo a nivel de la atención de la salud mental. Surgió el concepto de "cliente/usuario", colocado éste en el centro de las intervenciones. Este concepto le reconoce capacidades al sujeto, haciéndolo operativo, respetando sus derechos y participando en su propia reconstrucción ("responsabilización") pero, como contrapartida, se disminuyó la asistencia, se uniformaron los servicios y hubo menor inversión estatal en el cuidado. Apareció luego el concepto de "cliente/consumidor" y el reconocimiento del derecho a la diferencia llevó a la exigencia de servicios personalizados y a la militancia de pacientes y familias por sus derechos (movilización e implicación personal) (20).

El objetivo primario del tratamiento pasó a ser **prevenir el deterioro**, evitando la exposición a riesgos, el

aumento de síntomas, el trauma y la sobrecarga que implican para el sujeto y sus allegados una recaída, evitando la humillación que generan los intentos infructuosos de recuperar la función. En este contexto, mantenerse estable aún con algunos síntomas se considera un buen resultado y, en consecuencia, la función principal del médico y los objetivos principales a lograr del tratamiento son **no poner en riesgo la estabilidad lograda, reducir los síntomas y prevenir las recaídas**. Este es el llamado "**modelo de mantenimiento**" del tratamiento de la esquizofrenia (21). Para esta visión, el diagnóstico de esquizofrenia implica un deterioro de por vida y la posibilidad para los sujetos afectados de tener un papel sólo como receptor de servicios / cliente / paciente. El DSM-III "*reforzó está atmósfera de nihilismo terapéutico*" (22) porque consideró que el retorno completo a los niveles premórbidos en individuos con diagnóstico de esquizofrenia pone en duda un diagnóstico correcto de la misma (23, 4).

Recuperación y ciudadanía

Los nuevos conceptos sobre derechos humanos y ciudadanía posteriores a la IIa Guerra Mundial llevaron a la reforma de la atención de la salud mental en Italia, impulsada por Franco Basaglia. Utiliza un abordaje basado en la comunidad terapéutica y la fenomenología, coloca "entre paréntesis" a la enfermedad y ubica al paciente -no a la patología- en el centro de interés, sin por ello dejar de ocuparse de la enfermedad (24).

Su postura contra el asilo dio lugar a la sanción de la Ley 180 (1978), con la prohibición de internar pacientes psiquiátricos por motivos de salud mental. Fue exitosa cuando se hizo gradualmente y se desarrollaron simultáneamente servicios comunitarios y hospitalarios. En el caso de Venecia, por ejemplo, luego del cierre de los asilos el 62% de los pacientes volvió a vivir con sus familias, a una vivienda propia o a una residencia comunitaria con otros ex-pacientes (25).

Esta postura ha sido muy difundida, ha recibido amplio apoyo y aceptación y ha sido tomada como modelo a seguir, pese a que no hay datos precisos sobre sus resultados ni siquiera en Italia, debido a las marcadas diferencias regionales en la atención (24).

Según señalan Luigi Ferannini y Paolo F. Peloso (24), las principales características de la reforma italiana han sido:

- 1) cierre del hospital psiquiátrico,
- 2) nuevos servicios psiquiátricos dirigidos a la rehabilitación psicosocial como parte del sistema general de salud,
- 3) el papel de las familias en el sistema,
- 4) la falta de uniformidad en la implementación de los servicios y en la calidad de la atención, especialmente en el área de rehabilitación y
- 5) la poca atención al desarrollo de experiencias de autoayuda y asociaciones de pacientes y sus familias a causa de la cultura paternalista dominante en las prestaciones sociales y de la desaparición de la cultura solidaria existente al momento de la promulgación de la Ley 180.

En opinión de estos autores, este último punto ha

provocado dificultades para reconocer el papel de los pacientes en la toma de decisiones como un aspecto central de la rehabilitación psicosocial y la prevención de la cronicidad. En su opinión, ni la sociedad italiana ni los profesionales han respondido completamente al desafío de la Ley 180 para la creación de un nuevo tipo de psiquiatra que trabaje en un nuevo tipo de contexto. Así, existe una discordancia entre la educación universitaria en rehabilitación y la práctica de la psiquiatría en el mundo real, en la que los profesionales deben hacerse cargo de todo el sufrimiento del paciente a nivel médico, psicológico y social y no sólo desde lo biológico.

En gran parte del siglo XX se ha acumulado una vasta experiencia en la rehabilitación de los enfermos mentales. Sin embargo, ese movimiento no fue homogéneo en todo el planeta. Los países periféricos, en su gran mayoría, no desarrollaron las mismas políticas que los centrales y permanecieron más ligados al viejo sistema manicomial de asistencia. En las últimas décadas se observó que, con la caída de los presupuestos sociales en los países centrales -que abandonaron en gran medida el modelo de Estado Benefactor para virar hacia políticas neoliberales- los beneficios de la corriente basada en la psiquiatría social y la rehabilitación se han visto severamente retardados.

Robert Liberman, un pionero en rehabilitación psiquiátrica primero y en recuperación después, discute con agudeza los términos “políticamente correctos” que se utilizan en psiquiatría: “La ‘rehabilitación psiquiátrica’ y la ‘rehabilitación psicosocial’ están superpuestas en gran medida”, pero la “rehabilitación psiquiátrica incluye procedimientos de evaluación relativos al diagnóstico psiquiátrico, gravedad y rango de síntomas y deterioros cognitivos”. También “incluye tratamientos psicosociales que ponen el foco en la reducción o la eliminación de síntomas y conductas disruptiva de los trastornos mentales como la terapia de aprendizaje social (token economy) y la terapia cognitivo-conductual. Así, ‘rehabilitación psiquiátrica’ es un término más inclusivo que ‘rehabilitación psicosocial’” (26).

Por otro lado, evita el término “proveedor”, “emanado de un modelo económico”. “Utilizar términos como ‘proveedor’ o ‘consumidor’ reduce las características humanísticas del arte de curar a una transacción de mercado (...) con el riesgo de deshumanizar la relación médico-paciente o terapeuta-paciente”; “connotan una relación comercial impersonal (...) que apareció en los años 1990 (...) cuando la jerga comercial se volvió un lugar común”. También prefiere usar “servicios de” y “especialistas en apoyo personal” en lugar de ‘case manager’ (gerente de caso) (26). Para él “la relación médico-paciente es crítica para la integridad del sistema de cuidados de salud. No es descartable. Convertir a los médicos en comerciantes que miran al paciente como un cliente es inaceptable”. “‘Paciente’ se refiere a una persona que está en tratamiento, que es cuidado y que recibe los servicios que necesita para reducir los síntomas y mejorar la capacidad funcional. Usar el término ‘consumidor’ para los individuos que reciben servicios psiquiátricos pero no para aquellos que reciben otros tipos de servicios médicos y quirúrgicos refleja el problemático y ambiguo papel de la psiquiatría en el cuidado de la salud en los EE.UU.”. “Un cambio de nombre es una forma no efectiva de lograr el objetivo [de aumentar la

participación y de responsabilidad en la toma de decisiones de los pacientes en su relación con sus médicos]”. “Cuando se usa ‘sobreviviente’ para implicar que los lugares y el personal de tratamiento son dañinos, ambos, los pacientes y sus tratantes, son estigmatizados” (26).

A partir de la observación de los resultados del trabajo de rehabilitación con personas que fueron externadas de los hospitales psiquiátricos, cambiaron los objetivos del tratamiento, que pasaron de ser mantener un *status quo* relativo, sin mayores metas, a tratar de **mantener la función, promover la rehabilitación y mejorar la calidad de vida** de los individuos afectados, conservando su lugar en la comunidad como sujetos de pleno derecho. El **concepto de remisión y recuperación** en la esquizofrenia (Figura 1) supone aceptar también la presencia de síntomas leves, que se evidencian en escalas como la PANSS (*Positive and Negative Syndrome Scale*), independientemente del funcionamiento del sujeto (22).

También se observó que existen subgrupos de pacientes con largos períodos de recuperación y subgrupos de pacientes que no muestran un deterioro progresivo (27). En estudios longitudinales de 22 a 37 años de duración, llevados a cabo en diferentes países, se vio que de la mitad a dos tercios de los grupos se recuperaron. Estos hallazgos trajeron una perspectiva diferente en cuanto al pronóstico (28, 26). Las personas afectadas por una enfermedad mental quieren y cumplen diferentes roles: esposo /a, ama de casa, estudiante, trabajador, etc., y no deberían ser encasilladas en el papel de “enfermo mental”. El objetivo final del tratamiento ya no es únicamente la estabilización del cuadro ni la sola remisión de los síntomas, sino la **recuperación** de la persona, “utilizando el conjunto de tratamientos efectivos disponibles” para “facultar a los pacientes para que vivan vidas razonablemente normales en sus comunidades: trabajando, aprendiendo, relacionándose con amigos y familiares y disfrutando períodos más largos de bienestar” (29).

Un avance importante en este campo fue el **modelo conceptual de estrés-vulnerabilidad-afrentamiento-competencia**, un modelo multifactorial para entender los trastornos mentales crónicos (30). Es un modelo biológico-social y conductual que permite entender cómo se generan los resultados en la conducta por la interacción entre las vulnerabilidades que la enfermedad provoca en el individuo (biología) y los estresores del ambiente (medio social). Explica también la heterogeneidad de los cuadros clínicos y de la evolución de cada individuo -siendo la variabilidad interindividual la regla (31)-, resaltando la importancia del factor resiliencia de cada persona (28, 26).

Siguiendo esta línea de pensamiento y apuntando a la recuperación, una orden ejecutiva del presidente de los EE.UU. creó, en 2001, la “Nueva Comisión de Libertad en Salud Mental” a fin de iniciar la transformación de la asistencia en salud mental, articulada por medio de una Agencia Federal de Salud Mental (32, 33).

Qué es la **recuperación** aún está en discusión. Para algunos es una *meta* que implica la reducción o la completa remisión de los síntomas psicóticos y un retorno

Figura 1. Jerarquía de resultados terapéuticos en la esquizofrenia (Tomado de Weiden PJ, 2008)



al funcionamiento laboral y social pre-mórbido. Para otros es un *proceso*, significa tener en cuenta la experiencia subjetiva del individuo y buscar los objetivos vitales valiosos para él, definidos por él mismo, que tenga un propósito en la vida y viva una vida satisfactoria y productiva pese a la discapacidad, independientemente de la existencia o no de síntomas o de su nivel de funcionamiento (21, 34, 35, 26, 4, 22). Esto implica tomar nuevos riesgos de recaída en aras de lograr los objetivos propuestos. No desatiende el mantenimiento de la estabilización, sino que no se conforma con esto y, a partir de allí, busca nuevos objetivos. No es un proceso lineal: los reveses y equivocaciones son oportunidades de aprendizaje, que lo reubican en su camino. La recuperación implica transformar la impotencia en capacidad de hacer (*empowerment*).

Para lograr la recuperación se debe asegurar la continuidad del tratamiento. Sólo del 30% al 40% de los pacientes regresa a la consulta de control luego de un alta de internación y, sin un tratamiento adecuado, el 50% recae en el término de seis meses. *“La principal diferencia en la tasa de recuperación entre los diferentes sitios está dada por el alcance, la continuidad, la coherencia y la inclusión de los usuarios en el tratamiento y la rehabilitación, disponibles a lo largo de muchos años”* (34, 35, 26).

Para L. Bachrach, *“la controversia sobre los hospitales [psiquiátricos] del Estado no ha muerto (...), los expertos aprecian aún su valor para los pacientes, su pertenencia al seno del sistema más grande de cuidados y su viabilidad en general. Continúan ocupando, en general, como resultado de su multifuncionalidad, un lugar crítico en los sistemas de cuidados. Se deben llevar a cabo renovados esfuerzos para integrarlos como socios completos dentro de aquellos sistemas [comunitarios]”* (36). Por lo tanto, *“desmanicomializar”* no consiste en cerrar intempestivamente los hospitales psiquiátricos y obligar impunemente a los pacientes a sobrevivir en la comunidad sin los medios necesarios. Ciertas actitudes, tomadas en forma aislada y sin un contexto que las sostenga, conducen al fracaso de las mejores intenciones. Como denunciaron C. Volmer *et al.* en 1996: *“La libertad que poseen es la de vivir y morir en la miseria total y en la soledad más absoluta”* (37).

El riesgo de un incorrecto proceso de deshospitalización está siempre presente. Los enfermos mentales graves

presentan una disfunción neuropsicológica que les impide vivir por sus propios medios en la comunidad si no reciben una rehabilitación previa que aproveche sus capacidades remanentes y compense sus déficits. El mayor problema que plantea la externación es que, muchas veces, el deterioro provocado por la enfermedad no les permite a los pacientes la vida en la comunidad y sus lazos sociales se han roto, han perdido su lugar y no pueden procurarse uno nuevo *per se*. Las instituciones intermedias les permiten ir adquiriendo las destrezas necesarias para recuperar su condición de autoválidos. Para Liberman, *“la rehabilitación es el camino a la recuperación”* (26).

La carencia de una red de instituciones intermedias empuja hacia el hospital psiquiátrico a los pacientes que no tienen las capacidades mínimas necesarias para valerse por sus propios medios en la comunidad. El resultado es que muchos pacientes deben permanecer en los grandes hospitales psiquiátricos, los que pasan a ocupar un lugar de contención social en detrimento de su función de instituciones sanitarias de tratamiento y rehabilitación.

El futuro: ¿evolución natural sin tratamiento? ¿Cuidados paliativos?

Pese a los avances, muchos autores advierten los riesgos que ya se presentan desde el cambio del modelo del Estado Benefactor hacia políticas neoliberales, con políticas de salud mental y un sistema de servicios determinados, principalmente, por incentivos económicos (38). Así como también hubo una fuerte motivación económica subyacente en el impulso a la deshospitalización en la década de 1950, la *“recuperación cada vez se usa más como una justificación para no ofrecer apoyo y servicios comunitarios”*, observándose *“un cambio de paradigma más amplio -del abuso psiquiátrico al abandono psiquiátrico”* (39).

En los EE.UU. los servicios para el subgrupo relativamente pequeño de pacientes muy discapacitados y que necesitan un amplio espectro de prestaciones, fundamentales para una calidad de vida digna, son malos. El cuidado está fragmentado y desordenado y muchos pacientes viven en la calle o están encarcelados, prácticamente sin tratamiento (38).

La exageración puesta sobre el *“abuso psiquiátrico”* -y contra la opinión generalizada- hace que *“no [sea] tan fácil ser psiquiatrizado hoy en día”*, especialmente en forma voluntaria. El diagnóstico psiquiátrico se ha convertido en una condición necesaria pero no suficiente para lograr ser internado, obligando muchas veces a ingresar en *“la perversa situación en la que las personas puedan tener que exagerar su locura y hacer hincapié en su peligrosidad para poder acceder y mantener servicios de Salud Mental”*, en un sistema mal financiado y rígido. Se da la paradoja de que *“grupos de usuarios se encuentran luchando para mantener servicios psiquiátricos abiertos e incluso solicitando ingresos y tratamientos”* (39).

Esporádicamente aparecen propuestas que dejan a los pacientes expuestos a la evolución natural de su enfermedad porque se niegan a tratarse, disfrazadas de una supuesta libertad de elección de personas cuya propia enfermedad dificulta la comprensión de la realidad.

Como advierte agudamente Spandler (39): “Quizás estamos ahora en una fase de cuidado ‘post-comunitario’. Si la era manicomial significaba abuso psiquiátrico, ¿será la era de la recuperación sinónimo de abandono psiquiátrico?”. La

importancia vital del tema para los pacientes y sus familias obliga a una autocrítica permanente para no caer ingenuamente en modas o ideologías terapéuticas idealizadas, alejadas de la realidad científica. ■

Referencias bibliográficas

- Diccionario de la Real Academia Española. [Internet] [Consultado el 29/05/2017]. Disponible en: <http://dle.rae.es/?w=diccionario>.
- Significados [Internet] [Consultado el 22/06/2017]. Disponible en: <https://www.significados.com/paradigma/>.
- Gabay PM, Fernández Bruno MD, Stagnaro JC (2003). El estigma de la locura y la rehabilitación psiquiátrica. Rehabilitación psiquiátrica y reinserción social de las personas con trastornos mentales crónicos graves. Buenos Aires: Editorial Polemos.
- Weiden PJ (2008). Psychopharmacology of recovery: reducing burden of disease. Is recovery attainable in schizophrenia? Biological, pharmacological and psychological perspectives, *APA Meeting*, pp.29-38.
- Gerditz J (1994). Mental illness and the Roman Physician: The Legacy of Soranus of Ephesus. *Hosp Comm Psychiatry*; 45:485-487.
- Simon B (1992). Shame, stigma and mental illness in Ancient Greece, en Fink PJ y Tasman A (Eds.), *Stigma and mental illness*. Washington: American Psychiatric Press.
- Postel J, Quérel C (comps) (1993). Historia de la psiquiatría. 1ª reimpresión. México: Fondo de Cultura Económica.
- Porter R (1989). Historia Social de la Locura. Barcelona: Editorial Crítica.
- Martinez Ferretti JM (2014). Manicomios, hospitales e instituciones de salud mental. Rehabilitación psiquiátrica. Asignatura pendiente. Buenos Aires: Editorial Polemos.
- Gabay PM, Fernández Bruno MD (2014). Alternativas residenciales a la hospitalización crónica. Rehabilitación psiquiátrica. Asignatura pendiente. Buenos Aires: Editorial Polemos.
- Gabay PM (1997). Antecedentes e importancia del estigma. 4º Congreso Internacional de Psiquiatría, Buenos Aires. Libro de Resúmenes; p 35.
- Watts FN, Bennett DH (comps) (1990). Rehabilitación Psiquiátrica. Teoría y Práctica. México DF: Editorial, Limusa.
- Ingenieros J (1920). La locura en la Argentina. Buenos Aires: Cooperativa Editorial “Buenos Aires”.
- Vezzetti H (1991). Domingo Cabred y el asilo de puertas abiertas. *Vertex*; 2(3):59-61.
- Asamblea General de las Naciones Unidas. Declaración Universal de Derechos Humanos. Declaración de los Derechos del Hombre (10 de diciembre de 1948). [Internet] [Consultado 23/07/2011]. Disponible en: <http://www.un.org/es/documents/udhr/>.
- Asamblea General de las Naciones Unidas. Resolución 63/116. Sexagésimo aniversario de la Declaración Universal de Derechos Humanos. 65ª sesión plenaria 10 de diciembre de 2008. [Internet] [Consultado 23/07/2011]. Disponible en: <http://www.un.org/spanish/comun/docs/?symbol=A/RES/63/116>.
- Goffman E (1998). Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales. 6ª Reimpresión. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Goffman E (1993). Estigma. La identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu Editores; 1993.
- Secteur de Psychiatrie Générale. *Encycl. Méd. Chir., Psychiatrie* 37-908A20.
- Hollenstein C (1999). Le féminin pluriel. De l'autonomie de qui s'agit-il? Tesis de Doctorado, Université Marc Bloch, Strasbourg.
- Kopelowicz A (2008). Psychopharmacology of recovery: reducing burden of disease. Is recovery attainable in schizophrenia? Biologic, pharmacologic and psychological perspectives, 161st APA Meeting.
- Weiden PJ. Is recovery attainable in schizophrenia? *Medscape Psychiatry and Mental Health*. [Internet] [Consultado 13/10/2010]. Disponible en: <http://www.medscape.com>.
- American Psychiatric Association (1997). Practice guideline for the treatment of patients with schizophrenia. First Edition, Washington DC.
- Ferannini L, Peloso PF (2016). Introduction. The closure of the psychiatric hospital as an original feature of rehabilitation in Italy. *IJMH*; 45(1):1-6.
- Fiore M, Galante S, Harter M (1991). Die Dehospitalisierung des psychiatrischen Krankenhauses San Clemente in Venedig. *Psychiat. Prax*; 18:30-35.
- Liberman RP (2008). Recovery from disability. Manual of psychiatric rehabilitation. Washington DC: American Psychiatry Publishing Inc.
- Farkas M (2007). The vision of recovery today: what it is and what it means for services. *World Psychiatry*; 6:68-74.
- Jobe TH, Harrow M (2005). Long-term outcome of patients with schizophrenia: a review. *Can J Psychiatry*; 50(14):892-900.
- Talbott JA (2008). Foreword, en Liberman RP *op. cit.*
- Liberman RP (1982). Social factors in schizophrenia, en Grinspoon L (ed.), *American Psychiatric Association Annual Review* (vol. 1). Washington DC: American Psychiatric Press.
- Liberman RP (1993). *Rehabilitación Integral del Enfermo Mental Crónico*. Barcelona: Ediciones Martínez Roca.
- The President's New Freedom Commission on Mental Health: Transforming the Vision. The Nineteenth Annual Rosalynn Carter Symposium on Mental Health Policy, November 5-6, 2003. [Internet] [Consultado 5/8/2011]. Disponible en: <http://www.cartercenter.org/documents/1701.pdf>.
- Substance Abuse and Mental Health Services Administration, US Department of Health and Human Services. Transforming Mental Health Care in America. Federal Action Agenda: First Steps. DHHS Pub. No. SMA-05-4060, Rockville, MD, 2005.
- Liberman RP, Kopelowicz A, Ventura J, Gutkind D (2002). Operational criteria and factors related to recovery from schizophrenia. *Int Rev Psychiatry*; 14:256-72.
- Liberman RP, Kopelowicz A (2005). Recovery from schizophrenia: A concept in search of research. *Psychiatric Services*; 56:735-742.
- Bachrach LL (1997). L'état des hôpitaux psychiatriques publics aux États-Unis en 1996. *Santé Mentale au Québec*; 22(2):33-52.
- Volmer C, Portas A, Tórtora G (1996). El paciente psicótico. Su integración a la comunidad. Evaluación de las experiencias europeas y norteamericanas. Posible aplicación en la ciudad de Buenos Aires. *Alcmeón*; 5(18):158-169.
- Frank RG, Glied SA (2006). Better but Not Well: Mental Health Policy in the United States since 1950. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Spandler H. ¿Del abuso psiquiátrico al abandono psiquiátrico? [Internet] [Consultado 22/06/2017]. Disponible en: <https://amsm.es/2017/06/22/del-abuso-psiquiatrico-al-abandono-psiquiatrico/>

El pleno restablecimiento psíquico parece posible y dependería del tratamiento. La revolucionaria promesa de “Diálogo abierto”

Carlos E. León

*Doctor en Psicología. Psicoterapeuta
E-mail: cleon@ccpp8g.org*

Resumen

Presentamos un avance importante en psiquiatría y respecto al fenómeno de la recuperación. Los estudios comparativos entre el Diálogo Abierto (DA) y los tratamientos corrientes de la esquizofrenia y otras psicosis no afectivas, señalan una importante diferencia de resultados a corto y largo plazo, a favor de este enfoque originario de Laponia occidental. Esto sugiere que el tratamiento DA potencia la recuperación durable. El pronóstico de la recuperación dependería principalmente del tratamiento recibido, y no sería ni necesariamente parcial ni dependiente de una misteriosa cualidad personal. Resaltamos el cambio epistemológico consecuente respecto a la recuperación y a la visión oficial de los problemas psíquicos. Para ello, hacemos un breve recuento del concepto de recuperación, originario de la América del Norte en los años 70, basándonos también en su influencia en los países de Europa, en particular en Suiza, a partir del trabajo de un grupo de asociaciones de usuarios y ex usuarios de la psiquiatría, familias y profesionales sociales y de la salud mental (Le GREPSY). Tradicionalmente la recuperación es un tema polémico, que ha generado tensión y conflicto entre los pacientes y la psiquiatría. El Diálogo Abierto concretiza además una solución satisfactoria, trabajando en un “nivel-meta”, donde las opciones concernientes al tratamiento se deciden en una verdadera colaboración.

Palabras clave: Diálogo Abierto - Recuperación - Psicosis - Salud mental - Innovación en psiquiatría - Psiquiatría social.

FULL RECOVERY SEEMS POSSIBLE AND WOULD DEPEND ON TREATMENT. THE REVOLUTIONARY PROMISE OF OPEN DIALOGUE

Abstract

We present an important advance in psychiatry regarding the phenomenon of recovery. Comparative studies between Open Dialogue (OD) and current treatments of schizophrenia and other non-affective psychoses point to an important difference in short and long-term results in favor of this approach developed in Western Lapland. This suggests that OD treatment enhances durable recovery. The prognosis of recovery would depend mainly on the treatment received, and would not be necessarily partial or dependent on a mysterious personal quality. We emphasize the consequent epistemological change regarding the recovery and the official view of the problems in mental health. To do this, we briefly recount the concept of recovery, originating in North America in the 1970s, also based on its influence in the countries of Europe, particularly Switzerland, based on the work of a group of user associations and former users of psychiatry, families and social and mental health professionals (Le GREPSY). Traditionally recovery is a controversial issue, which has generated tension and conflict between patients and psychiatry. The Open Dialogue also provides a satisfactory solution, working at a “higher level”, where the options concerning the treatment are decided in a real collaboration.

Keywords: Open Dialogue - Recovery - Psychosis - Mental health - Innovation in psychiatry - Social psychiatry.

El enfoque de *Open Dialogue* (Diálogo Abierto - DA), originario de Laponia, resulta de más de tres décadas de investigación y de práctica para mejorar y adaptar lo más humanamente posible el tratamiento de los problemas de salud mental. El Diálogo Abierto integra: un tratamiento precoz y un seguimiento en colaboración con la familia y los recursos de las redes sociales naturales del paciente y sus seres queridos, dando una significación social a los síntomas, con la participación activa de la persona en las decisiones y con el apoyo de un equipo interdisciplinario sin jerarquía decisional, que permite un diálogo abierto entre todos los participantes (1, 2).

Sus resultados permiten afirmar hoy sin ambigüedad que recuperarse de los problemas psicológicos graves es posible. La recuperación (*recovery*, en inglés, y *rétablissement*, en francés) no tiene por qué significar estar sometido a un sufrimiento que se instala. No sería, como se pretende decir de "forma optimista", una manera de vivir lo mejor que se pueda con los síntomas y las deficiencias incurables. Con el DA, la recuperación puede ser un camino real por el que se pasa naturalmente como consecuencia de una forma de intervención integral respondiendo a las necesidades del usuario y su entorno social.

La importancia terapéutica del Diálogo Abierto es incontestable. Este enfoque representa actualmente el mejor resultado en occidente para la curación de los trastornos emocionales y la psicosis (3). Los seguimientos muestran, por ejemplo, que 85% de los pacientes que reciben este tratamiento (contra 30% de otras formas de intervención), no presentan síntomas y continúan una actividad normal de trabajo o estudios. A estas personas se les ayudó evitándoles largas hospitalizaciones, recaídas, el aislamiento, la exclusión, una mayor necesidad de medicación, la cronicidad y la pensión de invalidez por hándicap psíquico (4-7). Tales resultados representan un reto mayor para cualquier otra forma de tratamiento.

Pero si los resultados del Diálogo Abierto brindan esperanza, demostrando que el pronóstico de la curación depende del tipo de ayuda que se recibe, ellos cuestionan de hecho los presupuestos tradicionales acerca de la "enfermedad" mental, que reducen las situaciones de vida complejas a "la estructura" o a "las alteraciones del cerebro" y proponen un tratamiento basado en la medicación y la hospitalización.

Efectivamente, el Diálogo Abierto presta atención a la vida humana en su totalidad, en el contexto social que rodea al individuo, en sus situaciones traumatizantes y desencadenantes de problemas relacionados con la salud mental. Este impacto recíproco entre salud mental, el entorno y las redes sociales es conocido (8). Luego, trabajando río abajo, este enfoque obtiene la recuperación considerando la persona en su propia entidad y evitando agregar exclusiones y traumatismos posibles asociados al tratamiento (9), sin focalizarse en los síntomas, sin agruparlos en una categoría, sin agregar un estigma de invalidez y de identidad en forma de diagnóstico.

El elemento central del tratamiento es generar un diálogo, focalizar en la intervención inmediata de la crisis, si es posible a domicilio, trabajando en un equipo

pluridisciplinario sin jerarquía decisional, dando voz y voto al paciente y su red social sobre la definición de los problemas, de los dilemas, de los traumatismos y de los tratamientos posibles a seguir. Este enfoque general se adapta a la historia del paciente, la situación de la familia, y a las experiencias que desencadenan la situación.

La variación de situaciones es amplia y el DA puede integrar todos los otros tratamientos. Las diversas formas de terapia pueden encontrar allí un lugar, según cada situación y elección hecha en conjunto. Este cuadro general de intervención psicosocial relativiza los sistemas que reducen todo a los síntomas y la medicación. El DA es psiquiatría social en un cuadro abierto de integración terapéutica (1).

Por otra parte, el concepto de recuperación que abordaremos a continuación, ha sido muy debatido por la enseñanza oficial. Se le considera como un camino de "reconstrucción posible" y, en el mejor de los casos, "parcial". La recuperación es un término asociado y en condición de subordinación al concepto de la supuesta enfermedad de origen orgánica.

Con el DA, la recuperación resulta de un proceso social ligado a las técnicas de intervención. Las estadísticas de recuperación varían según el tratamiento (1-7). Tal contribución, en un terreno tan difícil como el de la salud mental, permite repensar la cuestión de la recuperación de la persona. Recuperarse de la crisis psicótica o de estados emocionales fuertes pierde en consecuencia y afortunadamente su aspecto contingente. Esto permite una ruptura epistemológica radical. Poniendo frente a frente estos términos, recuperación y tratamiento, se modifica radicalmente la visión de la recuperación. La recuperación dependería de las intervenciones específicas de tratamiento, los mejores resultados actuales siendo los obtenidos con este tipo de intervención social que es el DA (1, 2, 4-6).

La recuperación

El "*recovery*" designa a la vez un concepto, un movimiento iniciado por los ex usuarios de la psiquiatría, y una experiencia personal de regreso a la vida después de un periodo extremo de angustia, miedo, confusión, delirio, dolor interior. Hace parte de una familia de conceptos: la resiliencia, la autodeterminación, el desarrollo personal, la autorrealización, el poder sobre sí mismo. Diferentes formas de expresar una misma idea en psicología humanista: todos somos poseedores de un importante potencial psíquico, emocional y relacional que es la base de nuestras capacidades de auto-curación (9, 10). Ese don, según las circunstancias y según el tratamiento, puede perderse, bloquearse, dormir o vibrar intensamente en nosotros.

El recuperarse de las crisis psicológicas ha sido hasta hoy un sueño para millones de personas padeciendo grandes dificultades psíquicas, siguiendo o no un tratamiento, estancadas sin solución en tales estados de sufrimiento. Considerando que la experiencia personal de la pérdida del control y de recuperación son realidades

únicas, personales e individuales, ¿tales experiencias particulares de recuperación son reservadas a personas con un don especial? ¿Recuperarse es posible ejerciendo su propio poder de auto determinación? ¿Cómo conjugar sus propios recursos con los servicios de atención sanitaria sin que se cree una dependencia?

Las respuestas a estas preguntas varían según tres formas tradicionales de recuperación, existentes antes de la proposición del Diálogo Abierto:

1. La primera proviene de la propia voz, de los testimonios escritos de aquellas personas que, teniendo una experiencia similar, lograron al final continuar su vida de manera satisfactoria. Cada una de las personas recuperadas sería un verdadero "case-based evidence".
2. La segunda fuente de esperanza para la recuperación proviene de los grupos de pares, intercambiando vivencias entre "camaradas de infortunio", que pasaron por la experiencia y lograron al cabo del tiempo y con mutua ayuda, volver a vivir una vida con calidad (11, 12).
3. Otra forma de esperanza ha sido la integración de programas de recuperación en las unidades psiquiátricas (13, 14, 15). Esta recuperación se efectúa al interior de un sistema de salud que asume entonces una parte importante de la autodeterminación que le correspondería a la persona, con el riesgo de crear dependencia y cronicidad.

Al centro de estas opciones se encuentra el reconocimiento de la autodeterminación del paciente respecto al poder de los servicios de salud. Solo que, en 40 años, la recuperación y la institución negocian todavía los términos que legitimarían su relación. Están encerradas en un impase. El mensaje nuevo, libertario y lleno de promesa que trae el Diálogo Abierto, es que para recuperarse no es necesario posicionarse ni en el conflicto abierto ni en la negociación desigual con la institución. Veamos por qué.

1. La experiencia personal de la recuperación

El recuperarse de un grave trastorno psicológico ha sido un tema controversial desde los años 1960, cuando se inicia el cambio de la desinstitucionalización en psiquiatría. En el contexto social de esos años, se lucha por el reconocimiento de los derechos civiles de los grupos minoritarios. La evolución de la forma de tratamiento asilar hacia un modelo social y comunitario hace parte de ese movimiento. Foucault (16) denuncia las relaciones entre el poder, las prácticas en las instituciones, las formas de conocimiento que las justifican, en apariencia neutras, reducidas en realidad a "instrumentos de control social". Terapia y moral, cura y adaptación al medio, se mezclan. En ese primer tiempo, el deseo de dar una atención más digna y eficaz a las personas que sufren una "enfermedad mental" propone integrarlas a la comunidad. El propósito se expresa en un tono muy reivindicativo. La contestación prima, el ambiente no

permite el diálogo y se producirá una escalada entre la institución y los usuarios (12).

Los primeros testimonios modernos de recuperación están, entonces, condenados a rebotar en el cuadro epistemológico del experto. Son considerados como experiencias anecdóticas, una voz marginal, profana, en contradicción con el sabio pensamiento profesional. Tales testimonios denuncian, además, el papel de éstos, sus prácticas y creencias. Desafían a lo largo del tiempo las formas violentas de tratamiento, cargadas de autoridad, abuso y paternalismo. La recuperación contesta, en hecho, la pretensión del experto formado para defender prácticas y dogmas como ese que dice que «la enfermedad mental es de origen biológico y de por vida, incurable». Se critican los tratamientos que disminuyen el poder de la persona para recuperar el control de su vida por su propia cuenta.

Los testimonios describen cómo al sufrimiento de la experiencia psíquica se agregan traumatismos que podrían evitarse, provenientes de las formas de cuidado generalizadas en formas de tratamiento estándar, y las consecuencias sociales prejudiciales de identificarse y llevar consigo un diagnóstico de enfermo mental incurable (17).

Tal situación recuerda un precedente interesante. En 1830, T. Perceval relata su toma de control sobre las voces, espíritus y presencias que lo condujeron a su encierro en un asilo de locos. Al recuento de la pérdida de la razón y su recuperación, se agregan toda una serie de comentarios respecto a la forma como fue tratado en su periodo de encierro. Como si al choque de "la experiencia psíquica" se agregaran traumatismos provenientes de tratamientos que le fueron infligidos.

Perceval lucha contra sus demonios, pero también contra la institución que se encargó de él en sus momentos difíciles. El será un militante de primera hora, como secretario de la "Alleged Lunatics' Friend Society". El resto de su vida, después de haber sido oficial de la armada británica, estará consagrado a defender la causa de sus «compañeros de infortunio lunático», ejerciendo la abogacía por una protección indispensable de la persona contra el encierro, las experiencias médicas sin consentimiento, los tratamientos invasivos, y el derecho a comunicarse con el exterior. Sus pedidos hacia los políticos por un cambio en el sistema no tendrán ningún éxito (18).

2. El movimiento de "Recovery" y el trabajo entre pares

- La experiencia de Perceval es increíblemente moderna. Contiene tres pilares del movimiento de los ex usuarios de la psiquiatría reunidos en los años 80, en torno al tema de la recuperación y la autodeterminación:
- Derecho al reconocimiento que la propia experiencia de "recuperación" es un hecho inestimable, innegable y posible para las personas con dificultades psicológicas.

- “El loco” debe ser considerado como un ciudadano, hay un riesgo de reducción de su identidad a una categoría diagnóstica que estigmatiza su condición.
- Él tiene sus derechos y necesita de la sociedad para recuperarse. La persona con dificultades tiene su voz propia que amerita ser escuchada.
- El activismo cívico y solidario entre compañeros de infortunio, es defensa de derechos humanos contra ciertos tratamientos y condiciones y en si una forma de recuperación.

Frente a tales reclamaciones, en estos años de cambio, el experto no puede ver allí otra cosa que comportamientos subversivos atacando la autoridad del conocimiento oficial. Difícil en ese caso validar cualquier recuperación posible. Los ojos del experto, centrados exclusivamente en el individuo deficitario, se permiten ignorar las voces provenientes del «interior de la experiencia psíquica de recuperación». Imposible imaginar que la persona pueda tener recursos propios. Los procesos de auto-curación son ignorados profesionalmente (12).

Sin embargo, las narraciones auto-biográficas van a multiplicarse y propagarse; cada narrativa se erige en monumento a la capacidad del humano a ser humano, en su lucha por permanecer en su verdadera condición de ser, en cualquier situación. A este respecto pueden consultarse en Wikipedia, por ejemplo, los testimonios conmovedores y extraordinarios relativamente recientes de J. Chamberlin, T. Chabasinski, L. Roy Frank, activistas, creadores y miembros de las primeras asociaciones de ex pacientes (19).

A lo largo de los años 80, prima entonces la descalificación recíproca entre las dos visiones, la del tratamiento institucional y la de la auto-curación. Pero dos aspectos anuncian un cambio. En primer lugar, los pacientes mismos llegan en este periodo a organizarse en grupos de auto-ayuda y militan exigiendo el reconocimiento del potencial y la experiencia de la persona para salir del paso. Ignorados inicialmente por las profesiones de la salud, la recuperación hará camino independiente como concepto alternativo a la institución. Los testimonios en nombre propio servirán de base para defender los tres pilares de la recuperación que hemos nombrado, con la auto-determinación situada en el centro del problema.

Desconozco la influencia de este «movimiento de *recovery*» en América Latina, sin ignorar en nuestros países la importancia paralela de los trabajos de resiliencia con comunidades, con familias, víctimas, familiares de mártires, pedagogías del oprimido y espacios generadores de diálogo en condiciones paupérrimas, con otras formas de violencia institucional (por ejemplo, 20, 21). En los países anglosajones, en Europa, se consolidan diversos movimientos de defensa de derechos de pacientes.

En segundo lugar, la influencia de un enfoque psicosocial integrando la persona en su contexto, criticando un contexto social malsano, permite la creación de

grupos terapéuticos alternativos, híbridos, entre usuarios y/o simplemente grupos autónomos de auto-ayuda entre ex pacientes. Algunas de esas experiencias bien conocidas son la «Asociación de Philadelphia» de R.D. Laing en Inglaterra; la Comunidad Soteria en los Estados Unidos, donde hay más empleados ex pacientes que profesionales en cargo de las decisiones y la terapia; el Movimiento Internacional “Hearing Voices” que es fundado en Holanda; el Psitriólogo, nacido en Hamburgo de una colaboración entre el médico y el paciente para escucharse y comprenderse mutuamente (22, 23).

En estas experiencias participativas, se escuchan con sinceridad, respeto y sin debate, las diversas realidades del paciente, los familiares y los profesionales; se busca la comprensión de la «experiencia psíquica» sin las barreras de poder inherentes a la relación entre “paciente y profesional de la salud”.

En Ginebra, la cooperativa que presido reúne hoy más de 30 asociaciones originarias de este periodo, respondiendo a necesidades que el Estado no logra asumir. Son reconocidas como grupos de utilidad pública y reciben una ayuda financiera para su funcionamiento (24, 25). Hoy en día la “World Network of Users and Survivors of Psychiatry (WNUSP)” reúne más de 70 organizaciones internacionales.

En esta evolución histórica, el concepto de “*recovery*” se crea unificando el derecho individual y colectivo de la autonomía de las personas que experimentan dificultades psíquicas y asumen su propia recuperación.

3. Programas de recuperación en psiquiatría y ensayos de integración de pares en el tratamiento

Si en un primer tiempo el *recovery* renuncia y contesta el modelo médico, esta situación durará poco tiempo. Deberán hacerse concesiones, y comienza un periodo de negociaciones. Dos factores pueden explicar este cambio.

El primero, hacia los años 90, las familias de pacientes se organizan también como grupo de presión. Solo que ellos adhieren a la visión oficial, deseando, por ejemplo, que el tratamiento institucional se aplique de manera obligatoria. Tomemos, por ejemplo, el caso de la coacción o, si es necesaria, una medida de protección involuntaria, si existe una obligación legal a ser tratado. Los individuos, familiares, médicos, instituciones psiquiátricas, las asociaciones y las autoridades darán diferentes respuestas. La diversidad de las expectativas, la pluralidad de posiciones, la necesidad de intervenir en caso de peligro y finalmente la responsabilidad judicial del profesional en juego, hace que se siga el camino decisional de la jerarquía. En consecuencia, el poder médico se afirma, los médicos y las instituciones fijan los objetivos.

Frente a esto, las asociaciones denominadas de «usuarios y sobrevivientes de la psiquiatría» responderán: «Nada sobre nosotros sin nosotros». Las decisiones que pueden afectar a los pacientes no se harán sin tenerlos en cuenta.

En segundo lugar, luego de esos años de discrepancia y conflicto, al principio del siglo XXI, la recuperación será finalmente reconocida por el "establishment". El cambio es sorprendente, pero es que la salud mental no es más un asunto de algunas personas, sino que empieza a verse a las enfermedades mentales como una epidemia en una sociedad que se globaliza.

Las estadísticas de la OMS son alarmantes. El individuo es llevado al extremo de sus condiciones de adaptación. Todos seremos vulnerables, pero no se nos dice por qué. No es ciertamente un desajuste neuronal masivo el responsable, sino un cambio negativo en la sociedad (26). En ese contexto, cualquier idea puede ser útil para evitar una epidemia.

En Europa el término de «resiliencia», la capacidad de los seres humanos para adaptarse positivamente a situaciones adversas, se pone de moda. Se generaliza la aprobación en 2003 del sistema de salud de los Estados Unidos, que sigue las recomendaciones para hacer del usuario un "socio" con el cual avanzar hacia la "recuperación". Se le pide al paciente colaborar y participar activamente en la prestación de servicios. Se realizan estudios sobre la recuperación, se establecen indicadores del grado de recuperación obtenido, se conceptualiza oficialmente el concepto (13, 14).

Con esta oportunidad y en trabajo conjunto con los profesionales sociales, se crean formaciones específicas para ex usuarios recuperados. Se espera que ellos sean una fuente de ayuda en los servicios. La ayuda de pares da importancia al pasaje vivido en la experiencia psíquica de crisis, al lazo social, la auto-ayuda, el acompañamiento moral, la participación como ciudadano a los servicios de salud. Una nueva forma de presión surge forzando a que los equipos de salud integren "el experto por experiencia" (*pairs aidants*, en francés) en ciertas partes del proceso de tratamiento (27).

El impase de la recuperación

La voz del usuario parecería haber sido entendida. En realidad, se le incorpora tímidamente en un sistema de tratamiento que muestra todavía grandes resistencias como sucede en general con cada innovación (28). También, los aspectos económicos de la enfermedad comienzan a dictar las prescripciones. El DSM-V prepara a una medicalización de la vida (3, 29, 30). Se impone reducir los costos. La ley de discapacidad en Suiza, por ejemplo, se somete a varias revisiones y, en 2013, se impone un «requisito de colaboración» en el que la persona sujeta al tratamiento prescrito, si lo rechaza, corre el riesgo de sanciones estrictas (tales como perder su seguro por discapacidad). Lo cual lo deja imposibilitado de abandonar un tratamiento aun si lo tolera mal. El retroceso es evidente.

Entonces, en ese nuevo contexto, ¿puede verse como un progreso el que ciertos servicios psiquiátricos promuevan hoy la idea de recuperación? Algunos pro-

fesionales califican la proposición de integración de ex usuarios en los servicios de salud de falsa generosidad y de deriva de una psiquiatría pura y dura (31). Otros dirán que la situación actual es un cambio superficial que asegura la continuidad de un modelo biomédico tecnocrático y políticamente potente, sin una real apertura a alternativas más creativas, humanistas y eficaces. De la recuperación se habla, pero no se practica. No es una generalidad en los sistemas de atención psiquiátrica. Realmente no se trata de una revolución en el sistema de atención de la salud mental. Una victoria a lo pirro, dirán algunos.

Después de todos estos años, la «recuperación», obteniendo el estatus de «paradigma en salud mental», funcionaría en el mejor de los casos como una ideología. La persona estaría a medio camino entre un paciente tradicional "objeto de cura" o un «usuario/consumidor», y siempre dependiente de los servicios. Y es que la recuperación objetivada es reducida a un conjunto de prácticas normativas. Y, de todas maneras, por definición del experto profesional, la recuperación será siempre parcial. Ella debe basarse en la aceptación del diagnóstico, centrarse en las técnicas para el manejo de los síntomas de una enfermedad crónica que requiere tratamientos específicos como la medicación. Los sistemas de salud mental solicitan la colaboración del paciente, pero en el objetivo de darle una mejor educación de «su enfermedad».

Esta contradicción con los pilares del *recovery* que nombramos a propósito de Perceval es comprensible pues la cultura de los cuidadores no es la misma que la cultura de la persona en tratamiento. La diferencia de vocabulario y de lenguaje es también y, sobre todo, una diferencia de visión. El "diálogo" entre el conocimiento del experto profesional y la experiencia profana del paciente, opera en el contexto social de una jerarquía de poder. Las relaciones siguen siendo una comunicación entre un experto que valida o invalida y un paciente incompetente. Al usuario le es difícil afirmar sus convicciones en un contexto que hace todo para instruir, guiar, dirigir y enseñar de acuerdo con un sistema de creencias erigidas de manera piramidal en verdades absolutas. La tierra prometida de la recuperación, promovida por la institución, no es un camino posible para un paciente resistente, poco complaciente, que rechaza o critica las normas, las creencias, la doctrina, que se pronuncia sobre los tratamientos que pueden obstaculizar sus planes y la visión de la vida.

La autonomía y la autodeterminación del paciente, su recuperación, quedan entonces reabsorbidos y siempre enmarcadas por el cuadro conceptual y práctico establecido por la mentalidad del sistema de salud. ¿Queda reducida la recuperación a una forma políticamente correcta de evitar hablar de la cura, en ausencia de medios adecuados para obtenerla? ¿Y no traerá como consecuencia la existencia de usuarios dependientes a los que debe «enseñarseles de por vida» cómo recuperarse?

La recuperación en Diálogo Abierto

Resulta incómodo para los sistemas explicativos, sean de tipo militante o institucional, y para el paciente en final de cuentas, encontrarse atrapados en un conflicto sin salida. El planteamiento de “por la psiquiatría o contra ella”, la dualidad y jerarquía entre “experto y profano” y entre quien puede tener más razón o ser más descalificado, tal lucha de poderes refleja un planteamiento pre cibernético, inadecuadamente lineal de pensar nuestra complejidad.

Los valores del Diálogo Abierto reintegran con gran respeto en el corazón del tratamiento la voz auto-determinante de la persona en su red relacional natural. El Diálogo Abierto colaborativo resuelve así esta paradoja sin someter la libertad y la autodeterminación a las creencias y prácticas del sistema de tratamiento. Poner palabras a las experiencias que no las tienen todavía, dar sentido a la crisis en el contexto social donde se estructuran, co-define los términos de la recuperación en autonomía y alteridad recíprocas. La oposición de términos se diluye en el funcionamiento de una red mixta de profesionales y seres queridos, sin jerarquía, donde cada agente, el paciente incluido, opera en su facultad de ser, de actuar en el mundo, y de transformarse él mismo. El paciente y la red escogen sus alternativas de tratamiento.

Es el sistema de tratamiento el que se somete a la libertad y a la auto-determinación de la persona, y no al contrario. La recuperación de la persona se hace posible sin miedo, sin condición, sin enrolarse en un sistema de creencias en el que la persona debe reconocerse como un “enfermo mental”, aceptar la enfermedad para siempre, seguir una estabilización medicamentosa, seguir un fuerte apoyo educativo de parte de los equipos interdisciplinarios, sin esperar que a lo mejor la recuperación llegue parcialmente al final de todos esos pasos.

La recuperación emerge, entonces, como un producto secundario permanente. Es la consecuencia de instaurar un diálogo abierto y la oportunidad que tiene cada uno de expresarse sobre sí mismo y su destino en un contexto de aceptación incondicional. El empoderamiento o la focalización en los propios recursos individuales del paciente y de la red dirige el proceso. El experto -el observador- es consciente de sus límites ontológicos, de sus limitaciones siempre reductoras para conocer la realidad, siendo él mismo siempre parte de lo que observa. Sus diversas operaciones de descripción, por sofisticadas que aparezcan sus afirmaciones, serán siempre relativas al contexto social donde se generan. La humildad es necesaria. Su rol cambia de experto en contenidos y estrategias normalizantes, a experto en acompañar el desarrollo humano en su esencia social. Esta visión y tratamiento de la complejidad es solidaria de

hecho a una visión cibernética de segundo orden, apropiada a la comprensión y explicación de los fenómenos de la vida (32).

Conclusión

El recorrido que hemos descrito de la recuperación en salud mental, muestra una tendencia reductora, para que “la autodeterminación de la subjetividad” entre en una cierta forma de estandarización, en un “sistema encerrado en sus propias premisas”. Esta problemática no es, claro, una propiedad exclusiva de la recuperación aunque le es esencial por las extremas condiciones paradójicas de exclusión-reintegración que definen la problemática psíquica.

En esta tensión entre el individuo y su contorno institucional, ¿dónde queda la esperanza de la persona en sufrimiento? La trayectoria dialéctica entre recuperación y tratamiento institucional se encontrarían todavía en un impase si no escucháramos suficientemente bien que hoy el DA hace posible la recuperación global, que la calidad y sincronía de diversos tratamientos al interior de su cuadro colaborativo condiciona esta posibilidad, sin lucha entre profesionales ni entre profesionales y pacientes o grupos de usuarios para saber quién tiene más razón.

Con sus resultados, el Diálogo Abierto cuestiona profundamente las prácticas corrientes. La actitud de los profesionales puede cambiar, de ser expertos en diagnósticos, en contenidos y en estrategias para controlar el sistema familiar y para conducir al paciente hacia un objetivo predefinido, a la calidad de expertos en procesos abiertos de diálogo que facilitan el desarrollo humano. En realidad, el Diálogo Abierto concretiza un real paradigma alternativo en el campo de la psiquiatría. Cambiando de paso las creencias sobre “la enfermedad mental”. Y, para la recuperación, que pertenece profundamente a cada identidad del ser, aporta la validez de la escucha y del respeto de la libertad de cada uno para ejercer sus propias formas de recuperación.

En beneficio del paciente, es un avance importante considerar la recuperación como una consecuencia del tratamiento y no como una finta extraordinaria que se la hace a una enfermedad supuesta para toda la vida. Para el profesional, cuestionado acerca de su conflicto de intereses, el DA le permite retomar con confianza el control de su función terapéutica de base. La posibilidad de trabajar de otra manera diferente a la del paradigma dominante, se transforma en una cuestión ética, en la opción de darse los medios adecuados de ajustar y enriquecer la práctica actual interesándose, por ejemplo, en este enfoque que muestra ser válido y altamente eficaz. ■

Referencias bibliográficas

- Seikkula J, Arnkil E (2014). Open dialogues and Anticipations. Respecting otherness in the present moment. National Institute for health and welfare. Finland: Juvenes print - Finnish University Print ltd.
- Petit Q (2016). Conversaciones con el futuro / Jaakko-Seikkula. El País. [Internet] Disponible en: <http://wildtruth.net/dvdsub/es/dialogo-abierto>
- Whitaker R (2010). Anatomy of an Epidemic: magic bullets, psychiatric drugs, and the astonishing rise of mental illness in America. New York. [Internet] Disponible en: <https://www.psychologytoday.com/blog/mad-in-america>
- Seikkula J, Alakare B, Aaltonen J, Holma J, Rasinkangas A, Lehtinen V (2003). Open Dialogue approach: Treatment principles and preliminary results of a two year follow-up on first episode schizophrenia. *Ethical Human Sciences and Services*; 5(3), 163-182.
- Seikkula J, Alakare B, Aaltonen J (2011). The comprehensive Open Dialogue Approach in Wester Lapland: II. Long-term stability of acute psychosis outcomes in advanced community care. *Psychosis*; 3, 192-204.
- Svedberg B, Mesterton A, Cullberg J (2001). First-episode non-affective psychosis in a total urban population: a 5 year follow-up. *Social Psychiatry*; 36: 332-337.
- Seikkula J, Alakare B, Aaltonen J, Haarakangas K, Keränen J, Lehtinen K (2006). Five years' experiences of first-episode non-affective psychosis in Open Dialogue approach: Treatment principles, follow-up outcomes and two case analyses. *Psychotherapy research*; 16 (2): 214-228.
- Sluzki C (2010). Personal social networks and health: conceptual and clinical implications of their reciprocal impact. *Families, Systems & Health*; 28(1), 1-18.
- León C (2016). Fondements du projet PAIRS. Les pieds sur terre. Genève. [Internet] Disponible en: http://www.grepsy.ch/uploads/1/3/9/9/13993272/fondements_du_projet_pairs_chap_i_résilience_et_rétablissement.pdf.
- Sur le rétablissement. [Internet] Disponible en: <http://www.grepsy.ch/documents.html>
- Copeland ME, Mead S (2004). Wellness Recovery Action Plan. [Internet] Disponible en: <http://mentalhealthrecovery.com/wrap-is/>
- Ostrow L, Adams N (2012). Recovery in the USA: From politics to peer support. *Int Rev Psychiatry*; 24(1): 70-78.
- Provencher H, Keyes C (2010). Une conception élargie du rétablissement. *L'Information psychiatrique*; 86(7), 579-589.
- Favrod J, Marie A (2012). Se rétablir de la schizophrénie. Guide pratique pour les professionnels. Elsevier Masson.
- Pilgrim D, McCranie A (2013). Recovery and mental health: a critical sociological account. Palgrave Macmillan.
- Foucault M, Colin G (1980). Power/Knowledge: selected interviews and other writings 1972 - 1977. New York: Harvester Wheatsheaf.
- Dillman D, Isoz-Louvrier P, Krummenacher T, León C, Lohmann K, Merlo M, Zinder A (2007). Le traumatisme lié à l'expérience de la crise psychique aiguë et sa prise en charge institutionnelle. Le point de vue des personnes concernées, des proches et des professionnels. Papier interne, Hôpital Universitaire de Genève, Département de Psychiatrie. [Internet] Disponible en: http://www.grepsy.ch/uploads/1/3/9/9/13993272/debriefing_2007.pdf
- Bateson G (ed) (1962). Perceval's narrative: a patient's account of his psychosis 1830-1832. London: The Hogarth Press.
- [Internet] Disponible en: https://en.wikipedia.org/wiki/Ted_Chabasinski, en https://en.wikipedia.org/wiki/Judi_Chamberlin y en https://en.wikipedia.org/wiki/Leonard_Roy_Frank
- Anderson H, Jensen P (2006). Innovations in the reflecting process. London: Karnac Books.
- Estrada Mesa A, Buitrago Murcia C (2016). Recursos psico-sociales para el post-conflicto. WorldShareBooks. Quira, Centro latinoamericano para el desarrollo de la cultura colaborativa. Taos Institut.
- Stastny P, Lehmann P (eds) (2016). Alternatives beyond psychiatry around the world. 2^e Ed. Petzer Lehmann Publishing.
- Recherche sur les résultats égaux ou meilleurs du paradigme de Soteria en comparaison aux approches traditionnelles basés sur les médicaments. [Internet] Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2632384/>
- DEAS Répertoire des institutions actives dans le domaine du handicap dans le canton de Genève, 2014. [Internet] Disponible en: http://www.ge.ch/handicap/doc/indication/repertoire_institutions.pdf
- Association le GREPSY. [Internet] Disponible en: www.grepsy.ch
- León C. Sortir du modèle biomédical de santé mentale. [Internet] Disponible en: http://www.grepsy.ch/uploads/1/3/9/9/13993272/reiro_2016_-_cl.pdf
- [Internet] Disponible en: <https://aqrp-sm.org/groupes-mobilisation/pairs-aidants-reseau/formations/>; <http://www.ccomssantementalelillefrance.org/?q=programme-«%C2%A0médiateur-de-santépairs%C2%A0»>; <https://www.sciencesdelafamille.be/formation-pair-aidance-2017/1-pair-aidance-2017-plus-d-infos/>; <http://www.promentesana.org/upload/application/376-plaquetteppsm2016versionultime.pdf>
- Baillon G. Les pairs-aidants, pseudogénérosité et dérives sur la psychiatrie, en réponse à Pluriels. Mediapart. [Internet] Disponible en : <https://blogs.mediapart.fr/edition/contes-de-la-folie-ordinaire/article/060211/les-pairs-aidants-pseudo-generosite-et-deri>
- Appaix O. Une psychiatrie dévoyée par l'industrie pharmaceutique. «Florissant marché des «désordres psychologiques». Le monde Diplomatique, 2011. [Internet] En: http://www.grepsy.ch/uploads/1/3/9/9/13993272/marché_de_désordres_psy_md_2011.pdf
- Lane Ch (2009). Comment la psychiatrie et l'industrie pharmaceutique ont médicalisé nos émotions. (Shyness. How normal behavior became a sickness. Traduit de l'anglais (Etats-Unis) par François Boisivon. Flammarion.
- Morgan A, Diamon B (2011). Recovery: help or hindrance? [Internet] Disponible en: <http://www.soterianetwork.org.uk/articles/index.html>
- Maturana H, Varela F (1984). El árbol del conocimiento. Editorial universitaria. [Internet] Disponible en: <http://repositorio.uchile.cl/handle/2250/119932>

El modelo de recuperación: un paradigma, dos concepciones

Paula Garber Epstein

*Ph.D. The Bob Shapell School of Social Work, Tel Aviv University, Israel
E-mail: paulagarbere@gmail.com*

David Roe

Ph.D. Dep. of Community Mental Health, University of Haifa, Israel

Resumen

En las últimas décadas se han desarrollado nuevos modelos de recuperación en el campo de la salud mental, basados en el traslado del tratamiento hospitalario al comunitario. La salud mental comunitaria se convirtió en el estándar de atención y tratamiento, y las personas con enfermedades mentales tuvieron la posibilidad de congregarse libremente y apoyarse mutuamente. El nuevo modelo de recuperación incluye amplios aspectos de la persona y la recuperación se convirtió en la "visión orientadora" de los servicios de salud mental. Se desarrollaron nuevas definiciones de recuperación que están centradas en la diferencia de recuperarse de una enfermedad a estar en proceso de recuperación, o en otras palabras, "recuperación clínica" versus "recuperación personal". Este importante desarrollo representa un enorme desafío para los encargados de la formulación de políticas y planificadores de sistemas de salud mental modernos. Como se desprende de este artículo, los esfuerzos para implementar una perspectiva orientada a la recuperación que producirá un sistema de salud mental más basado en el consumidor recién han comenzado. La urgente necesidad de investigar estos esfuerzos, teniendo en cuenta la complejidad y muchos significados de "recuperación", comienza a manifestarse en las agendas de investigación en salud mental. Tratamientos orientados a la recuperación ponen su atención en preparar y entrenar a la persona con trastornos mentales a adquirir el conocimiento necesario para poder manejar su propia enfermedad y el proceso de recuperación, y de esta manera mejorar el funcionamiento en general, la salud y la calidad de vida.

Palabras clave: Recuperación - Recuperación personal - Servicios basados en la recuperación - Salud mental.

THE RECOVERY MODEL: ONE PARADIGM, TWO CONCEPTIONS

Abstract

In recent decades, new models of recovery have been developed in the field of mental health, based on the transfer of hospital treatment to the community. Community mental health became the standard of care and treatment, and people with mental illness were able to freely congregate and support each other. The new recovery model includes broad aspects of the person and recovery became the "guiding vision" of mental health services. New definitions of recovery were developed that focus on the difference between recovering from an illness and being in recovering, or in other words, "clinical recovery" versus "personal recovery." This important development represents a huge challenge for policy makers and planners of modern mental health systems. As is clear from this article, efforts to implement a recovery-oriented perspective that will produce a more consumer-based mental health system have just begun. The urgent need to investigate these efforts, taking into account the complexity and many meanings of "recovery", begins to manifest itself in mental health research agendas. Recovery-oriented treatments focus on preparing and training the person with mental disorders to acquire the knowledge necessary to manage their own disease and recovery process, and thus improve overall functioning, health and quality of life.

Key words: Recovery - Personal recovery - Recovery-oriented services - Mental health.

Introducción

Los orígenes del modelo de recuperación se remontan al cambio ocurrido durante la década del 70', en el cual el foco de tratamiento psiquiátrico en diversos países del mundo es transferido desde los hospitales psiquiátricos al tratamiento comunitario (1) y, paralelamente, proviene de los cambios legales que fueron destinados a proteger a los individuos con enfermedades psiquiátricas de tratamientos involuntarios, exceptuando situaciones extremas de riesgo para sí o para otro (2). A medida que la salud mental comunitaria se convirtió en el estándar de atención y tratamiento, y a medida que las personas con enfermedades mentales tuvieron la posibilidad de congregarse libremente y apoyarse mutuamente (3), comenzaron a expresar su insatisfacción con respecto al sistema de tratamiento existente (4), y a abogar por sus derechos como consumidores de servicios de salud mental (en los EE.UU.) o usuarios de servicios (en el Reino Unido). De hecho, un número creciente de consumidores se convirtió en defensores y líderes, esforzándose por llevar a cabo reformas en la política y la práctica de la salud mental. De esta manera nació el lema "NADA SOBRE NOSOTROS SIN NOSOTROS", reflejando su demanda de una participación creciente en la formación y reforma de los diversos servicios de salud mental. Por ejemplo, Patricia Deegan (5), doctora en psicología y activista pionera diagnosticada con esquizofrenia, contribuyó de manera importante al cambio de la rehabilitación psiquiátrica hacia un modelo de recuperación que incluye amplios aspectos de la persona, que hasta esa época no estaban amparados como parte del tratamiento, señalando que:

Las personas con discapacidad no se "rehabilitan" en el sentido de que los automóviles "se" sintonizan o los televisores "se" reparan. No son receptores pasivos de servicios de rehabilitación. Más bien, experimentan la recuperación como un proceso de reconstrucción de un nuevo sentido de sí mismo y de propósito dentro y más allá de los límites de la discapacidad (5, p. 11).

Anthony (6) amplió su visión del concepto de rehabilitación psiquiátrica y emitió un llamamiento para que la recuperación se convierta en la "visión orientadora" de los servicios de salud mental. Según Anthony (6), la recuperación es:

Un proceso personal, profundo y único de cambio de actitudes, valores, sentimientos, metas, habilidades y/o roles. Es una forma de vivir una vida satisfactoria, esperanzadora y contributiva, incluyendo dentro de ese cambio a las limitaciones causadas por la enfermedad. La recuperación implica el desarrollo de un nuevo significado y propósito en la vida propia como parte del auto-desarrollo, más allá de los efectos catastróficos de la enfermedad mental (6, p. 15).

Además de la contribución crucial de los consumidores de salud mental a la visión de recuperación, hubo un número creciente de estudios longitudinales que desafiaban la noción duradera que se remonta a Kraepelin, que asumía que una enfermedad mental grave, como la esquizofrenia, llevaba a un prematuro y definitivo dete-

rioro. Una serie de estudios de seguimiento a largo plazo de las personas diagnosticadas con esquizofrenia llevadas a cabo en la década de 1970 encontró que el 67% de las personas con esquizofrenia experimentaron mejoras significativas en el transcurso del tiempo, y que incluso muchos de ellos han llegado a recuperarse totalmente (7-11). Entre los que no se recuperaron completamente, hubo una amplia diversidad en el funcionamiento de varios dominios poco vinculados; algunas personas demostraron mejoría en algunas áreas (por ejemplo, los síntomas), mientras que no en otras (por ejemplo, el funcionamiento social) (12, 13). Solo cerca del 33% de las personas, demostraron un curso y resultados similares a las predicciones de Kraepelin, desde llegar a una estabilidad clínica (es decir, poca o ninguna mejora) hasta pacientes que mostraron un deterioro progresivo.

La pregunta que sigue pendiente es por qué estos hallazgos relacionados con la posibilidad de recuperación clínica siguen siendo tan ignorados (14).

La introducción del concepto de "recuperación" a la rehabilitación psiquiátrica y la atención de la salud mental ha tenido un efecto inspirador e influyente sobre los profesionales y los consumidores, promoviendo la esperanza en todo el campo. Tal vez su principal contribución ha sido en enfocar la atención sobre el hecho que muchas personas con enfermedades psiquiátricas pueden vivir vidas personalmente significativas y plenas como miembros integrales de sus comunidades, a pesar y más allá de los límites de su trastorno psiquiátrico. Si bien la visión de la recuperación ha sido ampliamente adoptada por las autoridades estatales y federales en los Estados Unidos y en diversos países europeos (15) (Departamento de Salud y Servicios Humanos (DHHS), 2003), la recuperación sigue siendo un concepto en evolución, cuyas definiciones y dimensiones requieren seguir desarrollándose (16, 17, 18).

Las diferentes definiciones de recuperación pueden organizarse generalmente en dos tipos, a los que Davidson y Roe (19) se refieren como "recuperación de" (*recovery from*) versus "estar en proceso de recuperación" (*recovery in*) y a lo que Slade (20) denomina "recuperación clínica" versus "recuperación personal". La primera, "recuperación de" o "recuperación clínica", se refiere a la visión más científico-profesional de la recuperación como un resultado basado en si se cumplen los criterios definidos operativamente. El otro concepto: "en recuperación" o "recuperación personal" alude al enfoque basado en la experiencia subjetiva del consumidor que considera la recuperación como un proceso continuo de cambio de identidad, incluyendo una ampliación de concepto propio (*self-concept*) (21). En la siguiente sección se desarrollan estas dos definiciones centrales de la recuperación.

"Recuperación de...", la "recuperación clínica"

En términos generales, la comunidad científica sigue considerando la recuperación como un resultado definido por el énfasis en la reducción de los síntomas clínicos (por ejemplo, manifestaciones de psicosis, síntomas negativos, desorganización cognitiva, depresión

y ansiedad) y un mejor funcionamiento cotidiano (rol y funcionamiento social, habilidades de vida independiente, etc). Esta forma de "recuperación de" o "recuperación clínica" implica la mejora de los síntomas y el retorno de la persona a un estado más saludable después de la aparición de la enfermedad. Esta definición se basa en criterios explícitos de niveles de signos, síntomas y trastornos asociados con la enfermedad e identificación de un punto en el que se puede considerar que ha habido "recuperación de" o "recuperación clínica". Así, esta definición tiene muchas ventajas desde perspectivas clínicas y de investigación, ya que es una medida clara, confiable y relativamente fácil de definir. Recientemente se ha propuesto una definición consensuada de "remisión clínica" (22) y se han incluido definiciones para la remisión de los síntomas clínicos, que forman parte de la fase activa de los criterios de la enfermedad. La remisión, de acuerdo con estos criterios, se define como la ausencia (es decir, no mayor que el nivel leve) de los síntomas centrales: síntomas de la enfermedad positivos, negativos o de desorganización. La duración temporal de la remisión se definió como un período de 6 meses.

Además de los intentos de definir la remisión de los síntomas, los esfuerzos también se han dirigido a desarrollar un criterio de remisión de la discapacidad funcional (23). Tales intentos se han centrado en el funcionamiento de los roles de la persona que incluye los principales roles sociales que implican alguna forma de actividad productiva que se ve afectada por la enfermedad psiquiátrica. El primer dominio es el trabajo y los estudios, el segundo es residencial (que incluye el autocuidado y la vida comunitaria), y el tercero es el funcionamiento social-lúdico. Cada dominio funcional incluye múltiples niveles de logro en dos criterios: nivel y amplitud de realización (23).

En conjunto, estos esfuerzos para establecer criterios operacionales para evaluar el grado de "recuperación de" enfermedades mentales en dominios clave como la gravedad de los síntomas y el nivel de funcionamiento significan un progreso importante. Los criterios ampliamente acordados y usados pueden mejorar los esfuerzos de investigación para investigar la prevalencia, el curso y los determinantes de la recuperación de la enfermedad mental.

Estar "en proceso de recuperación", la "recuperación personal"

Si bien pocos serían los que discutirían la importancia de definir y estudiar la intensidad de los síntomas y el nivel de funcionamiento, estos esfuerzos claramente no alcanzan a representar un panorama más amplio de lo que uno esperaría en la vida. Centrarse en la persona más que en el desorden (24) desplaza la atención hacia el bienestar, la plenitud de vida y los esfuerzos auto-dirigidos para encontrar significado, reconstruir un sentido propio de uno mismo (*sense of self*) y lograr cierto reconocimiento por parte de los demás como persona plena (25). Estos aspectos más subjetivos de una persona se capturan mejor en el concepto "estar EN PROCESO de recuperación" (19)

o "recuperación personal" (20). Esta forma de recuperación no refleja la realidad clínica o científica enfatizada en la definición orientada a resultados de "recuperación de" sino más bien una experiencia personal y subjetiva.

"Estar en recuperación" o "recuperación personal" consiste en recuperar la autonomía y la autodeterminación sin antes tener que recuperarse clínicamente de la enfermedad. En este sentido, alguien con una enfermedad psiquiátrica puede estar "en recuperación" dependiendo de cómo él o ella define lo que la recuperación significa para él o ella. Una persona con paraplejía, por ejemplo, no necesariamente tiene que recuperar su movilidad para tener una vida satisfactoria y personalmente significativa en la comunidad (19). Del mismo modo, estar "en recuperación" se refiere al proceso de la persona de definir y llevar a cabo perseguir (*pursuing*) sus esperanzas y aspiraciones personales, con dignidad y autonomía, a pesar de la supuesta vulnerabilidad de la persona a la recaída. Por lo tanto, estar "en recuperación" no requiere una cura, remisión de un trastorno psiquiátrico, o un retorno a un estado de salud preexistente. En cambio, implica una redefinición de la enfermedad como sólo un aspecto de un sentido multidimensional de sí mismo y connota el proceso de tratar de identificar, elegir y perseguir aspiraciones personales significativas, que no dependen de la remisión de los síntomas (19).

Una de las definiciones más ampliamente utilizadas de recuperación fue ofrecida por la Asociación Americana de Abuso de Sustancias y la Administración de Servicios de Salud Mental (SAMHSA) (26). En base a una reunión compuesta por académicos, profesionales, consumidores, y familiares, se generó una lista de componentes fundamentales de la recuperación: es auto-dirigida (*being self-directed*), individualizada y centrada en la persona, incluye el empoderamiento, es holística/integral, no lineal, basada en las fortalezas, y requiere el apoyo de los pares, respeto, responsabilidad y esperanza. En su conjunto, estos componentes ofrecen una visión de la recuperación tal como la experimenta el consumidor, impulsada por la esperanza y adaptada a sus necesidades. Davidson, Tondora, Lawless, O'Connell y Rowe (27), proponen una recuperación que comprende los siguientes elementos: renovar la esperanza y el compromiso, redefinir el yo, incorporar la enfermedad como sólo una parte menor de un nuevo sentido de sí mismo, estar involucrado en actividades significativas, superar el estigma, asumir el control, ser empoderado, manejar los síntomas y ser apoyado por otros. Si bien estos elementos son paralelos a los componentes de SAMHSA, también enfatizan que las personas deben desarrollar su propia comprensión de su enfermedad y proceso de recuperación, así como formas de tratar aspectos y síntomas que pueden ser persistentes. Esta conceptualización hace hincapié en cómo los cambios subjetivos en la forma en que las personas comprenden y experimentan a sí mismos como seres humanos individuales pueden ser un elemento esencial de la recuperación.

Un trabajo más reciente notable que tuvo un impacto considerable en su comprensión y conceptualización es el trabajo de Leamy y colegas (28) que llevó a cabo una

revisión sistemática que incluyó 97 artículos publicados de los cuales se identificaron 87 estudios distintos (que fueron seleccionados de más de 5.000 que fueron identificados y más de 366 que fueron revisados). Una vez seleccionados los artículos, los esfuerzos se dirigieron a desarrollar un marco conceptual. Se emplearon técnicas inductivas de codificación abierta para identificar temas centrales. El siguiente análisis se centró en las relaciones dentro y entre los estudios. Por último, se llevó a cabo un análisis temático hasta alcanzar la saturación de categorías y se sometieron a comentarios de un panel de expertos. El marco conceptual final consta de tres categorías interrelacionadas: características del camino (*journey*) de recuperación, etapas de recuperación y procesos de recuperación que detallamos a continuación.

En los 87 estudios se identificaron las características del camino de recuperación. La característica más común que fue mencionada fue la recuperación como un "proceso activo". Esto fue mencionado en la mitad de los estudios sugiriendo que podría ser el sello principal. Hay un marcado contraste entre la recuperación como un "proceso activo" en el que la persona está comprometida y el enfoque tradicional del tratamiento en el que los pacientes eran percibidos como receptores pasivos de la atención prestada por otros y se limitaban a lo que podían hacer principalmente para cumplir o para adherirse a las recomendaciones que estos expertos habían prescrito para ellos.

Entre un 20% y un 30% de los estudios describieron la recuperación como un proceso con una trayectoria no lineal y única. Esto pone de manifiesto la necesidad de que el plan de trabajo, el cuidado y el tratamiento sean personalizados y en sintonía con las mejoras, así como las recaídas o dificultades. Varias otras características fueron mencionadas con menos frecuencia (en 7-17% de los estudios). Estas incluyen la recuperación vista como diversas etapas que plantean la necesidad de adecuar el tratamiento a las diferentes características de cada etapa. Si bien los esfuerzos en esta dirección pueden tener alguna promesa (29, 30), es importante señalar que la recuperación personal también se ha descrito como de naturaleza no lineal y que el modelo transteórico del cambio de comportamiento (31), en el que estos modelos se han basan normalmente, es limitado en su aplicación al tratamiento de personas con enfermedades mentales (32). Las interpretaciones rígidas de este modelo pueden conducir inadvertidamente a impedir a las personas que lo requieran poder participar en servicios potencialmente curativos. En base a una evaluación profesional puede concluirse, erróneamente, que dicha participación no es "apropiada para la etapa", una conclusión y una práctica que no es consistente con el espíritu y la intención del tratamiento basado en la visión de recuperación (32).

La recuperación también puede ser entendida como un proceso de lucha, como un cambio de vida, como un proceso gradual y multidimensional. Este énfasis es crucial para no confundir el alto grado de optimismo incorporado y necesario en el proceso de la recuperación, ya que

a menudo dicho proceso es extremadamente desafiante y puede influir en diversos dominios de la vida, que requieren tiempo para recuperarse.

Otras características mencionadas por el estudio de Leamy y sus colegas (28) y que definen al proceso de recuperación, fueron que dicha recuperación puede ocurrir sin tratamiento o intervención profesional, a veces en forma casual, por ensayo y error, y a menudo facilitada por ambientes informales que fueron fuente de apoyo. Las conclusiones descritas por este estudio tienen importantes implicaciones, ya que sugiere que se puede vivir una vida personalmente significativa, incluso si todavía se experimentan síntomas en curso y que este proceso puede ser facilitado por ambientes de apoyo no formales que en conjunto con esfuerzos personales, pueden llevar a un significativo proceso de recuperación y no necesariamente siendo solo el resultado de intervenciones o de tratamiento alguno. Esto requiere la necesidad de ampliar los sistemas de atención y tratamiento, centrándose en la modificación y adaptación de los entornos y proporcionar apoyo terapéutico para el establecimiento de metas y objetivos, cuyo logro, como fue dicho anteriormente no es contingente a la remisión de los síntomas.

Por último, la revisión sistemática reveló cinco categorías de procesos de recuperación que se mencionaban con frecuencia: la conectividad, la esperanza y optimismo sobre el futuro, la identidad, una vida significativa, y el empoderamiento. Todos estos procesos pueden ser vistos como bloques de construcción básicos en el ser humano, sobre los cuales la mayoría de las personas construyen sus propias vidas y que podrían ser particularmente cruciales en momentos de desesperación al hacer frente a los síntomas psiquiátricos.

Teniendo en cuenta lo que se conoce acerca de estos procesos, ¿qué implicaciones tiene esto para el diseño y la prestación de atención y tratamiento psiquiátrico? La traducción de esta visión de recuperación a la práctica, por supuesto, variará dependiendo de las preferencias personales, así como del contexto social, organizativo y político-económico.

En la siguiente sección ofrecemos estrategias representativas para los profesionales que están comprometidos con los principios de la atención orientada a la recuperación, pero no están seguros de cómo podría ser esto en los entornos de servicio de rutina.

Algunos han sugerido que las conceptualizaciones médicas versus personales y subjetivas de la recuperación deben considerarse como complementarias en lugar de incompatibles (21). Cada definición contribuye a retratar y comprender los aspectos clave de la vida de las personas con enfermedades mentales, cada una ayuda a evaluar dónde está una persona a lo largo del curso multidimensional de la enfermedad y la recuperación, y guía la adaptación de la atención individualizada. Desde la perspectiva de los científicos, de las autoridades los responsables de la formulación de políticas y los profesionales, sería problemático ignorar los síntomas y el nivel de discapacidad funcional, ya que la necesidad

de tratamiento y acceso a recursos suplementarios para gestionar una discapacidad debe basarse, al menos, en algunos criterios objetivos. De igual importancia, sin embargo, son las dimensiones que han sido enfatizadas principalmente por el movimiento de usuarios, tales como sentirse esperanzado, valorado y tener un sentido de vida significativa (20).

Servicios orientados a la recuperación

A medida que la visión de la recuperación se vuelve más generalizada e influyente, ha habido un creciente esfuerzo internacional para ir más allá de las prácticas clínicas tradicionales que se centraban en la remisión de síntomas y la mejora funcional, ampliando el enfoque en consideración de los diversos resultados de recuperación deseados y definidos por los consumidores. La publicación de 1999 del *Surgeon General Report* de los Estados Unidos sobre la Salud Mental fue un paso importante, con su afirmación de que todos los servicios de salud mental deben ser orientados al consumidor y la familia y tienen como objetivo primordial la promoción de la recuperación (33). En concreto, en el informe se afirma que “todos los servicios para las personas con trastornos mentales deben orientarse al consumidor y centrarse en promover la recuperación. Es decir, el objetivo de los servicios no debe limitarse a la reducción de los síntomas, sino que debe esforzarse por restaurar una vida significativa y productiva” (p. 455). Ampliando esta posición, el informe posterior de la Comisión de la Nueva Libertad de la Presidencia sobre Salud Mental, titulado “Lograr la promesa: transformar la atención de salud mental en América” (15), impulsó y remarcó aún más la necesidad de una reforma fundamental del sistema de salud mental. Además, el Programa de Acción Federal para la aplicación de la Nueva Comisión de Libertad subrayó la necesidad de un cambio profundo y revolucionario en su esencia (26). Frese, Knight y Saks (34) señalan que con el informe de la Comisión de la Nueva Libertad del Presidente en 2003, un énfasis en la recuperación para el trabajo clínico se hizo no sólo posible sino también esperado.

Pero ¿qué es un “sistema orientado a la recuperación” o “servicios orientados a la recuperación”? Una definición fue formulada por Davidson y colegas [27]:

Ofrecer a las personas con enfermedades mentales graves una gama de intervenciones eficaces y culturalmente sensibles, de las que pueden elegir los servicios y apoyos que consideren útiles para promover o proteger su propia recuperación. Además de diagnosticar y reducir los síntomas y los déficits, un sistema de atención orientado a la recuperación también ayuda al individuo a identificar y construir en las diversas áreas de la vida, en forma activa, las competencias y destrezas necesarias para lograr un sentido de dominio sobre su condición mientras recupera el sentido de autonomía, de pertenencia y participación en la comunidad (p. 89).

Definir lo que se entiende por “servicios orientados a la recuperación” es una tarea indispensable. De lo contrario, ¿cómo alguien sabría si los servicios recibidos están orientados a la recuperación? Como parte de este esfuerzo, Davidson y sus colegas (27) han publicado una guía de la práctica orientada a la recuperación en la que presentaron ocho estándares de práctica de recuperación para ayudar a guiar a los profesionales en su provisión de servicios:

- 1) Primacía de la participación activa: priorizar la participación de las personas en la recuperación y sus seres queridos en todos los aspectos y fases de la atención.
- 2) Promover la accesibilidad a los servicios: los programas orientados a la recuperación promueven el acceso a servicios rápidos y fáciles de recibir, sin barreras, que involucran a la persona y no a la discapacidad.
- 3) Asegurar la continuidad de la atención: el tratamiento, la rehabilitación y el apoyo necesitan ser cuidadosamente diseñados como un sistema de atención que garantice la continuidad de los servicios mediante relaciones terapéuticas constantes y duraderas.
- 4) Empleando evaluaciones basadas en las fortalezas: los proveedores evalúan las fortalezas que posee una persona para ayudarlas a satisfacer sus propias necesidades.
- 5) Ofrecer una planificación de recuperación individualizada: el plan de recuperación multidisciplinario debe individualizarse y desarrollarse en plena colaboración con la persona que recibe los servicios.
- 6) Funcionar como una guía de recuperación: los profesionales proporcionan a las personas que reciben servicios las herramientas que pueden utilizar durante todo el proceso de recuperación.
- 7) Promover el reconocimiento y el desarrollo de los recursos comunitarios: promover la inclusión en la comunidad identificando posibles lugares donde las personas con discapacidades sean bien recibidas y ocupen roles valorados.
- 8) Identificar y crear alternativas para sobrellevarlas barreras y los obstáculos de la recuperación: el proveedor de servicios de salud suministra a las personas las herramientas y estrategias necesarias para identificar las barreras de su propia recuperación, tanto en el sistema de salud mental como en la comunidad (27).

Dichos estándares están dirigidos a ayudar a los profesionales y agencias a ofrecer servicios y tratamientos orientados a la recuperación y ofrecer una hoja de ruta inicial a las formas de promover y mantener tal cuidado.

Desafíos sobre el concepto de “recuperación”

Mientras que el concepto de recuperación, y particularmente la noción de “estar en recuperación” o “recuperación personal”, ha generado mucha esperanza y un cambio positivo, este cambio presenta algunos desafíos. Con el fin de transmitir esperanza y tratar de “despatologizar” a las personas con enfermedades mentales, se podría argumentar que las personas con una disca-

pacidad psiquiátrica están en proceso de recuperación. El argumento, sin embargo, corre el riesgo de hacer la recuperación difícil de ser investigada a nivel científico (17). Si todas las personas están "en proceso de recuperación" y no hay variabilidad en el grado de recuperación, no es posible explorar los moderadores o los predictores de la recuperación. A causa de ello y con el objetivo de ayudar a los profesionales del sistema de salud mental responsables de promover cambios, planes y políticas de tratamiento a desarrollar más servicios orientados a la recuperación, es esencial definir y precisar el concepto de recuperación, e incluso definir los principales elementos que lo constituyen, para que pueda ser medido con mayor fiabilidad.

Como señalan Silverstein y Bellack (21), es importante estudiar cuales son los factores que promueven la recuperación. Más allá del importante objetivo de capacitar a los profesionales para que presten servicios que sean coherentes con los valores de recuperación (como la autodeterminación, la esperanza, la independencia), es crucial evaluar la eficacia de las prácticas que se cree que promueven la recuperación. Por lo tanto, estudiar y evaluar el impacto de intervenciones como "toma de decisiones compartidas", el desarrollo e inclusión de consumidores de servicios que están en proceso de recuperación como proveedores de servicios, "el auto-manejo de la recuperación y la enfermedad" (IMR) y otras prácticas que se consideran "orientadas a la recuperación", pueden hacer importantes contribuciones al cuerpo de conocimientos actualmente modesto sobre la relación entre la práctica orientada a la recuperación y la práctica basada en la evidencia, dos enfoques importantes que creemos son compatibles (35).

Una dirección potencialmente útil para mejorar el trabajo en esta área es reconocer que las nuevas conceptualizaciones de la recuperación tienen cualidades subjetivas y objetivas y que necesitan ser estudiadas juntas para tener una imagen completa. Tales intentos deben incluir esfuerzos para captar las preferencias, los valores y las experiencias de los individuos, sin perder de vista los aspectos más objetivos y funcionales de la recuperación, como la integración de la comunidad, el funcionamiento efectivo de roles y la participación en relaciones sociales que sean provechosas y significativas para el individuo.

Conclusiones

La introducción del concepto de recuperación en el campo de la salud mental ha tenido efectos inspiradores e influyentes en la vida de muchos consumidores y miembros de sus familias y ha influido en el pensamiento y el trabajo de los profesionales de la salud mental, proveedores de servicios y los encargados de dirigir cambios en la política de los servicios. Este importante desarrollo representa un enorme desafío para los encargados de la formulación de políticas y planificadores de sistemas de salud mental del siglo XXI. Como se desprende de este artículo, los esfuerzos para implementar una perspectiva orientada a la recuperación que producirá un sistema de salud mental más basado en el consumidor recién han

comenzado. La urgente necesidad de investigar estos esfuerzos, teniendo en cuenta la complejidad y muchos significados de "recuperación", comienza a manifestarse en las agendas de investigación en salud mental.

A lo largo de gran parte del siglo pasado, los profesionales de la salud mental siguieron adoptando una perspectiva kraepeliniana sobre la esquizofrenia que asumía que el trastorno tenía una trayectoria descendente inevitable y que llevó a mensajes desmoralizantes y "quebrantadores" por parte de los proveedores de tratamiento a los individuos y a sus familias, que la recuperación y la posibilidad de vivir una vida significativa "simplemente no es posible" (5). Sin embargo, como la acumulación de pruebas que han demostrado tasas significativas de mejora y la recuperación sintomática y funcional (36), las presunciones de la "inexorable" cronicidad de la esquizofrenia se hizo insostenible (37). Las personas con una enfermedad mental, junto profesionales de la salud mental, comenzaron a abogar por una definición más amplia y más significativa de la recuperación que iba más allá de las nociones médicas tradicionales que enfatizan la remisión de los síntomas (38, 39). Nuevas conceptualizaciones de la recuperación se centran en el proceso de aprendizaje, autodesarrollo y crecimiento a pesar de tener una enfermedad mental, y establecer un nuevo sentido de la identidad y un propósito de vida paralelamente y a pesar de los desafíos sintomáticos o funcionales persistentes (6, 40, 41, 20).

Un corolario directo de la suposición de la cronicidad de la esquizofrenia fue la creencia de que las personas con enfermedades psiquiátricas eran incapaces de tomar sus propias decisiones sobre el tratamiento, lo que creó una jerarquización de los procesos de toma de decisiones que a menudo conducen a tratamientos coercitivos (42, 43, 44). Los defensores del cambio argumentaron firmemente que las personas con enfermedades mentales graves son capaces de tomar decisiones importantes sobre sus vidas (15), señalando que estos individuos necesitan ser respetados, necesitan ser alentados a participar activamente en la planificación del tratamiento, y tener un rol activo en la identificación de los tratamientos que quieren (o querrán) y para qué fines (45, 46).

El concepto de servicios orientados a la recuperación ha sido propuesto para describir distintas formas de tratamiento en el campo de la salud mental que se basan en una comprensión de la naturaleza y en los valores primordiales de la recuperación como se describió anteriormente. Esto incluye los servicios que se centran en la persona como un todo, en lugar de centrarse exclusivamente en el trastorno; que están dirigidos a involucrar al individuo en la planificación y decisión del tratamiento y seguimiento; que respetan e inducen a la autonomía en la toma de decisiones y en el manejo de objetivos propios de la persona. Tratamientos orientados a la recuperación ponen su atención en preparar y entrenar a la persona con trastornos mentales a adquirir el conocimiento necesario para poder manejar su propia enfermedad y el proceso de recuperación, y de esta manera mejorar el funcionamiento en general, la salud y la calidad de vida (27, 47). ■

Referencias bibliográficas

1. Johnson AB (1990). *Out of Bedlam: The Truth About Deinstitutionalization*. New York: Basic Books.
2. Applebaum PS (1994). *Almost a Revolution: Mental Health Law and the Limits of Change*. New York: Oxford University Press.
3. Davidson L, Chinman M, Kloos B, Weingarten R, Stayner D, Tebes JK (1999). Peer support among individuals with severe mental illness: A review of the evidence. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 6, 165-187.
4. Chamberlin J (1978). *On Our Own: Patient-Controlled Alternatives to the Mental Health System*. New York: Hawthorne.
5. Deegan PE (1988). Recovery: The lived experience of rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 11, 11-19.
6. Anthony WA (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16, 11-23.
7. Strauss JS, Carpenter WT (1972). The prediction of outcome in schizophrenia, I: characteristics of outcome. *Arch Gen Psychiatry*, 27(6):739-46.
8. Strauss JS, Carpenter WT (1974). The prediction of outcome in schizophrenia, II: relationships between predictor and outcome variables. *Arch Gen Psychiatry*, 31(1):37-42.
9. Harding CM, Brooks GW, Ashikaga T, Strauss JS, Breier A (1987). The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness, II: long-term outcome of subjects who retrospectively met DSM-III criteria for schizophrenia. *Am J Psychiatry*, 144(6):727-35.
10. Ciompi L (1980). The natural history of schizophrenia in the long term. *Br J Psychiatry*, 136(5):413-20.
11. Lin KM, Kleinman AM (1988). Psychopathology and clinical course of schizophrenia: a cross-cultural perspective. *Schizophr Bull*, 14(4):555-67.
12. Strauss JS, Carpenter WT (1977). Prediction of outcome in schizophrenia, III: five-year outcome and its predictors. *Arch Gen Psychiatry*, 34(2):158-63.
13. Davidson L, McGlashan TH (1997). The varied outcomes of schizophrenia. *Can J Psychiatry*, 42(1):34-43.
14. Harding CM, Zubin J, Strauss JS (1987). Chronicity in schizophrenia: fact, partial fact, or artifact? *Hosp Community Psychiatry*, 38(5):477-86.
15. Department of Health and Human Services (2003). *Achieving the promise: Transforming mental health care in America*. President's New Freedom Commission on Mental Health. Final Report. Rockville, MD: Substance Abuse and Mental Health Services Administration, U.S. Department of Health and Human Services.
16. Liberman RP, Kopelowicz A (2005). Recovery from schizophrenia: A criterion-based definition. In R.O. Ralph & P. Corrigan (Eds.), *Recovery in mental illness: Broadening our understanding of wellness* (pp. 101-129). Washington, D.C.: American Psychological Association.
17. Noordsy DL, Torrey WC, Mueser KT, Mead S, O'Keefe CO, Fox L (2002). Recovery from severe mental illness: An interpersonal and functional outcome definition. *International Review of Psychiatry*, 14, 318-326.
18. Roe D, Rudnick A, Gill KJ (2007). The concept of 'being in recovery': Commentary. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 30, 171-173.
19. Davidson L, Roe D (2005). Recovery from versus recovery in serious mental illness: One strategy for lessening confusion plaguing recovery. *Journal of Mental Health*, 16, 1-12.
20. Slade M (2009). *Personal Recovery and Mental Illness: A Guide for Mental Health Professionals*. Cambridge: Cambridge University Press.
21. Silverstein SM, Bellack AS (2008). Scientific agenda for the concept of recovery as it applies to schizophrenia. *Clinical Psychology Review*, 28, 1108-1124.
22. Andreasen NC, Carpenter WT, Kane JM, Lasser RA, Marder SR, Weinberger DR. (2005). Remission in schizophrenia: proposed criteria and rationale for consensus. *Am J Psychiatry*, 162:441-449.
23. Harvey PD, Bellack AS (2009). Toward a terminology for functional recovery in schizophrenia: Is functional remission a viable concept? *Schizophrenia Bulletin*, 35, 300-306.
24. Strauss JS (1989). Subjective experience in schizophrenia: Towards a new dynamic psychiatry. *Schizophrenia Bulletin*, 15, 179-187.
25. Barham P, Hayward R (1990). Schizophrenia as a life process. En R. P. Bentall (Ed.), *Reconstructing Schizophrenia* (pp. 61-85). London, England: Routledge.
26. Department of Health and Human Services (2005). *Transforming mental health care in America: Federal action agenda, first steps*. Rockville, MD: Substance Abuse and Mental Health Services Administration, U.S. Department of Health and Human Services.
27. Davidson L, Tondora J, Lawless MS, O'Connell MJ, Rowe M (2009). *A Practical Guide to Recovery-Oriented Practice: Tools for Transforming Mental Health Care*. New York: Oxford University Press.
28. Leamy M, Bird V, Le Boutillier C, Williams J, Slade M (2011). Conceptual framework for personal recovery in mental health: Systematic review and narrative synthesis. *British Journal of Psychiatry*, 199(6): 445-452.
29. Andresen R, Oades LG, Caputi P (2011). *Psychological recovery: Beyond mental illness*. Oxford: Wiley-Blackwell.
30. Liberman RP (2012). Phase-specific recovery from schizophrenia. *Psychiatric Annals*, 42(6): 211-217.
31. Prochaska JO, DiClemente CC (1992). The trans-theoretical approach. En: Norcross JC, DiClemente CC (eds.), *Handbook of psychotherapy integration* (pp. 300-334). New York.
32. Davidson L, Roe D, Andres-Hyman R, Ridgway P (2010). Applying Stages of Change models to recovery in serious mental illness: Contributions and limitations. *Israel J of Psychiatry and Related Sciences*, 47(3): 213-221.
33. Department of Health and Human Services (1999). *Mental Health: A Report of the Surgeon General*. Disponible en: <http://mentalhealth.samhsa.gov/cmhs/surgeongeneral/larrysgr2.asp>
34. Frese III, FJ, Knight EL, Saks E (2009). Recovery from schizophrenia: With views of psychiatrists, psychologists, and others diagnosed with this disorder. *Schizophrenia Bulletin*, 35, 370-380.
35. Bond GR, Salyers MP, Rollins AL, Rapp CA, Zippel AM (2004). How evidence-based practices contribute to community integration. *Community Mental Health Journal*, 40, 569-588.
36. Häfner H, an der Heiden W (2008). Course and outcome. En: K. T. Mueser & D. V. Jeste (Eds.), *Clinical Handbook of Schizophrenia* (pp. 100-113). New York: Guilford Press.
37. Zipursky RB, Reilly TJ, Murray RM (2013). The myth of schizophrenia as a progressive brain disease. *Schizophrenia Bulletin*, 39, 1363-1372. doi: 10.1093/schbul/sbs135
38. Bellack AS (2006). Scientific and consumer models of recovery in schizophrenia: Concordance, contrasts, and implications. *Schizophrenia Bulletin*, 32, 432-442.
39. Davidson L, Roe D (2007). Recovery from versus recovery in serious mental illness: One strategy for lessening confusion plaguing recovery. *Journal of Mental Health*, 16, 459-470.
40. Deegan PE (1996). Recovery as a journey of the heart. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 19, 91-97.
41. Roe D, Chopra M (2003). Beyond coping with mental illness: Toward personal growth. *American Journal of Orthopsychiatry*, 73(3), 334-344.
42. Blaska B. (1990). The myriad medication mistakes in psychiatry: A consumer's view. *Hospital and Community Psychiatry*, 41, 993-997.
43. Carling PJ (1995). *Return to Community: Building Support Systems for People with Psychiatric Disabilities*. New York: Guilford Press.
44. Munk-Jørgensen P (1999). Has deinstitutionalization gone too far? *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 249, 136-143.
45. Adams JR, Drake RE, Wolford GL (2007). Shared decision-making preferences of people with severe mental illness. *Psychiatric Services*, 58, 1219-1221.
46. Segal SP, Silverman C, Temkin T (1993). Empowerment and self-help agency practice for people with mental disabilities. *Social Work*, 38, 705-712.
47. Farkas MD (2007). The vision of recovery today: What it is and what it means for services. *World Psychiatry*, 6(2), 4-10.

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

Mark S. Salzer

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

Resumen

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

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

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

Abstract

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

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

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

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

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

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

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

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

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

La inclusión comunitaria como una necesidad médica

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

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

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

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

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

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

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

Fundamentos para promover la inclusión comunitaria

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

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

Fundamento # 1. La participación en la comunidad es beneficiosa

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Conclusiones

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

Referencias bibliográficas

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

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

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

Relaciones terapéuticas promotoras de la recuperación en el campo de la salud mental. Un enfoque innovador

Andrea Finaret

*MSW
The Baerwald School of Social Work,
The Hebrew university of Jerusalem, Israel
E-mail: andreaef@012.net.il*

Paula Garber Epstein

*MSW, Ph.D
The Bob Shapell School of Social Work,
Tel Aviv University, Israel*

Resumen

En las últimas décadas se produjeron cambios en el campo de la salud mental que han influido también en la relación terapeuta-cliente, la cual es vista como elemento esencial en los procesos de recuperación. Nuestro propósito es presentar un modelo de trabajo reflejado en las relaciones terapéuticas en el campo de la rehabilitación (RTR) que está guiado por los principios de la recuperación. Las relaciones terapéuticas se consideran un medio a través del cual es posible elevar el compromiso y la adhesión de las personas con la terapia y, también, la participación en programas de tratamiento y rehabilitación. Existe una correlación significativa entre la fuerza de la relación terapéutica y las mejoras en el funcionamiento global de la persona y mejoras en las habilidades de vida comunitaria, así como la reducción del nivel de gravedad de los síntomas. Hemos identificado distintas características que son constitutivas de las RTR y contribuirían a los procesos de recuperación e inclusión de las personas con enfermedades mentales: la integración entre el trabajo sobre los aspectos prácticos de la vida de la persona (la dimensión del "hacer") y el trabajo sobre los aspectos internos (la dimensión del "ser"), los "límites no convencionales"; la apertura del terapeuta respecto de su vida; el trabajo colaborativo, la comunicación "natural", y la esperanza. Es necesario profundizar el conocimiento sobre la naturaleza y singularidad de las RTR a fin de promover los procesos de cambio, recuperación e inclusión social.

Palabras clave: Relación terapeuta-cliente - Recuperación - Rehabilitación - Salud mental.

THERAPEUTIC RELATIONSHIPS THAT PROMOTE RECOVERY IN THE MENTAL HEALTH FIELD. AN INNOVATIVE APPROACH

Abstract

In recent decades there have been changes in the mental health field that have also influenced the therapist-client relationship, which is seen as an essential element in the processes of recovery. Our purpose is to present a model of work reflected in therapeutic relationships in the field of rehabilitation (RTR) that is guided by the principles of recovery. Therapeutic relationships are considered as a means through which it is possible to increase commitment and adherence of people to therapy and also participation in treatment and rehabilitation programs. There is a significant correlation between the strength of the therapeutic relationship and improvements in the overall functioning of the person and improvements in community life skills as well as the reduction in the severity level of the symptoms. Different characteristics constitute the RTR and contribute significantly to the processes of recovery and inclusion of people with mental illness: the integration between working on the practical aspects of the life of the person (the dimension of "doing") and working on the internal aspects (the dimension of the "being"), the "unconventional limits", the therapist's openness to his life, collaborative work, a "natural" communication, and hope. Professionals as well as service agencies and policy makers need to deepen their understanding of the nature and uniqueness of RTRs and develop the possibility of working through them to promote processes of change, recovery and social inclusion.

Key words: Therapist-client relationship - Recovery - Rehabilitation - Mental health.

Introducción

En las últimas décadas se produjeron cambios sociales, políticos y económicos en el campo de la salud mental en el mundo entero (1, 2, 3) que, junto con los resultados de investigaciones científicas, contribuyeron a conformar un cambio radical: se postergó el enfoque determinista de las enfermedades psiquiátricas y se adoptó una visión más humana y optimista sobre las personas con enfermedades mentales y sobre la posibilidad de que puedan vivir dignamente en la sociedad. Estos cambios han impulsado una visión distinta y renovada en el ámbito de rehabilitación psiquiátrica, acentuando una visión innovadora que hace foco en la "recuperación personal" (4). Según esta concepción, los individuos con enfermedades psiquiátricas son personas que, fundamentalmente, tienen derecho a soñar con un futuro mejor en la comunidad, que pueden asumir responsabilidad sobre su vida, tomar decisiones con independencia, conducir cambios y procesos personales y participar activamente, enfrentado los obstáculos y las limitaciones de la enfermedad, dando un significado único e individual a este proceso (4, 5, 6, 7). Dichos cambios impulsaron el desarrollo de nuevos servicios profesionales en la comunidad, apoyando así los procesos de rehabilitación, recuperación e integración social en todos los ámbitos de las personas con enfermedades psiquiátricas (8).

Estos nuevos procesos han influido también en la relación terapeuta-cliente¹, la cual es vista como elemento esencial en los procesos de recuperación en el campo de la salud mental (9, 10). Por un lado, no hay duda de que las nuevas tendencias mejoraron las capacidades profesionales (de entender e intervenir) para acompañar a nuestros clientes en el proceso de recuperación e inclusión en la sociedad, ayudándolos a dirigir sus vidas, construyendo un futuro mejor, basado en sus fortalezas en sus elecciones y decisiones personales, con énfasis en la auto-definición (*self determination*) y realización de los sueños. Por otro lado, estos cambios trajeron dilemas éticos y profesionales complejos que desafían los códigos tradicionales que nos guiaron fielmente hasta hoy (11, 12).

Hoy en día, la relación terapeuta-cliente ocupa y preocupa a los profesionales y para-profesionales² que trabajan en el área de rehabilitación psiquiátrica, cuyo objetivo es entender y actuar profesionalmente, redefiniendo un nuevo rol terapéutico, e intentando descifrar las cualidades específicas que esta nueva forma de relación requiere para apoyar a los individuos en su proceso personal de recuperación.

Es importante preguntarse, entonces, ¿de qué manera estos acontecimientos afectan la manera en que nos conectamos con los clientes y qué tipo de relación que-

remos desarrollar para apoyar los procesos personales de recuperación e inclusión? ¿Qué tipo de cambios tendríamos que hacer en nuestra forma profesional de pensar y actuar? ¿Cómo esto influye en las distintas dimensiones de la relación terapéutica como los límites, el grado de flexibilidad o los procesos transferenciales? ¿Podríamos seguir trabajando de la misma manera?

Nuestro propósito es presentar un modelo de trabajo (reflejado en las relaciones terapéuticas) en el campo de la rehabilitación que está guiado por los principios de la recuperación. De este modo se puede hacer evidente cómo los principios de la recuperación se plasman en formas de relación que pueden ser bastante diferentes a otras más tradicionales y que, por décadas, han signado el campo clínico. En adelante llamaremos a estas relaciones, "relaciones terapéuticas promotoras de la recuperación" (RTR). Según la literatura actual, éstas representan una herramienta fundamental de trabajo para el profesional, siendo una gran fuente de apoyo, que promueve cambios, y que ha pasado a considerarse imprescindible para los procesos personales de recuperación e inclusión de nuestros clientes (4, 13-19).

Actualmente, la mayoría de los testimonios escritos por personas en procesos de recuperación se refieren a "las relaciones con personas significativas" como un elemento central del proceso. La presencia de "otra persona" (amigo, pariente, profesor, vecino, otro cliente/paciente, terapeuta) contribuye y fortalece a dicho proceso (7, 14).

La "visión de la recuperación" sostiene que cada "conexión humana" ofrece la oportunidad de construir la esperanza por un futuro mejor, aumenta la confianza en uno mismo y da coraje para tomar decisiones hacia una vida mejor (20).

Las relaciones terapéuticas se consideran un medio a través del cual es posible elevar el compromiso y la adhesión de las personas con la terapia y, también, la participación en programas de tratamiento y rehabilitación (17). Ellas están basadas en la confianza mutua y en la consideración de la capacidad de las personas de vivir una vida plena. Tienen la cualidad de apoyar el proceso de recuperación y los procesos de construcción o reconstrucción de una identidad personal nueva y positiva basada en el pasado, presente y futuro (4, 7, 19, 21). A su vez, tales relaciones proporcionan un terreno fértil y seguro para que la persona se atreva a descubrir, re-descubrir, desarrollar y practicar los talentos individuales y formas de sobrellevar situaciones de estrés y manejar los síntomas, contribuyendo así a una mejora significativa en su condición (5, 22).

Recientemente, Russinova y otros (10) trataron de caracterizar las habilidades necesarias para facilitar una relación terapeuta-cliente que promueva la recuperación en los servicios de salud mental, de acuerdo con los re-

¹ En este artículo se utiliza el término "cliente" para referirse a quienes reciben servicios de rehabilitación, enfatizando su condición activa para tomar decisiones respecto de los servicios que se le brindan.

² El término "para-profesional" alude a un tipo de operador o trabajador que realiza tareas de acompañamiento y sostén que suelen ser tareas realizadas por profesionales pero que, en contextos específicos, pueden ser llevadas a cabo por personas con experiencia de padecimiento mental o simplemente miembros de la comunidad interesados en colaborar activamente con la recuperación de los clientes.

portes de los pacientes mismos, y señalaron: la capacidad de expresar el respeto, la confianza, la comprensión, la capacidad de escuchar sin juzgar, la creencia/fe en la capacidad de la persona para recuperarse, la capacidad de ver a la persona como persona y no como un diagnóstico, y el estar disponible para él/ella.

Una revisión de los estudios realizados para evaluar la vinculación entre las relaciones terapéuticas positivas y los resultados positivos de la terapia (o del proceso de recuperación) indica que existe una correlación significativa entre la fuerza de la relación terapéutica y las mejoras en el funcionamiento global de la persona y mejoras en las habilidades de vida comunitaria, así como la reducción del nivel de gravedad de los síntomas (9, 16, 17, 23-27).

Estos estudios intentan explicar la influencia y el potencial que tienen estas relaciones, no sólo para ayudar a llevar una vida adelante sino también para ayudar a contrarrestar los sentimientos de vulnerabilidad y alienación a través de sentido de conexión basado en la humanidad compartida. La relación íntima que se crea conecta ambas partes y puede contribuir al desarrollo de la autoestima y el respeto a sí mismo.

Este enfoque en la relación proporciona un marco alternativo, personal, que pertenece únicamente a las partes. Estas relaciones pueden tener diferentes formas según el carácter y el estilo de cada individuo, creando un espacio significativo para el crecimiento, el desarrollo de las personas y creando nuevas oportunidades para los que no logran triunfar en los ámbitos que la sociedad ha puesto como metas o valores superiores (tales como el empleo, la familia o lo social (28)). Estas relaciones también aumentan la participación en programas e intervenciones, ayudando a mantener la continuidad y una conexión interna única. Es de suponer que las personas que se sienten seguras en las relaciones, se sienten atendidas y valoradas como persona, son capaces de enfrentar desafíos, tomar riesgos en la vida y ensayar nuevos comportamientos (29).

A pesar de la de la importancia y eficiencia de la relación de rehabilitación, Moorhead (30) nos recuerda que la mayoría de las personas con enfermedad mental sufren de discapacidades o limitaciones como resultado de su enfermedad, lo que puede afectar sus habilidades para crear y sostener relaciones personales (discapacidad relacional). Estas características hacen que sea difícil para el profesional desarrollar una relación significativa que ayude al cliente a progresar y vivir una vida más satisfactoria. Este autor afirma que, debido a estas dificultades y los riesgos involucrados, los profesionales pueden renunciar a la meta de establecer relaciones y simplemente proporcionar servicios concretos. En su opinión, esto es algo que no debería permitirse, sobre todo si se considera la importancia de la relación de rehabilitación en el proceso de recuperación e inclusión.

En vista de las características de las personas con enfermedades mentales severas y los cambios en la forma de entender y tratar a estas personas, es necesario comprender la complejidad de las "relaciones terapéuticas

promotoras de la recuperación" y los elementos que las componen. Desarrollar conocimientos sobre este tema es vital para la formación y orientación de los que trabajan en el campo de rehabilitación en salud mental.

En el presente artículo intentamos caracterizar los principales elementos que definen las relaciones terapéuticas en el área de rehabilitación en salud mental de acuerdo a la visión de la recuperación personal (RTR). En nuestra concepción, dichos elementos, interconectados como un rompecabezas, conforman y determinan la calidad y la singularidad de este tipo de relación. A lo largo del artículo ilustraremos la presentación con algunas viñetas que son parte de testimonios de profesionales que trabajan en el campo de la recuperación, y cuyo análisis fue presentado en un artículo publicado por una de las autoras (13).

Cambios fundamentales en las relaciones terapéuticas en el ámbito de rehabilitación psiquiátrica de acuerdo a la visión de la recuperación (RTR)

De acuerdo a la literatura existente y en base a investigaciones de los últimos años (10-13), fueron identificadas distintas características que constituyen a las RTR y contribuyen en forma significativa a los procesos de recuperación e inclusión de las personas con enfermedades mentales: (a) *la integración entre el trabajo sobre los aspectos prácticos de la vida de la persona (la dimensión del "hacer") y el trabajo sobre los aspectos internos (la dimensión del "ser")*, o sea, *entre la realidad interna y externa*; b) *los "límites no convencionales"*; c) *la apertura del terapeuta respecto de su vida*; d) *el trabajo colaborativo*, e) *la comunicación "natural"*; y (f) *la esperanza* (10, 11, 12, 13).

Estas características se interrelacionan formando una matriz única que es la base y la esencia de estas relaciones terapéuticas y marcan las diferencias con las relaciones terapéuticas tradicionales en el campo de la salud mental.

1. La integración entre el trabajo sobre los aspectos prácticos de la vida de la persona (la dimensión del "hacer") y el trabajo sobre los aspectos internos (la dimensión del "ser")

La "integración" entre ambas dimensiones es una característica esencial en el desarrollo de las RTR, cruza las líneas clásicas de la terapia y coloca este tipo de relación en un lugar único y diferente de otras relaciones terapéuticas. Este es un punto de partida completamente diferente para crear relaciones terapéuticas a partir del cual derivan los otros elementos. La dimensión del "hacer" (la realidad externa) hace hincapié en el desempeño del individuo y su organización en la vida, concentrándose en la adquisición, el desarrollo y la mejora de las habilidades sociales necesarias para vivir en la realidad diaria y lograr obtener un valioso rol en la sociedad. Dicho proceso es acompañado por el terapeuta, que no solo lo acompaña "hablando" sobre esta realidad, sino que junto al cliente "sale" a aquella realidad y la exploran en conjunto. Esto remarca el hecho que el campo de la

rehabilitación se trabaja junto con la persona a través de objetivos personales significativos a fin de promover la recuperación personal (especialmente, en el campo del empleo, la vivienda, recreación y otros).

“Esto es algo distinto... Por lo general, los terapeutas no van a comprar ropa con sus pacientes...” “Esa conexión directa entre dos personas, sentarse juntos y ver una serie o pasear como parte del tratamiento, esas cosas que se hace entre personas...”

“... Porque la idea de la rehabilitación no es sólo hablar de las cosas, sino también hacerlas juntos. Situaciones que parecen imposibles... Y tener la oportunidad de no sólo hablar de ello sino ver realmente cómo sucede y así ver qué se puede hacer en el momento... Es algo muy especial.”

Junto con la dimensión del “hacer” (la realidad externa), se describe paralelamente la importancia de la dimensión del “ser” (la realidad interna). Esta se manifiesta en continuidad con la “ayuda clínica” a las personas con enfermedades mentales, ofreciéndoles una oportunidad de trabajar sobre los procesos psíquicos, así como sobre los sentimientos, experiencias y conflictos que surgen durante el proceso de rehabilitación.

“Elegí trabajar durante muchos años donde era importante reflejar y trabajar con la realidad junto con los pacientes. Sé que hay algo en esta realidad que permite que surjan y se desarrollen los procesos de recuperación... Mi experiencia profesional me enseñó que el trabajo sobre y a través de la realidad por sí solo no puede ser el único ámbito que promueve la recuperación. Es importante dar lugar a los procesos internos, influidos por la percepción, sentimientos y experiencias de las personas...”

El valor de este hallazgo se encuentra en la “integración” de estas dimensiones, que la literatura hasta ahora no ha abordado suficientemente, y que enfatiza la importancia de ayudar a las personas con trastornos mentales severos que transitan procesos de recuperación, no solo a través de la psicoterapia (en el sentido de privilegiar “el hablar” o “el mundo psíquico”), sino, también, a través de incluir en el tratamiento el “campo de acción”.

Estas distintas funciones son acompañadas por dificultades que surgen en torno a la transición entre estas dos dimensiones. Estas transiciones exigen al profesional un reajuste compatible de la situación y de sus habilidades profesionales. *“Es difícil para mí dejar una conversación tan cargada y emotiva, e inmediatamente después volver a entrar en el papel de día a día de la vida, de la realidad... De lavar la ropa juntos... De limpieza juntos...”*. A veces, la dificultad radica en decidir cuándo intervenir en los aspectos prácticos de la vida del individuo y cuándo intervenir en su mundo interior, y no siempre está claro qué consideraciones deben ser las decisivas. Las dificultades surgen también en torno a la capacidad del profesional para poder integrarlas, aún en la misma situación: *“Había cosas que eran tan obvias...! Pero al hacerlas juntos no pude verlo, no pude pensar en ello. Simplemente, es muy muy difícil ‘hacer’ las cosas juntas y, al mismo tiempo estar en el papel de ‘observar’ clínicamente y reaccionar...”* Parece que estas dificultades son una parte inseparable del trabajo de rehabilitación. Este tipo complejo de relación crea di-

ficultades no sólo para los profesionales, sino también para el individuo en proceso de recuperación y que por lo tanto absorbe y procesa, al mismo tiempo, elementos relacionados con esas dos dimensiones y, así como el profesional, necesita acomodarse a estos cambios. *“... Este es un tipo de combinación que creo que el que logra hacerlo bien puede llamarse a sí mismo un artista...”*

2. “Límites no convencionales”

“La relación terapéutica de rehabilitación, cruza los límites clásicos del trabajo clínico con los pacientes. Creo que no es casual. El límite se fija en otra parte o, tal vez, en otro espacio, completamente diferente. Yo estoy hablando de una nueva escuela, de un nuevo pensar y un nuevo actuar profesionalmente...”

Otra característica singular de las RTR tiene que ver con la definición de “los límites” no convencionales y la posibilidad de permanecer en un estado de ambigüedad entre las dos partes en el proceso de recuperación (el profesional o proveedor del servicio, y el consumidor/usuario), la cual la diferencia de otras relaciones terapéuticas clásicas (31): *“La relación terapéutica de rehabilitación es muy diferente a la que conocemos en el trabajo en hospitales psiquiátricos... Hay menos límites y más informalidad. Voy a sus casas, soy una parte de sus experiencias de vida y esto cambia el enfoque del ‘terapeuta-paciente’ a una relación entre un ‘cliente y un proveedor de servicios’, que es una relación más amigable (...) y, por lo tanto, los límites deben ser distintos...”*

La viñeta presentada intenta ilustrar la ambigüedad de los límites que guían las RTR, los cuales se caracterizan por no tener una definición única o una regla fija que guíe al profesional en su establecimiento, sino que se definen nuevamente en cada encuentro, se negocian entre las partes, y cambian de acuerdo a las necesidades de la persona: *“En este trabajo las reglas de la relación no están escritas. En cada encuentro hay que escribirlas de nuevo y así se van consolidando. Es como escribir la Biblia por primera vez”*.

Desde el enfoque de la recuperación surgen determinadas situaciones que requieren respuesta y han tenido respuestas (negativas) contundentes en los encuadres tradicionales: ¿Llevar en el auto al paciente si llueve y es de noche y vamos en la misma dirección? ¿Comer juntos? ¿Darle un abrazo? ¿Recibir el llamado después de las horas de trabajo? ¿Recibir o comprar un regalo? ¿Dar un paseo juntos?

Si bien es claro que los límites requieren alto grado de flexibilidad para llevar adelante el proceso y parecen tener un lugar importante en la RTR, la falta de claridad y la constante negociación llevan a dilemas constantes para los profesionales en relación con el momento y la manera de determinar dichos límites. El terapeuta que trabaja en el campo de la recuperación invierte esfuerzos considerables para hacer frente a estos dilemas, mientras crea un ambiente personalizado que permite llevar a cabo los objetivos del tratamiento. Es importante destacar que la existencia de ambigüedad sobre

el establecimiento de los límites requiere una continua negociación, lo cual es necesario para el desarrollo de la relación de rehabilitación. La negociación en sí es parte del trabajo terapéutico, cuyo objetivo es representar relaciones sociales y modelarlas en un ambiente en el que se pueden discutir, reelaborar y analizar.

“Estos límites nos protegen. Ambos trabajamos, ambos tenemos una definición de un rol que tenemos durante el encuentro, y eso también dicta la manera en que nos comportamos... No somos amigos que vamos a comprar ropa juntos, y eso también crea un tipo de compromiso...”

La continua definición de los límites permite hacer frente a situaciones inusuales y poco claras. De esta manera es recomendable considerar determinados puntos que podrían influir en la definición de dichos límites: por ejemplo, el estado mental de la persona, los objetivos del trabajo del paciente, las características del trastorno, el proceso y la madurez del tratamiento, o el contexto. Así también, las percepciones o sentimientos personales de los profesionales son consideraciones para tener en cuenta, límites que puestos desde ese punto de vista protegen al profesional contra el desgaste, cansancio, sobrecarga, dejando lugar a su vida privada y personal.

Los “límites” son vistos como una traducción personal de los códigos morales en las relaciones con otras personas. Existen en todas las relaciones, expresados abiertamente o convertidos en símbolos y comportamientos (32). En el área de la rehabilitación psiquiátrica, la ambigüedad es una parte inherente de cualquier sistema de servicio individual, orientado al consumidor y centrado en la comunidad. Cuando se habla en el ámbito de la rehabilitación psiquiátrica, las preguntas no tienen que aspirar a una respuesta dicotómica (“se puede o no”), sino más bien: “¿Cuándo, por quién y en qué condiciones tiene sentido este acto o este cambio en la puesta de límites?”

Concluyendo este punto, podemos ver que el tema la negociación continua de los límites es fundamental y esencial en el proceso de la recuperación. Su flexibilidad posibilita a las dos partes crear un ámbito único adecuado a los objetivos terapéuticos del individuo. Estos límites son discutidos y definidos abiertamente y presentan un modelo que contribuye a promover el proceso mismo.

3. Apertura del terapeuta respecto de su vida personal (self disclosure)

La apertura del terapeuta respecto de su vida personal es un tema central en el trabajo terapéutico y constituye una parte integral de la definición y consolidación de las RTR. Esto se refiere a la revelación de la vida personal del terapeuta como, por ejemplo, datos biográficos, pensamientos, sensaciones, y hasta experiencias propias en la forma de enfrentar problemas. El uso de “la auto develación”, con objetivos claros, en base al sentido común y con el propósito único de ayudar al paciente es reconocido en la literatura como un elemento positivo que aporta a la relación terapéutica y especialmente a

los procesos de recuperación (31, 33, 34). Se puede constatar que es imposible crear y desarrollar este tipo de relación sin revelar ciertas cosas de la vida personal y profesional del terapeuta: *“la rehabilitación es la apertura respecto la vida personal [self disclosure]. Los pacientes me ven en paseos, en traje de baño, pantalones cortos - algo que la mayoría de la gente no conoce en el día a día. Creo que es una experiencia muy poderosa, muy restauradora...”* *“Me vieron enojado, me vieron triste en todo tipo de eventos que compartimos”.*

Esta viñeta se refiere a la visibilización del cuerpo y los estados de ánimo cuando crean una RTR. Podríamos referirnos a una apertura por un lado en un sentido más amplio, como por ejemplo exponer las creencias y visiones sobre el mundo, y por el otro el concepto se refiere a un estilo personal y único en la forma en que el terapeuta elige exponerse y en el grado de su apertura, lo que hace que el tema sea fascinante, complejo y único. De esta manera se puede entender que la apertura es el resultado natural de la naturaleza de la RTR. El trabajo conjunto entre el profesional y la persona en proceso de recuperación trae a ambas partes mayor apertura que en una relación creada entre terapeuta y paciente en la clínica. El hecho de que los profesionales de rehabilitación de salud mental no están sólo en la clínica, sino que se encuentran con la persona en diversos ámbitos (casa, trabajo, calle, compras, médico, etc.) y se ven constantemente en diferentes situaciones, están especialmente expuestos y dicha apertura pasa a ser también parte del trabajo terapéutico. El siguiente testimonio demuestra la gama de espacios terapéuticos: *“...Puedo coordinar un grupo y más tarde ayudar a alguien a lavar los platos en la cocina o acompañarlo a comprarse zapatos para el casamiento de la hermana... Todo esto me expone a mí en diferentes situaciones...”*

Otros elementos únicos descriptos anteriormente, los límites flexibles y no convencionales y relaciones más directas crean y aumentan el nivel de exposición en las RTR. La naturaleza de la RTR, que es esencialmente cercana y caracterizada por la igualdad y la humanidad, expone ambos lados en un grado mayor que la exposición en las relaciones terapéuticas clásicas.

“Estoy hablando de si me preguntan si estoy casado. Doy una respuesta y no inmediatamente estoy ocupado con “Por qué preguntan, y tratar de esta manera inmediatamente pasar la pelota a él.” Tengo límites menos estrictos y tengo menos distancia con mis pacientes en el servicio de rehabilitación. Así como ellos me cuentan que alguien está de mal humor, puedo venir yo un día y decir: “Oye, tuve una noche terrible, que no dormí bien”. Puedo, también, profesionalmente estar en ese lugar y verme como una figura humana, de igual a igual... Y eso es totalmente una actitud profesional. Por supuesto que yo todo el tiempo me reservo el derecho para elegir qué cantidad y qué temas, y si hay cosas que son muy íntimas para mí o irrelevantes para el individuo”.

Estos ejemplos nos muestran que la apertura es, como se ha dicho, una herramienta de rehabilitación terapéutica de valor humano y social. Puede ser modelada en diferentes situaciones en las que los profesionales ayudan al paciente a mejorar o aprender habilidades so-

ciales, estar al tanto de la otra persona y crear relaciones más satisfactorias con el mundo externo. Según ellos, la apertura por parte del terapeuta puede ayudar al profesional a enseñar al cliente sobre el comportamiento, sentimientos y opiniones, sobre un contacto real entre las personas y el contacto humano. A través de estas experiencias humanas es posible transmitir mensajes, hablar de los fenómenos humanos universales y proporcionar habilidades sociales que servirán en la vida personal y en el proceso de rehabilitación y recuperación.

De cualquier manera, es importante notar que en forma similar a la de otras relaciones terapéuticas, el bienestar del paciente y el bienestar del proceso terapéutico son los que guían a los profesionales de rehabilitación de salud mental en sus decisiones profesionales también con respecto al grado y las características de la apertura descripta.

4. El trabajo colaborativo

El trabajo colaborativo es una característica importante de las RTR. Esta característica tiene un gran significado e influye en la percepción de los profesionales sobre los clientes y de la forma en se enfrenta a la enfermedad por parte de los profesionales. Principalmente, la colaboración convierte a ambos (profesional y cliente) en humanos, con sus propias opiniones y sentimientos, y en particular nos recuerda a todos que las personas con enfermedades mentales son personas iguales a todos, capaces de llevar a cabo una alianza terapéutica, asumir la responsabilidad de sus comportamientos y de sus acciones y tener un rol protagónico en la toma de decisiones propias.

Se puede discernir una serie de características significativas como un intento de entender el concepto de "asociación" y su contribución a los procesos de recuperación e inclusión. En primer lugar, la relación colaborativa se basa en la posición ética a partir de la cual se entiende que los clientes están en el centro del tratamiento, y el tratamiento es para ellos y con ellos.

"... 'Asociación' no es sólo trabajar juntos. Va más allá de eso. No es sólo una asociación para dividirse las tareas. Es una forma especial de relacionarse que potencia a la persona, brindándole la oportunidad o el derecho a la elección, las decisiones personales y a dirigir su vida..." En las RTR basadas en la la relación colaborativa, hay pleno acuerdo en cuanto a la manera de tomar decisiones, y la elección de los cursos de acción relacionados con el proceso terapéutico-rehabilitación. Las dos partes asumen la responsabilidad, y existe un gran respeto por la decisión y el camino que el individuo se decide a tomar: *"Esto significa, primero, que las personas están en el centro de la cuestión... La terapia es para ellos y con ellos. En este sentido, ellos son responsables y practican su responsabilidad... Son responsables de lo que les sucede y de lo que sucederá en el futuro..."*

La segunda característica es el carácter cooperativo de la la relación colaborativa, que se describe aquí por separado debido a su naturaleza única y significativa. La palabra "juntos" fue repetida muchas veces en distintas

ocasiones: el "estar juntos", o el "trabajar y construir todo el tiempo juntos, de a dos", el ser "compañeros de este viaje".

La experiencia de "hacer juntos", "trabajar y construir todo el tiempo juntos, de a dos" es fundamental, inherente y necesaria para formar una relación colaborativa en RTR. El hecho de poder afrontar juntos las pequeñas tareas, da al individuo el sentido de que no está solo frente al mundo, que tiene el respaldo de alguien que avanza con él. Por lo tanto, parece que la "unión" no es un producto aleatorio de las relaciones, sino que es descripto como un aspecto terapéutico significativo en los procesos de recuperación de las personas.

Como parte inseparable de la importancia del trabajo en conjunto surgen las dificultades en el desarrollo e implementación de la asociación en las RTR. Eso pasa cuando la teoría se enfrenta a la realidad. Por diversas razones el profesional entiende que no puede implementar el principio de la "relación colaborativa", y debe tomar decisiones o una posición de una manera "menos cooperativa", transgrediendo sus principios y valores profesionales. Esta situación crea una contradicción ética y moral con los principios y la ideología del profesional, lo cual los enfrenta a dilemas éticos complejos. *"Creo que el dilema más difícil es con personas que han entrado en un estado psicótico paranoide. Si le digo: 'Escucha, estoy preocupado por ti. Es importante que hable a tu lugar de trabajo, o con la familia, o con el médico'... o algo por el estilo, no siempre es aceptado. Y hasta se puede enojar y no querer trabajar más conmigo. Y, entonces el dilema es si tomo el derecho... la autoridad... Muchas veces lo que trato de hacer desde un principio es especificar este incumplimiento del trato y que sea parte del trato.... Igual no deja de ser complejo..."*

Es importante recordar que la relación colaborativa tiene muchas gamas y toma diferentes colores en diferentes relaciones, diferentes contextos y diferentes organizaciones. Y que este tipo de acuerdo de trabajo conjunto crea diferentes dilemas que el profesional debe tratar y resolver en el trabajo diario.

5. La comunicación natural

La forma de comunicación natural entre el cliente y el terapeuta caracteriza las RTR. Estas relaciones son similares, de una manera u otra, a las relaciones cotidianas, las relaciones sociales, normativas y constituyen una especie de "ejercicio de la vida real". Este tipo de relación es compatible con el proceso de recuperación personal: *"En primer lugar me acerco a una persona como persona". "Creo que la regla principal es que la relación es una simulación de una vida normal... una simulación de las conexiones humanas. Es decir, las relaciones tratan de reflejar marcos normales, a pesar de que no se puede olvidar que estamos en un hospital".*

En base las los testimonios de la investigación de Finaret (13) elementos tales como "contacto humano normal", "la sinceridad y la veracidad", "relaciones informales, no jerárquicas y a un mismo nivel-como iguales", "aspiración por la igualdad y la reciprocidad" se revelan

como características imprescindibles de las relaciones. Estas relaciones se basan en la comunicación abierta y fluida entre el profesional y el paciente. El uso de estos términos hace que sea posible entender el enfoque de los profesionales que reconocen al individuo en primer lugar como persona y fomentan una relación terapéutica informal y no jerárquica, a diferencia de lo que ocurre en las instituciones médicas o en las terapias más tradicionales. Este tipo de relación que se basa en un enfoque humano y social permite e incluso aspira a promover a las dos partes (profesional y cliente) la expresión de sentimientos y opiniones directa y honestamente. Se puede entender que el profesional no se coloca en la condescendencia paternalista y omnipotente, sino más bien en una posición natural, humana e igualitaria, cercana al paciente.

La "reciprocidad" permite dar lugar al reconocimiento de que ambas partes están atravesando una experiencia significativa durante el desarrollo de la relación de rehabilitación y que, a diferencia de otras posiciones tradicionales, se da legitimidad a que las dos partes aprenden y pasan por un proceso significativo. Esta reciprocidad contribuye a una comunicación más igualitaria e informal y transmite un mensaje de sinceridad, más humano y menos formal y autoritario sobre la forma de crear y desarrollar una relación que promueve el desarrollo del ser, recobrando la dignidad y la seguridad personal.

Parece que esas características transforman las relaciones en procesos significativos y auténticos que contribuyen a la recuperación de las personas con enfermedades mentales y al mismo tiempo permiten el reconocimiento de las relaciones normativas, aprenden o practican a través de ellas el desarrollo de las relaciones sociales en general.

6. La esperanza

La esperanza aparece en la literatura (4, 13, 35) como una característica única y significativa en el desarrollo de las RTR. La confianza que expresan los profesionales en la capacidad de las personas con trastornos psiquiátricos para construir y llevar adelante una vida satisfactoria juega un papel esencial en la reconstrucción de la esperanza de las personas. Desde los valores que basan la percepción de la recuperación es fundamental reflejar una actitud optimista hacia los procesos de rehabilitación y recuperación. *"Sin esperanza, es imposible trabajar. Entonces, la esperanza debe ser transmitida todo el tiempo. Pero es siempre muy compatible con lo que esa persona puede hacer idiosincráticamente"*. Se puede decir que los profesionales que trabajan en este ámbito tienen una especie de "creencia personal" que da cuenta de tener siempre una esperanza básica y general cuando conoce a un cliente nuevo. Al mismo tiempo, para ellos el significado o la traducción de la esperanza se dan en la realidad cotidiana, no como algo teórico o ideal, y se presentan relacionados específicamente con ese cliente, con sus fortalezas y con el lugar en la vida en la que se encuentra.

La esperanza se construye en forma progresiva con la persona que empieza o se encuentra en el proceso de

recuperación. Se trata de una esperanza que no se expresa en los milagros y maravillas, sino en *"pasos pequeños y cualitativos que se pueden alcanzar por la persona misma y transmiten una sensación de control sobre la propia vida."* Es la creencia que se puede vivir una vida mejor, que uno puede estar involucrado en actividades significativas en la vida, encontrar cosas que se pueden disfrutar, y desarrollar el potencial de cada uno a pesar de la enfermedad, y que es acorde a los valores de recuperación descritos anteriormente. El trabajo del profesional en el campo de la rehabilitación consiste en transmitir y fortalecer la esperanza todo el tiempo. La esperanza aparece como un "ancla de supervivencia", una búsqueda constante de fuerzas que permiten tanto al profesional como al individuo hacer frente a las dificultades y sentimientos difíciles que los procesos de recuperación despiertan en ambas partes.

"El proceso de recuperación es una especie de 'búsqueda del tesoro'. En el camino vamos encontrando pistas. La búsqueda no se termina... Pero cada pista en el camino es un descubrimiento, acerca de nosotros mismo... Es animarse a hacer algo que no sabía ayer o hace un año o hace cinco años. Puede ser algo pequeño y algo grande y... estos momentos de descubrimiento son los más emotivos..."

La esperanza está conectada directamente con la sensación de duelo, pérdida, el dolor y el fracaso. *"... No puedo decir la palabra esperanza sin conectarlo a una crisis o pérdida... Son las dos caras de la misma moneda. No se puede hablar de esperanza sin dar lugar a lo que se perdió en el pasado..."*

La esperanza puede ser relacionada directamente con las desilusiones y dificultades que surgen en el proceso. De esta manera y con el fin de hacer frente a las decepciones, algunos profesionales adecuan las expectativas a las posibilidades de la persona en el presente, y de esta manera logran preservar el sentido de la esperanza y seguir ayudando a los clientes a progresar en sus vidas.

La complejidad de la esperanza también surge también a raíz de la pregunta: ¿qué necesitan los profesionales, a fin de no perder la esperanza y afrontar con éxito el peso y la complejidad de la enfermedad mental y el tratamiento de las personas en proceso de recuperación? A modo de conclusión y correspondiendo con la literatura, la esperanza, con toda su complejidad, es el combustible que puede impulsar cualquier proceso de recuperación y de cambio, y es un ancla de supervivencia que le permite al profesional y los clientes estar juntos en complejos procesos personales (2, 18).

Conclusiones

El presente artículo define a las relaciones terapéuticas promotoras de la recuperación (RTR) como el "centro del trabajo" y constituyen un aspecto significativo, incluso uno de los componentes de más influencia (4, 19, 28) en los procesos de recuperación e inclusión de personas con enfermedades mentales. Estas relaciones son las que conectan a los clientes al programa de intervención, a la creencia de que se pueden cambiar las co-

sas en la vida, a la esperanza de que algo siempre es posible y ayudan a mantener la continuidad y una conexión interna única. Son vistas y entendidas como una forma diferente de relación, no convencional y cambiante, inusuales y a veces incluso extraordinarias cuya naturaleza y la división de roles en ella puede modificarse de acuerdo a la necesidad y de acuerdo con las personas involucradas.

De acuerdo a lo descrito aquí, y considerando la importancia de esta relación como una herramienta que facilita la recuperación de personas con enfermedades mentales, es necesario que los profesionales, así como las agencias de servicios y los responsables de las políticas, profundicen el conocimiento sobre la naturaleza y singularidad de las RTR y desarrollen la posibilidad de trabajar a través de ellas para promover procesos de cambio, de recuperación e inclusión. No solo estas relaciones son una herramienta clave en el trabajo de los profesio-

nales sino que también tienen, a través de las características descritas antes, el poder de fomentar cambios y apoyar procesos complejos.

Estamos hablando de un cambio ideológico en las formas de crear y desarrollar relaciones terapéuticas en el ámbito de salud mental de acuerdo a la visión de la recuperación. Por lo tanto, es imprescindible entender que el desarrollo de este tipo de conexiones se convierte en algo que va mucho más allá de la técnica o la herramienta terapéutica. Es una posición ideológica y moral respecto a la vida del individuo en la sociedad. Por eso mismo, cada momento que creamos y desarrollamos "relaciones terapéuticas promotoras de la recuperación" con este tipo de características, estamos involucrados en un acto ideológico y contribuimos a la revolución que comenzó hace muchos años, una revolución social que ve a la persona con enfermedades mentales como parte de la sociedad. ■

Referencias bibliográficas

- Slade M, Adams N, O'Hagan M (2012). Recovery: Past progress and future challenges. *International Review of Psychiatry*, 24(1), 1-4.
- Farkas M (2007). The vision of recovery today: What it is and what it means for services. *World Psychiatry*, 6 (2), 68-74.
- Erney J (2005). Toward a recovery oriented mental health services for adults. Pennsylvania department of public welfare, Office of mental health & substance abuse services. Harrisburg.
- Slade M (2009) Personal recovery and mental illness: A guide for mental health professionals. Cambridge University Press.
- Anthony W (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4), 11-23.
- Davidson L, Strauss JS (1992) Sense of self in recovery from severe mental illness. *British Journal of Medical Psychology*, 65, 131-145.
- Deegan P (1988) Recovery, the lived experience of rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 11(4), 11-19.
- Roe D, Chopra M, Hasson-Ohayon I, Shor R, Lachman M, Rudnick A. La evolución de la investigación y conceptualización en trastornos mentales graves y sus implicaciones para la rehabilitación psiquiátrica. *Sociedad y Bienestar* 2005, 2, 222-227. (en hebreo)
- Norcross JC (2010). The therapeutic relationship. In B. L. Duncan, S. D. Miller, B.E. Wampold & M.A. Hubble (Eds.). *The heart and soul of change* (2nd ed.) (pp. 113-141). Washington, DC: American Psychological Association
- Russinova Z, Rogers S, Langer Ellison M, Lyass A. (2011). Recovery-Promoting Professional Competencies: Perspectives of Mental Health Consumers, Consumer-Providers and Providers. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 34(3), 177-185.
- Slade M, Longden E (2015). Empirical evidence about recovery and mental health. *BMC Psychiatry*, 15(1), 1-14.
- Lysaker PH, Roe D (2016). Integrative psychotherapy for schizophrenia: its potential for a central role in recovery oriented treatment. *Journal of clinical psychology*, 72(2), 117-122.
- Finaret A (2002). La singularidad de las relaciones terapéuticas en el área de rehabilitación psiquiátrica. Los elementos que caracterizan las relaciones de rehabilitación, su importancia, su significancia y los dilemas que surgen en su implementación. Trabajo Final de graduación en la "Maestría en Trabajo Social", Universidad de Jerusalén en Israel. (en hebreo)
- Anthony W, Rogers S, Farkas M (2003). Research on evidence-based practices: Future directions in an era of recovery. *Community Mental Health Journal*, 39(2), 101-112.
- Borg M, Kristiansen K (2004). Recovery-oriented professionals: Helping relationships in mental health services. *Journal of Mental Health*, 13(5), 493-505.
- Catty J (2004). 'The vehicle of success': theoretical and empirical perspectives on the therapeutic alliance in psychotherapy and psychiatry. *Psychology and Psychotherapy*, 77, 255-272.
- McCabe R, Priebe S (2004). The therapeutic relationship in the treatment of severe mental illness: a review of methods and findings. *International Journal of Social Psychiatry*, 50, 115-128.
- Eini-Finaret A, Shor R. (2006). Perceptions of professionals about the nature of rehabilitation relationships with persons with mental illness and the dilemmas and conflicts that characterize these relationships. *Qualitative Social Work*, 5(2), 151-166.
- Shepherd G, Boardman J, Slade M (2008) Making recovery Reality. Policy Paper. Sainsbury Centre for Mental Health.
- Rapp CA, Goscha R (2012). *The Strengths Model: A recovery Oriented Approach to Mental Health Services*. Third Edition. Oxford: University Press. Chapter 4: Engagement and relationship: a new partnership.

21. Strauss JS, Hafez H, Lieberman P, Harding C (1997). The course of psychiatric disorder, III: Longitudinal principles. En: Spaniol, L. Gange, C. and Koehler, M. (Eds). *Psychological and Social aspects of Psychiatric Disability*. Boston: Center of Psychiatric rehabilitation.
22. Sullivan W (1997). A long and winding road: The process of recovery: The process of recovery from severe mental illness. En: Spaniol L, Gange C and Koehler M. (Eds). *Psychological and Social aspects of Psychiatric Disability*. Boston: Center of Psychiatric rehabilitation.
23. Ahn H, Wampold B (2001). Where Oh Where Are the Specific Ingredients? A Meta-Analysis of Component Studies in Counseling and Psychotherapy. *Journal of Counseling Psychology*, 48 (3), 251-257.
24. Howgego IM., Yellowlees P, Owen C, Meldrum L, Dark F (2003). The therapeutic alliance: the key to effective patient outcome? A descriptive review of the evidence in community mental health case management. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 37(2), 169-73.
25. Chinman M, Rosenheck R, Lam J, Davidson L (2000). Comparing consumer and nonconsumer provided case management services for homeless persons with serious mental illness. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 188(7), 446-453.
26. Duncan BL, Miller SD, Wampold BE, Hubble MA (Eds.) (2010). *The heart and soul of change (2nd ed.)*. Washington, DC: American Psychological Association.
27. Gehrs M, Goering P (1994). The relationship between the working alliance and rehabilitation outcomes of schizophrenia. *Psychological Rehabilitation Journal*, 18, 43-54.
28. Horowitz R (1991). Reflections on the casework relationship: Beyond empiricism. *Health and Social Work*, 16 (3), 145-224.
29. Horowitz R, Farrel D, Forman J, Dincin J (1995). The rehabilitation Relationship. In J. Dincin. (Ed.), *A pragmatic approach to psychiatric rehabilitation: Lessons from Chicago's Thresholds Program*. (pp. 21-32). San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
30. Moorhead M (1994). Speaking Out - Why pick up the racquet? Notes from the hospital. In W. Anthony & L. Spaniol (Eds.), *Readings in psychiatric rehabilitation* (pp. 301-307). Boston: Center for Psychiatric Rehabilitation, Boston University.
31. Yamin A, Yerushalmi H, Roe D, Tishvi O (In press). El aporte de las características intersubjetivas en la relación de supervisión. *Journal Hevra Y Revaja* (en hebreo).
32. Curtis L, Hodge M (1994). Old Standards, New Dilemmas: Ethics and boundaries in Community Support Services. En: IAPRS (Eds.) *An Introduction to Psychiatric Rehabilitation*, pp339-354, IAPRS Publications.
33. Ziv-Beiman S (2013). Therapist Self-Disclosure as an Integrative Intervention. *Journal of Psychotherapy Integration*. 23 (1), 59-74.
34. Cohen M, Nemeck P, Farkas M (2000) Connecting for rehabilitation readiness. Training Module and Reference Handbook. *Psychiatric Rehabilitation Training Technology*. Center of Psychiatric Rehabilitation. Boston University.
35. Waynor WR, Gao N, Dolce JN, Haytas L, Reilly A. (2012). The relationship between hope and symptoms. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 35(4), 345-348.

Desarrollo Narrativo y Terapia Cognitiva (NECT): Una intervención grupal para reducir el auto-estigma en personas con trastornos mentales severos

David Roe

*Ph.D., Dep. of Community Mental Health, University of Haifa, Israel
E-mail: droe@univ.haifa.ac.il*

Amit Yamin

Ph.D., Dep. of Community Mental Health, University of Haifa, Israel

Resumen

Investigaciones en diferentes lugares del mundo han mostrado de manera consistente que las personas con trastornos mentales severos (TMS) están frecuentemente sujetas a actitudes estigmatizantes fuertemente sostenidas por otros miembros de la sociedad (por ej., creer que son peligrosos, incompetentes o incapaces de trabajar). Como consecuencia, personas con TMS experimentan con frecuencia la internalización del estigma, o el “auto-estigma”, que refleja el proceso según el cual estas actitudes estigmatizantes son internalizadas y llevan a la pérdida de una identidad previamente asumida o potencialmente adoptable (por ej., ser estudiante, ser un empleado, ser padre/madre, etc.). En cambio, se adoptan identidades en base al estigma (por ejemplo, ser peligroso o ser incompetente). La intervención “Desarrollo Narrativo y Terapia Cognitiva”, Narrative Enhancement and Cognitive Therapy (NECT), adopta un enfoque estructurado y grupal que se dirige a reducir el auto-estigma. Combina la psicoeducación para ayudar a reemplazar la visión estigmatizante de la enfermedad mental con otra, producto de los hallazgos empíricos, la reestructuración cognitiva que apunta a enseñar habilidades para desafiar las creencias negativas de sí mismo, y elementos de la narrativa con el foco en potenciar las capacidades de narrar la propia historia. Desde su creación, hace casi una década, se implementó en cinco países y en cinco idiomas, y fue estudiada con resultados prometedores en la disminución del auto-estigma y mejorando otros indicadores en tres países.

En este artículo se describe brevemente la literatura sobre estigma y auto-estigma en el contexto de los TMS, la necesidad de un tratamiento focalizado en disminuir el auto-estigma, los fundamentos teóricos del NECT, el formato de la intervención y las investigaciones publicadas al respecto.

Palabras clave: Estigma - Auto-estigma - NECT - Trastornos mentales severos – Intervención.

NARRATIVE ENHANCEMENT AND COGNITIVE THERAPY: A GROUP INTERVENTION TO REDUCE SELF-STIGMA IN PEOPLE WITH SEVERE MENTAL ILLNESS

Abstract

Research around the world has consistently shown that people with serious mental illness (SMI) are often subject to strongly-held stigmatizing attitudes held by others in society (e.g., dangerousness, incompetence, inability to work). As a result, people with SMI often experience “internalized stigma” or “self-stigma” which reflects the process by which stigmatizing attitudes are internalized, leading to the loss of previously held or hoped for identities (e.g., self as student, self as worker, self as parent, etc.) and the adoption of identities based on stigmatizing views (e.g., self as dangerous, self as incompetent). In order to reduce the common devastating phenomenon of self-stigma, Narrative Enhancement and Cognitive Therapy (NECT) is a structured, group-based treatment aimed to reduce self-stigma. It combines psychoeducation to help replace stigmatizing views about mental illness with empirical findings, cognitive restructuring geared toward teaching skills to challenge negative beliefs about the self, and elements of narratology focused on enhancing one’s ability to narrate one’s life story. Since its development, nearly a decade ago, it has been implemented in five different countries and five languages and studied in three countries with results supporting its positive impact on decreasing self-stigma and improving other positive outcomes. In this paper we briefly review literature on stigma and self-stigma within the context of SMI, the need for treatment focused on decreasing self-stigma, the theoretical rationale for the NECT, the format of the intervention and the existing published research.

Key words: Stigma - Self-stigma - NECT - Serious mental illness – Intervention.

Introducción

El estigma internalizado se refiere al proceso según el cual las personas con trastornos mentales severos (TMS) adoptan como propias aquellas visiones estigmatizantes que están difundidas en la población general. El estigma internalizado (también conocido como auto-estigma) desempeña un rol importante en los cambios negativos en la identidad de personas con TMS y es, al mismo tiempo, una de las principales barreras para la recuperación.

Este artículo describe los fundamentos teóricos del desarrollo de una intervención grupal orientada hacia la recuperación que ha sido denominada *Narrative Enhancement and Cognitive Therapy* (NECT), que se traduciría como "Desarrollo Narrativo y Terapia Cognitiva", y que apunta primordialmente al estigma internalizado. Se describe este abordaje, la estructura de la intervención, así como también la investigación realizada hasta el momento y futuras líneas de trabajo.

Cada vez existe una mayor evidencia proveniente de estudios de seguimiento a largo plazo llevados a cabo en las últimas dos décadas que demuestra que la mayoría de las personas cuyo diagnóstico pertenece al espectro de las esquizofrenias pueden lograr una recuperación total o parcial (1). Los resultados de estas investigaciones, junto con los testimonios en primera persona (2) y cambios ideológicos (3) han comenzado a erosionar el pesimismo y las actitudes determinísticas respecto de los TMS, y finalmente incorporaron la visión de la recuperación en las documentos e iniciativas de políticas públicas (4). El foco ha ido virando gradualmente desde si las personas con TMS pueden recuperarse, hacia qué es lo que facilita su recuperación (5). Algunas medidas fundamentales ya fueron adoptadas, incluyendo el ocuparse de las barreras estructurales y del estigma (6, 7, 8), políticas para la transformación (9), y la identificación y la provisión de prácticas basadas en la evidencia (10). Estos abordajes son importantes para identificar procesos que impactan en la recuperación, abarcando desde los aspectos legislativos más amplios, lo cual incluye la opresión y la discriminación, hasta cuestiones referidas a la efectividad de los servicios.

Además del estudio de los dominios tal como son definidos por los profesionales de la salud mental, existe también una necesidad crucial de estudiar los dominios de la recuperación definidos subjetivamente, como podrían ser la identidad o el sentido de sí mismo (11, 12, 13), en particular, a la luz de una comprensión de la recuperación como un proceso inherentemente personal, subjetivo y auto-definido (14).

El impacto de la experiencia y del diagnóstico de una enfermedad mental sobre la propia identidad ha sido reconocido ya hace tiempo (12, 15). Sin embargo, poco se sabe acerca del impacto de lo que aquí denominamos "identidad de enfermo" sobre el proceso de recuperación a partir de un TMS. La "identidad de enfermo mental" se refiere al conjunto de roles y actitudes que desarrolla una persona respecto de sí misma en relación a la compren-

sión que tenga sobre la enfermedad mental (16). Es, por lo tanto, un aspecto de la propia experiencia de sí que se ve afectado tanto por la experiencia de cuestiones objetivas de su enfermedad, como por la manera en que cada persona significa esa enfermedad. Tal como lo entienden los sociólogos y los psicólogos sociales, la identidad se relaciona tanto sea con las categorías sociales que las personas utilizan para describirse a sí mismas como las categorías sociales que otros usan para describirlas (17, 18). Estas categorías no necesariamente coinciden, pero quedan pocas dudas acerca de que la identidad es impactada por la identidad que le devuelve la mirada de los demás. En el caso de las personas con TMS, cuando se perciben como si fueran legítimas las actitudes fuertemente estigmatizantes sostenidas por los otros miembros de la sociedad (por ej., las referidas a su peligrosidad, incompetencia, incapacidad para trabajar, etc.), éstas afectan el concepto de sí y hacen más difícil a las personas con TMS poder establecer identidades que vayan más allá de aquella de "enfermo mental" (19). Esto puede volverse particularmente difícil de modificar cuando una persona ha pasado la mayor parte de su tiempo o, aún peor, de su vida, en un ambiente que refuerza su "identidad de paciente", como sucede en los hospitales psiquiátricos. Como resultado, las personas con TMS pueden llegar a internalizar la visión estereotipada o estigmatizante que tienen los miembros de la comunidad (20, 21, 22). El "estigma internalizado" (o auto-estigma) se refiere a la pérdida de identidades previas o de la esperanza de poder adoptarlas (por ej., la identidad de estudiante, de trabajador, de padre o madre, etc.) y la adopción de identidades basadas en visiones estigmatizantes (por ej., "soy una persona violenta o peligrosa", "estoy enfermo/a y por lo tanto jamás voy a trabajar", como parte de una identidad como un ser peligroso o incompetente).

La prevalencia de elevados niveles de estigma internalizado ha sido estudiada en una variedad de contextos. El estudio más importante al respecto ha sido reportado por Brohan et al. (23), en el cual se encuestaron 1229 personas con esquizofrenia en 14 países de Europa y se halló que 41% cumplía los criterios para un "alto nivel de estigma internalizado". Werner et al. (24) halló que 20 a 33% de las personas en un hospital psiquiátrico de Israel tenían alto nivel de estigma internalizado, en tanto que Ritsher & Phelan (20) reportaron que el 28% de una muestra de veteranos con TMS bajo atención ambulatoria mostraba similar nivel de estigma. En nuestra investigación en los Estados Unidos pudimos encontrar que, en dos centros de estudio, 36% de las 144 personas evaluadas cumplían los criterios de alto nivel de estigma internalizado (25). Por lo tanto, los estudios muestran consistentemente que entre 20 y 40%, o aproximadamente un tercio, de los usuarios con TMS tienen elevado nivel de estigma internalizado.

Hay cada vez más evidencia que apoya que el estigma internalizado está asociado con magros resultados en términos de recuperación y que, por lo tanto, éste sería una barrera para la recuperación. En un meta-análisis de 45 estudios, Livingston & Boyd (26) hallaron sólida

evidencia de que el auto-estigma estaría asociado a una percepción del nivel de esperanza más bajo, auto-estima, auto-eficacia, calidad de vida, adherencia al tratamiento, apoyo social y severidad de los síntomas.

Esto no debería sorprendernos si consideramos que una vez que una persona ha sido etiquetada con una enfermedad mental y ha internalizado sus estereotipos negativos, estará predispuesta a perder su sentido de sí y a adoptar la identidad de paciente. Esto puede llevar a creer que se carece de competencia y habilidad para lograr las metas personales, y a una actitud que Corrigan (27) describió como el “efecto para-qué-tratar”, lo que significaría adoptar una visión del futuro pesimista y fatalista (por ej., “¿para qué voy a tratar de tener un trabajo de verdad si estoy enfermo y no voy a poder afrontarlo de todos modos?”). Las personas con TMS frecuentemente describen el estigma internalizado como una pared que no logran traspasar, como una barrera infranqueable para la recuperación. En base a estos hallazgos, se desarrolló una intervención grupal que apunta a reducir el estigma internalizado y que pasaremos a describir a continuación.

Fundamentos teóricos del NECT

La intervención “Desarrollo narrativo y terapia cognitiva para el auto-estigma” (NECT, según su sigla en inglés) es una intervención grupal orientada por la recuperación, que se desarrolló para abordar el impacto fundamental del estigma sobre la identidad personal. El NECT recibió la influencia de las narrativas del denominado movimiento de usuarios/ex usuarios/sobrevivientes (28), así como de las discusiones sociológicas del impacto del estigma sobre la identidad (12). Como bien lo describe Patricia Deegan (28), se trata de que para muchas personas que han recibido un diagnóstico de TMS una pregunta central es: “¿Cómo luchar y recuperar un sentido de valor una vez que nos hemos sentido devaluados y deshumanizados?” (28, pág. 37).

Ahora bien, si el estigma internalizado tiene semejante efecto perjudicial, la pregunta que surge es cómo podrían modificarse las concepciones de sí que tienen las personas con TMS de forma de facilitar su recuperación. Se ha considerado que algo que podría ayudar a quienes tienen un TMS es la adquisición de una modalidad o estilo activo de afrontamiento (29-35). Además de los síntomas, los estresores y otros problemas, el concepto de sí mismo podría ser otro objetivo sobre el que intervenir. Por medio del uso de técnicas cognitivas de afrontamiento, las personas con TMS podrían negociar activamente el sentido personal y social de su enfermedad (36), lo cual es posible con frecuencia como parte de un proceso de construcción de identidades alternativas que puedan reemplazar la identidad previa de “paciente” (37, 38). Para algunas personas, la adquisición de capacidades en el proceso de construir y negociar sentidos podría ser una parte importante de su recuperación. Tal como lo describe Boevnick (39): “Creo que mi recuperación comenzó en el momento en que me atreví a mirar

para atrás en mi vida. Hasta entonces, sólo había existido una historia oficial. Por mucho tiempo, sólo existió una versión de la historia de mi vida. De acuerdo a esta versión, tenía un trastorno psiquiátrico que me había depositado en una institución. Había recibido tratamiento allí y, pese a que no me había curado del todo, al menos podía vivir con lo que me quedaba. Esta no es mi historia. No creo en ella y no me sirve más. Mi propia versión es diferente” (39).

Las discusiones teóricas (40) y los estudios de caso (41) han puesto de relieve cómo las técnicas basadas en la terapia cognitivo-conductual (TCC) serían promotoras como método para modificar las concepciones de sí que dan cuenta del estigma internalizado. Dos estudios de abordajes recientemente desarrollados para ocuparse del estigma internalizado (42, 43) han discutido el uso primario de métodos basados en la reestructuración cognitiva para las creencias negativas sobre sí mismo en relación al estigma, y mostraron que podían ser promisorios. Un enfoque de terapia cognitivo-conductual para ayudar a las personas a afrontar el estigma internalizado consideraría las visiones auto-estigmatizantes como distorsiones cognitivas o actitudes disfuncionales, áreas principales de focalización en la mayoría de las TCC. Como proponen Holmes & River (41), los enfoques basados en la TCC como la psicoeducación (que aporta información que busca contrarrestar las visiones estigmatizantes), la enseñanza de habilidades para la reestructuración cognitiva (que ayudan a recolectar evidencia para poner a prueba y desafiar la validez de las creencias disfuncionales), y la exposición, todos ellos pueden utilizarse para abordar el estigma internalizado.

Las observaciones fenomenológicas sugieren que los TMS con frecuencia conllevan una profunda disminución en las habilidades de la persona para narrar su propia historia de vida (44, 45). Muchas personas con TMS dejan de poder contar historias de sus vidas en las cuales emerjan como protagonistas conectados con otros de formas significativas (46, 47). Es probable que describan sus vidas y ensayos sin una adecuada organización temporal (44, 48, 49) y que tengan dificultades para diferenciarse de su trastorno (37, 50, 51). Davidson (51) ha señalado que algunas personas llegan a dejar de verse como “alguien acerca de quien se pueda contar una historia” (pág. 211). Lysaker et al. (49) sugirieron que ayudar a personas con TMS a desarrollar y transformar las historias que ellas cuentan sobre sí mismas podría jugar un papel preponderante en la facilitación de la recuperación. Aún más, el acto de comprometerse en el uso de un discurso orientado por la recuperación ha sido planteado como un factor crítico en el potencial de transformación que tendrían estas nuevas narrativas personales (52).

¿Por qué sería tan importante ayudar a personas con TMS a transformar sus narrativas personales? La investigación más básica ha sugerido que la narrativa (o el acto de contar historias) sería una práctica humana fundamental, que permitiría a las personas moldear su comprensión del mundo y de sí mismos (53, 54). Se ha

argumentado que la transformación en las narrativas sería esencial en el proceso de transformación de la identidad de las personas, y particularmente entre aquellas con TMS (55, 56). La psicoterapia “centrada en la recuperación” que ha propuesto Lysaker parte de ayudar a las personas con TMS a verse como personas capaces de tener y desarrollar su propia historia acerca de sí mismos y del trastorno con el que viven. Esta modalidad de psicoterapia consiste, por lo tanto, en un diálogo que promueve que las personas narren su propia historia, la de su enfermedad y de su proceso de recuperación (49). El fin último de las psicoterapias narrativas centradas en la recuperación es ayudar a los pacientes a contar historias más coherentes y en las cuales logren transformar y desarrollar su rol en calidad de protagonistas de forma tal que se enfatizan los temas de empoderamiento y agenciamiento (49). Por lo tanto, para una persona cuya historia enfatiza aquellas cuestiones relacionadas con el no poder superar las dificultades derivadas de tener un trastorno mental, la psicoterapia narrativa apunta a colaborar para que pueda revisar esta concepción y que su historia pase a hacer hincapié en sus fortalezas personales, el cambio y su capacidad para sobreponerse a las adversidades. De tal modo, las narrativas de desempoderamiento en las cuales prevalece el estigma internalizado pueden gradualmente re-enmarcarse y revisarse de forma que los temas de agenciamiento, potencialidad y fortalezas personales pasen a ser predominantes.

Las teorías que acabamos de revisar sirven de fundamento para el NECT. A continuación, pasaremos a describir la intervención e ilustrar cómo esta teoría es puesta en práctica.

Desarrollo Narrativo y Terapia Cognitiva (NECT)

El NECT combina los tres abordajes terapéuticos previamente mencionados: psicoeducación, reestructuración cognitiva y desarrollo narrativo. Es una intervención grupal, en tanto este tipo de orientación presenta una variedad de ventajas significativas para que los participantes puedan tener retroalimentación y recibir el apoyo de pares (57) y, en este contexto, tener la oportunidad de interactuar con otros para contar su historia (58). Asimismo, el apoyo y la identidad positiva que brinda el grupo contrarrestan las afirmaciones de sí mismo que cimientan el auto-estigma (59). El manual está diseñado para poder ser utilizado con facilidad y puede ser implementado con razonable fidelidad por terapeutas adecuadamente entrenados (16).

El manual de tratamiento

El manual de tratamiento guía al facilitador para que pueda explicar los fundamentos, utilizar el tono y la técnica apropiada para cada sección, e incluye ejercicios para ayudar a los integrantes del grupo a aprender y practicar habilidades para el afrontamiento del estigma internalizado. El grupo habitualmente está coordinado por dos facilitadores y su tamaño ideal es de 4 a 8

miembros (sin contar a los coordinadores). El programa consiste en 20 reuniones grupales, cada una de ellas de una hora de duración. Si bien la lectura y la escritura son medios fundamentales a través de los cuales se elaboran las habilidades que enseña el grupo, los integrantes pueden optar por hablar sin necesidad de tener que escribir, o recibir ayuda para hacerlo de parte de un facilitador o de parte de algún otro miembro del grupo. El NECT incluye las siguientes cuatro etapas que se describen a continuación, además de una última parte cuyo objetivo es resumir y cerrar el programa:

1. Introducción: El propósito de esta sección de la intervención es comenzar el proceso de evaluación del punto en que se encuentra la persona en relación a su experiencia de sí y en particular a su relación con la enfermedad (es decir, al grado de estigma internalizado). Para ello, cada participante se involucra en ejercicios diseñados para sacar a la luz la descripción que hace de sí mismo así como también la descripción del problema para el cual está buscando ayuda (evitando nombrarlo en sustitución a como lo haga la persona). Estas conceptualizaciones de sí se obtienen por medio de ejercicios grupales de escritura (pese a que los participantes, en caso de no poder escribir, tienen la posibilidad de dictar a otro sus respuestas). Es esperable que esta etapa introductoria abarque un encuentro grupal.

2. Psicoeducación: El propósito de esta sección de la intervención es brindar a los participantes información actualizada acerca de lo que se sabe sobre el pronóstico de los trastornos mentales severos y los errores más comunes presentes en las visiones estigmatizantes que se refieren a éstos. Se revisan y discuten hojas de ejercicios educativos que resumen la información existente sobre las tasas de recuperación para personas con TMS. Análogamente se hace con el estigma y con cómo se desarrolla el auto-estigma. Se presentan los mitos más comunes sobre la enfermedad mental y se intenta derribarlos utilizando los hallazgos basados en las investigaciones, tal como por ejemplo: “Mito - Las personas con enfermedad mental tienden a ser violentas. Realidad - Las investigaciones muestran que la gran mayoría de las personas con enfermedad mental no son violentos. La mayoría de quienes se comportan violentamente no tienen un trastorno mental” (60, pág. 16). El material se presenta de una manera sencilla con el propósito de fomentar un diálogo genuino entre todos a partir de la propia experiencia y de la evidencia científica disponible. La idea es colaborar con el “reemplazo” de las creencias falsas y estigmatizantes, pero no de las experiencias personales o el modo en que cada persona las ha significado. La discusión del material sigue algunos de los principios propuestos por Roe & Yanos (61) para el uso de la psicoeducación para “inspirar” a personas con TMS. Es esperable que esta etapa psicoeducativa abarque tres encuentros grupales.

3. Reestructuración cognitiva: Esta sección introduce el primer “ingrediente activo” del programa que

se espera que impacte sobre las conceptualizaciones de sí. Comienza por enseñar los principios básicos de la reestructuración cognitiva, incluyendo: la conexión entre pensamientos y sentimientos, cómo los pensamientos y sentimientos influyen sobre la conducta, qué es un pensamiento irracional, tipos de pensamientos irracionales, cómo monitorear pensamientos, y cómo desafiar pensamientos irracionales. Entonces, los participantes realizan ejercicios en los que intentan identificar, desafiar y reemplazar pensamientos erróneos y/o cogniciones disfuncionales sobre sí mismos, su enfermedad y la relación entre ellos y la enfermedad. También se brinda información sobre errores comunes relacionados con las visiones estigmatizantes sobre la enfermedad mental y pensamientos erróneos relacionados con esas concepciones. Un ejemplo que figura en el manual dice: "Una persona diagnosticada con un trastorno mental es invitada por un amigo a un evento social. Ella piensa: «¿Por qué voy a ir? No le voy a caer bien a la gente o serán malos conmigo si intento hablarles»." Luego de la lectura de este ejemplo, los miembros del grupo son invitados a identificar formas negativas de pensar sobre esto ("pensamientos catastróficos" o expectativas de que pase lo peor) y sugerir maneras alternativas de pensar (60, pág. 34). Los miembros del grupo se involucran en discusiones acerca de errores de pensamiento y también completan ejercicios destinados a estimular el uso de técnicas de reestructuración cognitiva por fuera de las sesiones. Los participantes son alentados a monitorear aquellas situaciones de la vida diaria en las cuales están involucradas las cogniciones sobre sí mismos, su enfermedad y su relación con la enfermedad, para luego discutirlos en el grupo. Es esperable que esta etapa de reestructuración cognitiva abarque ocho encuentros grupales.

4. Desarrollo narrativo: Luego de que los participantes han completado las secciones de psicoeducación y reestructuración cognitiva, y que han tenido la oportunidad de desplegar una cohesión grupal significativa (57), el grupo inicia la etapa dedicada al desarrollo narrativo. El fundamento de que esta sección ocupe el último lugar es que se supone que a esta altura los participantes se sentirán más cómodos en el grupo y con los facilitadores y, por lo tanto, estarán más preparados para asumir la tarea de compartir sus historias personales con el grupo. Esta última sección se focaliza en el proceso de construir narrativas de sí mismo, la enfermedad y la relación con la enfermedad. Los participantes son alentados a escribir (o relatar) y compartir las historias en el grupo. Las historias pueden ser de eventos pasados o presentes. La intervención se focaliza en tratar de poner en conexión aspectos fragmentados y aislados de sí al ofrecer una audiencia para estas historias, explorando el modo (forma y contenido) en el que cada uno cuenta su historia, respondiendo a las dificultades de los participantes para pensarse (y ser el centro y/o un agente activo), reconociendo el derecho de los participantes a tener y producir sus propias historias, y reflexionando sobre el carácter protagónico de los participantes en las historias que refieren. Los participantes del grupo fun-

cionan como testigos (54) de las historias de cada uno, y participan del proceso de reconstrucción, expansión y co-construcción de narrativas basadas en una percepción más integral del ser y, por lo tanto, menos influenciada por el estigma internalizado.

Un foco adicional durante esta etapa es la discusión sobre cómo diferente tipo de historias pueden estar influenciadas por distorsiones cognitivas, que a su vez pueden estar inspiradas en creencias populares (y erróneas) sobre la enfermedad mental. Este componente, por lo tanto, intenta integrar aspecto de la psicoeducación y la terapia cognitivo-conductual para ayudar a los participantes en la internalización del cambio e incidir no solo sobre las cogniciones sino también sobre la experiencia subjetiva que acompaña (e interactúa) con estas cogniciones. El fin último es permitir a los participantes aprender y practicar habilidades que ofrecen oportunidades para negociar y reescribir sus historias personales y sus experiencias al tiempo que internalizan el rol empoderante de ser los narradores y protagonistas de estas historias. Es esperable que esta cuarta etapa abarque ocho semanas.

Al finaliza esta última etapa, y de acuerdo a lo escrito anteriormente, el grupo empieza un proceso de resumen y despedida del encuadre grupal, de los compañeros y de los facilitadores.

Investigación sobre el NECT

Hasta el momento, la aceptabilidad y factibilidad del NECT ha sido demostrada en los Estados Unidos, Israel, Suecia y Dinamarca, en donde se ha visto que estaba relacionado con mejorías clínicas significativas. En un pequeño estudio cualitativo con 18 personas que se completó en Israel, los participantes del NECT reportaron cambios positivos en aspectos tales como la esperanza, la capacidad para el afrontamiento activo de los desafíos psicosociales y en la experiencia de sí --por ej., en las habilidades para percibir y pensar sobre los pensamientos y emociones (62). En los Estados Unidos, un estudio controlado randomizado de pequeña envergadura, con 39 participantes, mostró una tendencia en la reducción de la adscripción a los estereotipos y una mejoría en la capacidad de introspección (63). Un estudio cuasi-experimental en Israel de mediano tamaño, con 119 participantes, evidenció una reducción significativa en el auto-estigma y mejorías significativas en auto-estima, esperanza y calidad de vida auto-percibida entre quienes completaron la intervención. Un reciente estudio abierto de pequeña escala en Suecia, con 31 participantes, mostró que la participación en el NECT estaba asociada de modo significativo con la reducción del auto-estigma y que habría aumentado la auto-estima y la calidad de vida (65). Por último, otro reciente estudio controlado randomizado en Suecia (66), con 87 personas que completaron el programa, reveló que el NECT había sido efectivo para reducir el auto-estigma y mejorar la auto-estima en comparación con el tratamiento usual. En cambio, no habría mostrado diferencias en cuanto a la calidad de vida. Los cambios evidenciados en

el final de la intervención se habrían mantenido en un seguimiento a seis meses. Asimismo, el estudio mostró que, controlando los factores de confusión, habría una relación entre el número de sesiones asistidas y la mejora en auto-estigma y auto-estima.

Síntesis y futuros pasos

En este artículo describimos los fundamentos teóricos y la estructura del NECT, una intervención grupal desarrollada para reducir el estigma internalizado. El NECT está basado en los principios y las técnicas de la psicoeducación, la terapia cognitivo-conductual y la narrativa, y ofrece a los participantes la oportunidad de discutir y explorar su visión de sí mismos, en un ambiente seguro que posibilita un diálogo genuino y el despliegue de narrativas personales que permiten ir más allá de la enfermedad. Investigaciones cualitativas y cuantitativas

brindan evidencia empírica de su efectividad en la generación de cambios significativos en múltiples dominios y en particular en su objetivo primario en relación al auto-estigma. El NECT está actualmente disponible en cinco idiomas (inglés, hebreo, ruso, danés y sueco), se ha implementado en cuatro países y estudiado en tres de ellos con resultados promisorios que apoyan su efectividad, y se ha comenzado un proceso de traducción y adaptación al español. En tanto nos aproximamos a la década de vida desde su creación, esperamos que pueda estar disponible y accesible para usuarios que busquen atención en diferentes contextos como parte de los cuidados de rutina. En consideración de los hallazgos suficientemente establecidos a nivel mundial de que el auto-estigma es tanto un fenómeno usual como tóxico, una de las principales barreras para la recuperación, avizoramos al NECT como una promisoriosa intervención efectiva y realizable que se dirige a este fenómeno. ■

Referencias bibliográficas

- Hopper K, Harrison G, Janca A, Sartorius N (2007). (eds.) *Recovery from schizophrenia: An international perspective. A report from the WHO collaborative project, the international study of schizophrenia*. Oxford: Oxford University Press.
- Deegan PE (1988). Recovery: The lived experience of rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 11(4), 11-19.
- Anthony WA (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*; 16(4), 11-23.
- US Department of Health and Human Services (2003). Developing cultural competence in disaster mental health programs: Guiding principles and recommendations (DHHS Pub. No. SMA 3828). Rockville, MD: Center for Mental Health Services. *Substance Abuse and Mental Health Services Administration*.
- Onken SJ, Dumont JM, Ridgway P, Dornan DH, Ralph RO (2002). Mental health recovery: What helps and what hinders? A national research project for the development of recovery facilitating system performance indicators. (Internet). Disponible en: <http://akmhweb.org/docs/RecoveryPIWebDescription.pdf>. (Noviembre 2003).
- Yanos PT, Knight EL, Roe D (2007). Recognizing a role for structure and agency: Integrating sociological perspectives into the study of recovery from severe mental illness. *Mental health, social mirror*; pp. 407-433. Springer US.
- Corrigan PW, Edwards AB, Green A, Diwan SL, Penn DL (2001). Prejudice, social distance, and familiarity with mental illness. *Schizophrenia bulletin*; 27(2), 219.
- Corrigan P, Gelb B (2006). Three programs that use mass approaches to challenge the stigma of mental illness. *Psychiatric Services*; 57(3), 393-398.
- Roe D, Mueser KT. Community rights, recovery, and advocacy. *Population mental health: Evidence, policy, and public health practice 2011*, 161.
- Mueser KT, Torrey WC, Lynde D, Singer P, Drake RE (2003). Implementing evidence-based practices for people with severe mental illness. *Behavior modification*; 27(3), 387-411.
- Davidson L, Strauss JS (1992). Sense of self in recovery from severe mental illness. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*; 65(2), 131-145.
- Estroff, SE (1989). Self, identity, and subjective experiences of schizophrenia: In search of the subject. *Schizophrenia bulletin*, 15(2), 189-196.
- Roe D, Davidson L (2005). Self and narrative in schizophrenia: Time to author a new story. *Medical Humanities*, 31(2), 89-94.
- Davidson L, Roe D (2007). Recovery from versus recovery in serious mental illness: One strategy for lessening confusion plaguing recovery. *Journal of Mental Health*, 16(4), 459-470.
- Goffman E (1961). *Asylums: essays on the social situation of mental patients and other inmates*.
- Yanos PT, Roe D, Lysaker PH (2011). Narrative enhancement and cognitive therapy: a new group-based treatment for internalized stigma among persons with severe mental illness. *International journal of group psychotherapy*, 61(4), 576-595.
- Mead GH (1934). *Mind, self and society* (Vol. 111). Chicago, IL: University of Chicago Press.
- Thoits PA (1999). Sociological approaches to mental illness. *A handbook for the study of mental health*, 121-138.
- Corrigan PW, Watson AC (2002). The paradox of self stigma and mental illness. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 9(1), 35-53.
- Ritsher JB, Phelan JC (2004). Internalized stigma predicts erosion of morale among psychiatric outpatients. *Psychiatry research*, 129(3), 257-265.
- McCay EA, Seeman MV (1998). A scale to measure the impact of a schizophrenic illness on an individual's self-concept. *Archives of Psychiatric Nursing*, 12(1), 41-49.
- Corrigan PW, Watson AC, Barr L (2006). The self-stigma of mental illness: Implications for self-esteem and self-efficacy. *Journal of social and clinical psychology*, 25(8), 875-884.
- Brohan E, Elgie R, Sartorius N, Thornicroft G, GAMIAN-Europe Study Group. (2010). Self-stigma, empowerment and perceived discrimination among people with schizophrenia in 14 European countries: the GAMIAN-Europe study. *Schizophrenia research*, 122(1), 232-238.
- Werner P, Aviv A, Barak Y (2008). Self-stigma, self-esteem and age in persons with schizophrenia. *International Psychogeriatrics*, 20(01), 174-187.
- West ML, Yanos PT, Smith SM, Roe D, Lysaker PH (2011). Prevalence of internalized stigma among persons with severe mental illness. *Stigma Research and Action*, 1(1), 3.
- Livingston JD, Boyd JE (2010). Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental ill-

- ness: A systematic review and meta-analysis. *Social Science & Medicine*, 71(12), 2150-2161.
27. Corrigan PW (2004). Beat the stigma and discrimination: Four lessons for mental health advocates. Chicago, IL.
 28. Deegan PE (1993). Recovering our sense of value after being labeled: mentally ill. *Journal of psychosocial nursing and mental health services*, 31(4), 7-9.
 29. Lysaker PH, Bryson GJ, Lancaster RS, Evans JD, Bell MD (2003). Insight in schizophrenia: associations with executive function and coping style. *Schizophrenia Research*, 59(1), 41-47.
 30. Lysaker PH, Bryson GJ, Marks K, Greig TC, Bell MD (2004). Coping style in schizophrenia: Associations with neurocognitive deficits and personality. *Schizophrenia Bulletin*, 30(1), 113.
 31. Lysaker PH, Davis LW, Lightfoot J, Hunter N, Stasburger A (2005). Association of neurocognition, anxiety, positive and negative symptoms with coping preference in schizophrenia spectrum disorders. *Schizophrenia Research*, 80(2), 163-171.
 32. Roe D, Chopra M (2003). Beyond coping with mental illness: toward personal growth. *American Journal of Orthopsychiatry*, 73(3), 334.
 33. Roe D, Chopra M, Wagner B, Katz G, Rudnick A. (2004). The emerging self in conceptualizing and treating mental illness. *Journal of psychosocial nursing and mental health services*, 42(2), 32-40.
 34. Yanos PT, Rosenfield S, Horwitz AV (2001). Negative and supportive social interactions and quality of life among persons diagnosed with severe mental illness. *Community Mental Health Journal*, 37(5), 405-419.
 35. Yanos PT, Moos RH (2007). Determinants of functioning and well-being among individuals with schizophrenia: an integrated model. *Clinical Psychology Review*, 27(1), 58-77.
 36. Roe D, Kravetz S (2003). Different ways of being aware of a psychiatric disability: a multifunctional narrative approach to insight into mental disorder. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 191(7), 417-424.
 37. Roe D, Ben-Yishai A (1999). Exploring the relationship between the person and the disorder among individuals hospitalized for psychosis. *Psychiatry*, 62(4), 370-380.
 38. Roe D (2001) Progressing from "Patienthood" to "Personhood" Across the Multi-dimensional Outcomes in Schizophrenia and Related Disorders. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 189(10), 691-699.
 39. Boevnick W (1996). Life after psychiatry. Presentation given at the S.H.A.V.E. conference in Wales on selfharm abuse and the voice hearing experience.
 40. Corrigan PW, Calabrese JD (2005). Strategies for Assessing and Diminishing Self-Stigma.
 41. Holmes EP, River LP (1999). Individual strategies for coping with the stigma of severe mental illness. *Cognitive and Behavioral Practice*, 5(2), 231-239.
 42. Lucksted A, Drapalski A, Calmes C, Forbes C, DeForge B, Boyd J. (2011). Ending self-stigma: pilot evaluation of a new intervention to reduce internalized stigma among people with mental illnesses. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 35(1), 51-54.
 43. Fung KM, Tsang HW, Cheung WM (2011). Randomized controlled trial of the self-stigma reduction program among individuals with schizophrenia. *Psychiatry research*, 189(2), 208-214.
 44. Gallagher S (2003). Self-narrative in schizophrenia. In A. S. David & T. Kircher (Eds.), *The self in neurosciences and psychiatry* (pp. 336-357). Cambridge: Cambridge University Press.
 45. Lysaker PH, Wickett AM, Wilke N, Lysaker JT (2003). Narrative incoherence in schizophrenia: The absent protagonist, neurocognitive impairments and fear of audience. *American Journal of Psychotherapy*, 57, 153-166.
 46. Holma J, Aaltonen J (1998). Narrative understanding in acute psychosis. *Contemporary Family Therapy*, 20(3), 253-263.
 47. Young SL, Ensign DS (1999). Exploring recovery from the perspective of persons with psychiatric disabilities. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 22, 219-231.
 48. Lysaker PH, Clements CA, Placak HC, Knipschure SJ, Wright DE (2002). Insight and personal narratives of illness in schizophrenia. *Psychiatry*, 65, 197-206.
 49. Lysaker PH, Lysaker JT, Lysaker JT (2001). Schizophrenia and the collapse of the dialogical self: Recovery, narrative and psychotherapy. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, 38(3), 252.
 50. Slade M (2009). Personal recovery and mental illness: A guide for mental health professionals. Cambridge: Cambridge Univ. Press.
 51. Davidson L (2003). *Living outside mental illness: Qualitative studies of recovery in schizophrenia*. New York: NYU Press.
 52. Silverstein SM, Bellack AS (2008). A scientific agenda for the concept of recovery as it applies to schizophrenia. *Clinical Psychology Review*, 28(7), 1108-1124.
 53. Bruner J (1987). Life as narrative. *Social research*, 11-32.
 54. White M (2007). *Maps of narrative practice*. WW Norton & Company.
 55. Baldwin C (2005). Narrative, ethics and people with severe mental illness. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 39(11-12), 1022-1029.
 56. Rhodes J, Jakes S (2009). *Narrative CBT for psychosis*. Routledge.
 57. Yalom ID (1995). *The theory and practice of group psychotherapy*. Basic Books (AZ).
 58. Lysaker PH, Buck KD, Roe D (2007). Psychotherapy and recovery in schizophrenia: A proposal of critical elements for an integrative psychotherapy attuned to narrative in schizophrenia. *Psychological Services*; 4, 28-37.
 59. Larson JE, Corrigan P (2008). The stigma of families with mental illness. *Academic Psychiatry*; 32(2), 87-91.
 60. Yanos PT, Roe D, Lysaker PH (2009). *Narrative Enhancement and Cognitive Therapy for Self-Stigma: Group Treatment Manual*.
 61. Roe D, Yanos PT (2006). Psychoeducation for people with psychotic symptoms: moving beyond information and towards inspiration. *Behavior Therapist*; 29(3), 53.
 62. Roe D, Hasson-Ohayon I, Derhi O, Yanos PT, Lysaker PH (2010). Talking about life and finding solutions to different hardships: A qualitative study on the impact of narrative enhancement and cognitive therapy on persons with serious mental illness. *The Journal of Nervous and Mental Disease*; 198(11), 807-812.
 63. Yanos PT, Roe D, West ML, Smith SM (2012). Group-based treatment for internalized stigma among persons with severe mental illness: Findings from a randomized controlled trial. *Psychological Services*; 9(3), 248-258.
 64. Roe D, Hasson-Ohayon I, Mashiach-Eizenberg M, Derhi O, Lysaker PH, Yanos PT (2014). Narrative Enhancement and Cognitive Therapy (NECT) effectiveness: A quasi-experimental study. *Journal of Clinical Psychology*; 70(4), 303-12.
 65. Larsson H, Yanos PT (2016). Narrative Enhancement and Cognitive Therapy: A Pilot Study of Outcomes of a Self-Stigma Intervention in a Swedish Clinical Context. *Stigma and Health*; 1(4), 280-286.
 66. Hansson L, Lexén A, Holmén J. The effectiveness of narrative enhancement and cognitive therapy: a randomized controlled study of a self-stigma intervention. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2017; doi: 10.1007/s00127-017-1385-x. [Epub en prensa]



el rescate y la memoria

La “Salud Mental” que no queremos para nuestro pueblo¹

Gregorio Bermann

En la inauguración del Primer Congreso Argentino de Psiquiatría (junio 28 de 1956), al señalar el altísimo porcentaje de enfermos nerviosos y mentales en la población de los Estados Unidos, afirmé que era natural “la ambición de los psiquiatras argentinos de que nuestro país no corra la misma suerte” (1). Le ha faltado tiempo al Decano Interventor, Prof. Nerio Rojas, que me siguió en el uso de la palabra, para salir al paso de mi aseveración. Su premura en objetarme, en pleno acto inaugural, es indicio de cuánto le afectó, considerando al parecer necesario para su alta investidura oficial y en su condición de psiquiatra, uno de los más destacados del país, que no quedara flotando en la atmósfera del solemne acto, tesis tan “peligrosa”.

Las estadísticas están presentes en todo su patético significado, y confirmadas por elocuentes testimonios. No son cifras cualesquiera. Proviene de fuentes oficiales, y una de las estadísticas es la que se realizó, en escala colosal, la más grande de las efectuadas hasta hoy. Estas cifras de una investigación psiquiátrica de masas, fueron obtenidas durante la Segunda Guerra Mundial, y aun cuando ya existían elementos de juicio para preverlo, esta comprobación reveló a la opinión el gigantesco problema psiquiátrico de EE.UU. De los 16 millones de examinados, fueron rechazados por razones psiquiátri-

cas alrededor de 1.850.000, o sea el 12%. Si se toma en cuenta únicamente el total de rechazados, que fue de unos 5 millones, la proporción asciende al 37%. Además, desde 1942 a 1946 fueron dados de baja de las fuerzas armadas por razones psiquiátricas, desde los centros de recepción hasta las zonas de combate, más de 680.000 incorporados. Por último, fue muy alta la proporción de eliminados por las mismas causas en los diferentes frentes. Estos porcentajes son muy superiores a los anotados en la Primera Guerra Mundial: mientras en esta fue de 2%, en la Segunda, ya se ha anotado que fue del 12%. Estas cifras dieron pie al análisis exhaustivo realizado por el psiquiatra en jefe de las fuerzas armadas, desde 1943 a 1946, general William C. Menninger (2). Es decir, afirmaba el mismo Menninger, que de cada 100 hombres que vinieron a nuestros centros de examen, doce debieron ser rechazados por algún tipo de alteraciones de la personalidad; que el 40% de todos los hombres que fueron dados de baja por razones médicas –un total de aproximadamente 400.000- lo fueron también por problemas de la personalidad; y que alrededor de otros 150.000 fueron dados de baja por que no se adaptaban a la vida militar (3).

Una verdad más inaceptable aún, de la cual la psiquiatría y la democracia deben tomar cuidados conoci-

¹ Orientación médica (1956), Año V, N° 215, págs. 261-265.

miento –dice el Prof. Titular de Psiquiatría de Filadelfia Edward A. Strecker- es que casi 500.000 jóvenes (bastantes para formar 41 divisiones de combate) intentaron evadir el enrolamiento en el servicio militar, no dudando en recurrir a cualquier medio, por vergonzoso que fuere, hasta el de vestir ropa de mujer. Debería subrayarse que estos hombres no reclamaban ser objetores de conciencia (4).

Mientras las cifras basadas en el “Selective Service Group” más arriba señaladas estima el número de casos psiquiátricos en EE.UU. en 8.500.000, una investigación anterior, también oficial, publicada a fines de 1943 había señalado dicho número en 8.470.000 casos. Esta cifra coincidente está basada en la investigación de una población tipo de la zona de Baltimore, en 50.000 personas, examinadas una por una, y que daba el 60,5 por mil de afectados (5).

En un informe más reciente, la Asociación Nacional de Salud Mental de Estados Unidos estima en nueve millones la cifra de afectados, de los cuales aproximadamente 1.500.000 padecen enfermedades mentales y 7.500.000 alguna otra alteración mental. Sin contar 1.500.000 aproximadamente de retardados. A esto hay que agregar que alrededor del 30% de todos los pacientes que van a los hospitales generales y del 50% que consultan a los médicos generales, sufren psicosis y otras perturbaciones de la personalidad, o de afecciones físicas asociadas con enfermedad mental o alteraciones de la personalidad. Todavía hay que tomar en cuenta que enfermedad mental o alteraciones de la personalidad son factores importantes en las llamadas “enfermedades sociales”, a saber: el 1.700.000 de delitos serios que se cometen cada año; 50.000 toxicómanos; unos 3.800.000 alcoholistas-problemas, de los cuales 950.000 son alcoholistas crónicos graves; 17.000 suicidas cada año; unos 265.000 menores, entre 1 y 17 años, que son traídos un año con otro, ante los tribunales de menores; y en fin, de cada cuatro matrimonios por año, hay un divorcio (6). Solo últimamente hizo saber el Comisionado de Higiene Mental del Estado de Nueva York, que el ingreso a los hospitales psiquiátricos había disminuido ligeramente, atribuyéndolo, sobre todo, al amplio e intensificado uso de las nuevas drogas tranquilizadoras (7).

En su intervención, el Dr. Nerio Rojas repitió el conocido dicho de que “con una estadística se pueden demostrar las cosas más diversas”. Empero, para algo se hacen, y es obligación del estudioso no servirse de ellas para cualquier finalidad, sino extraer de ellas con método riguroso las enseñanzas correspondientes, y no otras. El Dr. Rojas no ha objetado que el porcentaje que di no sea exacto, sino las consecuencias que saqué de esa cifra. Y esto es justamente lo que interesa de modo eminente, o sea el estado de la salud mental en EE.UU., y si debemos seguir su trayectoria, si puede servir de ejemplo para nosotros.

De modo categórico nos lo ha sugerido recientemente el ingeniero Julio A. Noble, envuelto en nubes blanqui-azules, desde la prestigiosa tribuna del Instituto Popular de Conferencias de “La Prensa”, al iniciar su disertación con estas palabras: “Más que un país extraordinario, un mundo de mañana”, y en todo el curso de su

exposición (8). Este es, como es de público conocimiento, nada menos que el camino oficial. No se trata de oponer una opinión a otra opinión. No incomodaríamos al lector, ni al profesor Rojas, y tampoco yo me tomaría la molestia, si solo de esto se tratara. Pero es que se trata de algo sumamente importante, lo de mayor importancia para los psiquiatras argentinos: de la salud mental de nuestro pueblo, y junto con ello, del destino de la psiquiatría argentina. Está anunciado para el corriente mes el Congreso Latinoamericano de Salud Mental, de cuya Comisión Ejecutiva es presidente el doctor Rojas, y me parece sumamente grave que en el certamen de los higienistas mentales de nuestro continente, rijan criterios confusos o extraviados.

El problema de la salud mental en EE.UU. es de tanta magnitud que desafía a fuerzas y a conocedores más expertos que el que suscribe. Si bien las cifras son de por sí ya excesivamente demostrativas, es vital que sepamos por qué y cómo el gran país del norte sufre tan tremendo impacto en su salud mental. Muy lejos de nuestra intención es dar en estas líneas una imagen integral de la cuestión, pero antes de apuntar algunas consideraciones, cabe señalar que solo utilizaré, como hasta ahora, fuentes norteamericanas muy autorizadas. Y que en manera alguna puede tomarse lo que digo como una vulgar detracción; por el contrario, tengo en alta estima al pueblo norteamericano, y no retaceo mi admiración por sus realizaciones técnicas y científicas y su asombroso empuje.

Son muchos los que quedan pasmados ante la cultura y el equilibrio mental y moral de EE.UU. Pero, ¡cuán lejos están de las directivas de un Emerson o del empeño educacional de Horace Mann, que cautivaron a Sarmiento! Dice el autor de “El miedo a la libertad”, en su reciente libro “Tenemos un alfabetismo de más del 90% de la población. Tenemos radio, televisión, films, un diario por día para cada uno, pero en vez de darnos lo mejor de la literatura y la música del pasado y del presente, estos medios de comunicación, suplementados por avisos, llenan las mentes de los hombres con la más despreciable basura (cheapest trash)...” (9).

Todo el libro está lleno de elementos de juicio que conforman, como quiere el autor, una patología de la normalidad, de la patología de la sociedad occidental contemporánea. El hecho de que “el fenómeno fragmentario de un país no sea sino el resultado de un proceso mundial”, como afirma el Dr. Rojas, no altera el fondo de la cuestión. Porque la enfermedad no está en la naturaleza del hombre y de las cosas, sino que obedece a causas que debemos develar y remediar en la medida de lo posible. ¡Y hay tanto que hacer en este sentido! Ya en el Congreso Internacional de Higiene Mental de México, decía Erich Fromm: “Nuestra sociedad occidental contemporánea, no obstante su progreso material, intelectual y político, conduce cada día menos a la salud mental, y tiende a minar la seguridad interna, la felicidad, la razón y la capacidad de cariño en el individuo; tiende a convertirlo en un autómatas, el que paga su fracaso humano con una creciente enfermedad mental, y con una desesperación oculta bajo un frenético impulso hacia el trabajo, y el supuesto placer” (10).

Durante la guerra, y enseguida después de ella, durante el período rooseveltiano, se oyeron voces escleradas de escritores y pensadores, seriamente preocupados por el problema. Después, estas voces se fueron apagando, principalmente bajo la influencia del Comité de Actividades Antiamericanas (la Sección Especial de la Legislatura norteamericana), y cuanto este representa. Recuerdo entre aquellas voces, la del Tte. Coronel Julius Schreiber, que clamaba contra el odio, los prejuicios y la ignorancia de sus conciudadanos. El artículo trata de la interdependencia entre democracia y salud mental (11). "Sí, exclama Schreiber, Amperica ha fallado en 'vender' democracia a sus hijos. Es cierto que hemos tenido nuestras clases de 'civismo' en la escuela, pero ahí quedaron, ¡en la escuela! Los hogares, las calles, los lugares de trabajo, los clubes, los vecindarios, tienen un peculiar sello de 'civismo' y todos ellos demasiado a menudo comienzan con el simple prefijo 'anti'".

Con relación directa a la salud mental, dice: "Es sobremanera claro que los problemas de la salud mental y los problemas de la democracia están íntimamente entretreídos. Las medidas que promueven a la una, promoverán a la otra" (página 620). "Hemos aprendido que una verdadera salud mental es dependiente del pensamiento y de la práctica de la democracia" (subrayado por el autor), (página 611). Y termina así el artículo: "El desafío que nos confronta, como nación democrática es claro. Solo hay dos cuestiones: ¿Pretendemos ser democráticos, o no? Si no somos hipócritas (si no somos criaturas que vestimos ropas hechas para adultos), ¿estamos listos para asumir nuestras responsabilidades y actuar? He aquí el problema, tenemos mucha de la información necesaria, tenemos la ineludible responsabilidad. ¿Tenemos la integridad, la conciencia social, y la resolución para actuar?".

Podrían multiplicarse sin término análisis como los transcritos. Que el lector ilustrado y al día dé la respuesta. A diez años de escrito, antes que poner en marcha los remedios radicales que señalaba, se han ido acentuando rápidamente los males denunciados en el artículo del Dr. Schreiber. Habría mucho que decir por qué no lo ha hecho un país dotado de tanto dinamismo, iniciativas y recursos. Tal vez tenga algo que hacer con ello la boutade de Bernard Shaw a propósito del prohibicionismo: un pueblo alcoholizado es un pueblo adormecido; si se le quita el alcohol, puede despertar a la conciencia de sus problemas, y buscar enérgicamente la solución de los mismos...

Considero pues que hay excesivos elementos de juicio para no seguir a los EE.UU. en este aspecto. Por otra parte, este aspecto fundamental -y único en esta nota- está sin duda estrechamente vinculado a toda su estructura social y económica, al American way of life. No se me ocultan las implicaciones sociales, políticas, internacionales, de una toma de posición en este problema. Pero no corresponde tratarlo aquí, aunque tampoco la rehuiremos, llegado el caso.

Me es grato reconocer los grandes, a veces heroicos, esfuerzos para mitigar tantos males, no solo por parte de psiquiatras y psiquiatras norteamericanos, sino

también de las comunidades y de diversas instituciones libres. Por un tiempo seguí personalmente los trabajos del National Committee for Mental Hygiene, encabezado por el abnegado George Stevenson. Pero, ¿qué pueden hacer frente a lo que pasa en el hogar o en la calle, agredidos por la propaganda y por mil factores que deforman y degradan la personalidad del ciudadano común? Frente a aquellos factores de desintegración y rebajamiento social, la acción de los dispensarios de higiene mental, los centros de guía infantil, los consultorios para cónyuges, la psiquiatría industrial, y tantas otras creaciones, son gotas en la corriente caudalosa que no por eso remonta su curso. Su objeto es paliar las consecuencias de una estructura engendradora de infinitos desastres mentales, individuales y colectivos. Los argentinos no tenemos ni estos recursos siquiera, para atenuar los males de la estructura. Y no podemos conformarnos con esas apariencias de tratamiento, con recursos curanderiles, con métodos superados. El espíritu científico obliga a entrar con esforzado ánimo etiológico en las ciudades y campos de Estados Unidos, en los que año tras año ve aumentar el número de los pacientes de la especialidad. ¿Dónde está la gran medicina de prevención, que es el verdadero fin de la higiene y de la medicina contemporánea, de acuerdo con el indiscutido, axiomático principio de que más vale prevenir que curar?

Al precio de algunas ventajas de confort material no hemos de sacrificar nuestros valores humanos ni menos por los beneficios profesionales que la especialidad pueda brindarnos. Los psiquiatras son hoy en EE.UU. los más cotizados de entre los médicos, también económicamente, hasta superar a los cirujanos. No alcanzan allí los diez mil y pico que tienen. Necesitan más y más. Es significativo que el movimiento de higiene mental, así como la propagación del psicoanálisis, haya tomado cuerpo con fuerza en EE.UU. más que en ninguna otra parte. Respondía indiscutiblemente, ya a comienzos de siglo, a una necesidad muy sentida.

Sería falso subestimar las extraordinarias conquistas de la salud física hecha en EE.UU., sobre todo gracias a la técnica, a la investigación y a los adelantos materiales. Es cierto también que sus beneficios no alcanzan sino a una parte. Al reiterar el presidente Truman en 1946, su proyecto del programa que permitía pagar a los médicos con el producto de los recursos impositivos del Estado -proyecto que no se aprobó- afirmó que solo cuatro millones entre los 150 millones de habitantes recibían atención médica adecuada, y otros 75 millones carecen de los cuidados más elementales. Aunque me parece que el ex-presidente ha cargado las tintas, no hay duda que estas deficiencias influyen también en el cuidado de la salud mental. Allá como acá, la parálisis general progresiva ha desaparecido casi, así como muchas psicosis de origen infeccioso. La salud mental es tributaria de los progresos de la medicina orgánica, pero esta se halla muy lejos de cubrirla. Precisamente, el fenómeno más impresionante de la medicina contemporánea es el antagonismo entre el mejoramiento de la salud física y el empeoramiento de su salud psíquica. En diversas oportunidades señalé que este fenómeno ha llegado a ser tan importante, que se ha

convertido en la amenaza más grave para la salud pública y privada de nuestro tiempo (12).

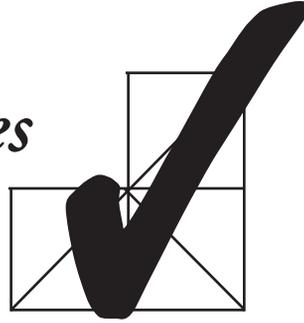
No, en este aspecto no debemos seguir las huellas de EE.UU. Es imposible creer que haya algún psiquiatra argentino, ni uno solo, ni siquiera el Dr. Rojas, que quiera una "salud mental" para nuestro pueblo como la que padece el pueblo norteamericano. Tal vez la mayor utilidad que podamos obtener de este aspecto de la realidad norteamericana, es cómo hacer para no seguir sus

huellas. Conocerlo a fondo, para no caer en sus abismos. Otro es el camino, que hasta ahora no hemos emprendido. He llegado el período de un estudio a fondo de esta vasta cuestión, y contemporáneamente, de una práctica correspondiente. Porque, imagino que no se ha de continuar con la ficción de las ligas de higiene mental –por mucha que sea su buena voluntad– para remediar con sus pobres recursos, sus brazos cortísimos y su esquema errado, los grandes problemas de la salud mental. ■

Notas bibliográficas

1. "Orientación Médica", Bs. As., agosto 24 1956, pág. 818.
2. William C. Menninger: "Psychiatry in a Troubled World", New York, The Macmillan Co. 1948.
3. Round Table. Wartime Lessons for Peacetime Psychiatry. A Radio Discussion by Henry Brosin. Roy Grinker and William Menninger. Chicago III. N° 445, Sept. 29 de 1946.
4. Edward A. Strecker: "Psychiatry Speaks to Democracy". "Mental Higiene", Vol. XXIX, Oct. 1945, N°4, pág. 592
5. Lemkau, Paul; Tietze, Christopher and Cooper, Marcia: "A Survey of Statistical on the Prevalence and Incidence of Mental Disorder in Sample Populations. "Public Health Reports", Reprint N° 2534, 58: 1909-1937, December 31, 1943.
6. The National Association for Mental Health. Facts and Figures about Mental Illness and other Personality Disturbances. Abril 1952.
7. Por primera vez, desde la segunda guerra mundial, los ingresos a los hospitales psiquiátricos del Estado disminuyeron en 500 a marzo 31 de 1956, en relación con el año anterior; mientras que en los últimos 10 años había habido un aumento constante de 2.000 ingresos, término medio. O sea, más que en toda la República Argentina. "The American Journal of Psychiatry", julio 1956, pág. 88.
8. "Los Estados Unidos vistos por un Argentino". J. A. Noble. "La Prensa", 30-6-56.
9. La Contribución de las Ciencias Sociales a la Higiene Mental. Relato al IV Congreso Internacional de Higiene Mental, diciembre de 1951. Pág. 41. México, 1953. "Aun antes de entrar en una más detenida discusión del problema en su totalidad, estas cifras (se refiere a las de homicidio y suicidio en los países de Occidente) provocaron un interrogante, el de si no hay algo fundamentalmente erróneo en nuestra manera de vivir y en los fines por los que estamos luchando". (The Sane Society, pág. 10).
10. Erich Fromm: "The Sane Society", Rinehart & Company, Inc., New York, Toronto, 1955.
11. Julius Schreiber: "The Interdependence of Democracy and Mental Health", "Mental Hygiene", Vol. XXIX, Oct. 1945, N° 4, pág. 606.
12. Gregorio Bermann: "Desintegración Social y Deterioración Mental", Revista Latinoamericana de Psiquiatría, N° 1, octubre de 1951. "Fundamentos de la Sociopsiquiatría", Id. N° 9, octubre de 1953.

Señales



Declaración de Sociedades Científicas sobre: “El alcohol como problema de salud pública, en el contexto de la reglamentación del mismo”

Las Sociedades Científicas abajo firmantes consideramos necesario expresar nuestra opinión respecto al impacto producido por el consumo problemático de alcohol en la salud pública en general y particularmente en los adolescentes y jóvenes dada la alta vulnerabilidad en su neurodesarrollo.

Sumamos una mirada desde los profesionales de la salud al debate que se ha abierto en la sociedad a partir de la posible aplicación de impuestos a las bebidas alcohólicas.

El alcohol es un producto básico que puede resultar adictivo y perjudicial para la salud, y no debe considerarse como un artículo de consumo ordinario o de necesidad.

El principal motivo de consultas por problemas vinculados a las sustancias, es el alcohol.

El porcentaje global de consumo de alcohol ha aumentado en los últimos años, convirtiéndonos en el primer país consumidor de alcohol en América Latina con 9 litros de alcohol puro por habitante por año.

En los últimos siete años aumentó el 50% el consumo de alcohol entre los 12 a 17 años. Según SEDRONAR en el 2017 el 77% de la población al llegar a los 18 años ya había consumido alguna bebida con alcohol. En el mundo se ha identificado como un problema para la salud pública, una nueva modalidad de consumo de alcohol entre los jóvenes, de tipo episódica y excesiva (4 o 5 tragos en la mujer y el hombre respectivamente en el término de 2h). Según la misma fuente citada (SEDRONAR) en la Argentina el 47% de los jóvenes que consumió alcohol en el último mes, lo hizo en forma excesiva.

Hay evidencias que el consumo episódico excesivo de alcohol (CEEA) aumenta el riesgo de daño a largo plazo estructural y funcional del cerebro. En forma indirecta este tipo de consumo aumenta los siniestros viales, la violencia en la vía pública, sexo sin protección con el resultado de embarazos no planificados y enfermedades de transmisión sexual (VIH, sífilis y hepatitis).

Los jóvenes con este tipo de consumo tienen cuatro veces más probabilidades de desarrollar una dependen-

cia a comparación de alguien que espera hasta la edad adulta para iniciar el consumo.

Respecto a costos económicos y consecuencias, el alcohol es el principal factor de riesgo de muerte y discapacidad para las personas de 15-49 años de edad, la franja etaria más productiva económicamente.

Las consecuencias socioeconómicas del consumo ocasiona costos al estado para prevenir la violencia relacionada con el alcohol, la asistencia sanitaria de quienes sufren los trastornos agudos y crónicos y las pérdidas económicas de las empresas para recuperar la productividad perdida.

Después de que fracasaran muchos de los intentos de prohibir el consumo, surgió la reglamentación del alcohol como herramienta de salud pública en el mundo. Más recientemente, dado el éxito de los marcos reglamentarios del tabaco, en muchos países de las Américas comienza a darse prioridad a un enfoque de salud pública a las políticas en materia de alcohol.

La Organización Panamericana de la Salud y la Organización Mundial de la Salud, en su **Plan de acción para reducir el consumo nocivo de alcohol** instan a los Estados Miembros a que establezcan el consumo nocivo de alcohol y el consumo por parte de menores de edad como una prioridad de salud pública y elaboren planes para reducir su repercusión sobre la salud pública proponiendo estrategias:

- la aplicación de políticas contra la conducción bajo los efectos del alcohol
- reducir y controlar los puntos de venta de alcohol
- prohibición de la publicidad
- establecer una política de precios.

El gravamen o la subida de los impuestos sobre el alcohol parece ser una de las medidas más costo eficaces para reducir los efectos perjudiciales en regiones como América Latina que presenta altas tasas de consumo epi-

sódico excesivo, en relación al resto de las medidas como por ejemplo las educativas, las intervenciones dirigidas a reducir el consumo episódico excesivo de alcohol o las intervenciones breves individuales.

Para ahorrar un año de vida (teniendo en cuenta una ecuación que incorpora la discapacidad), aplicando políticas educativas individuales del tipo "intervención breve" cuesta 3870 dólares en contraposición a la aplicación de políticas de aumentos de impuestos que tienen un costo aproximado de 277 dólares al año. Esto no implica dejar de lado otras medidas de intervención, simplemente estamos estableciendo una comparación de costos.

En un estudio en los Estados Unidos se ha elaborado un modelo de la posible repercusión que tendría un aumento de los impuestos de 25 centavos por copa. Los autores llegan a la conclusión que el aumento reduciría el consumo de alcohol total en un 9,2% y el consumo excesivo en un 11,4%.

Otro trabajo realizado en EEUU muestra que por cada anuncio de más que ven los jóvenes aumenta en un 1% el número de bebidas que consumen, por cada dólar de más invertido en publicidad por persona, aumenta en un 3% el número de bebidas consumidas. La publicidad y el marketing son especialmente difíciles de contrarrestar por los enormes recursos económicos que posee la industria del alcohol.

Desde el sector salud hacemos este análisis de la problemática, de las herramientas existentes en diferentes regiones, y decimos que se necesitan medidas que impacten drásticamente en la disminución de las consecuencias de los consumos problemáticos en general, y en este caso del consumo de alcohol en particular, y que ***dicho impacto se vea reflejado fundamentalmente en el retraso de la edad de inicio del consumo en los jóvenes.*** ■

SAM

Presidente Dr. Pascual Valdez

APSA

Presidente Dr. Juan Tenconi

SAP

Presidente Dra. Stella Maris Gil

SATI

Presidente Dr. José Luis Golubicki

ATA

Presidente Dra. Mirtha Nassetta, Dr. Ricardo Fernández

SAMCT

Presidente Dr. Pablo Pratesi

SAMIG

Presidente Prof. Dr. Hugo Catalano

CODAJIC

Presidente Pascoal Moleiro

SASIA

Presidente Dr. Giancarlo Quadrizzi

IN MEMORIAM

Salomón Resnik (1920 - 2017)



Salomón Resnik falleció en París, donde residía desde 1968, el 16 de febrero último pasado, al cabo de una extendida y muy generosa vida. De su cuerpo afable o de su alma jovial -ambos inteligentes- difícil es saber quien dejó primero al otro. Quizás de concierto, en diálogo fértil todavía, los dos partieron a buscar una vez más otro «nido»¹, menos para protegerse de la vida que para seguir explorando nuevos espacios de la aventura humana.

Para este gran psiquiatra, especialista renombrado de la psicosis, ningún viaje exigía abandonos ni arrepentimientos. *Partir al encuentro...* parecía haber sido su divisa, su marcador de destino, desde su Buenos Aires natal hasta sus últimas moradas en París y Venecia. Partir al encuentro del otro. Al encuentro de uno en el otro. Y del otro en uno. A riesgo de perderse o perderlo más que de perder. Ya que, para Salomón, el riesgo era siempre antropológico, nunca material. *Partir al encuentro* fue también, naturalmente, su lema clínico sin escatimar medios creativos ni signos -aun los más ínfimos- para avistar alguna tierra de posibilidades en el desierto glacial de la enfermedad mental.

Pero esta aventura «viajante»¹ emprendida y enseñada a sus múltiples e internacionales alumnos por el maestro Resnik, que requiere por cierto un deseo despojado

de penumbras y de alternativas, que necesita en verdad una potencia emocional bien particular, no se nutre de arrebatos entusiastas ni se sostiene por la improvisación tentativa. Estos «viajes» -con el proyecto de encontrarse preparan y elaboran durante toda la vida, estudiando, reflexionando, sometiéndose a análisis y supervisiones, escribiendo y transmitiendo.

Es así que Salomón, luego de haberse formado con maestros de la talla de Enrique y Arminda Pichon Rivière, Marie Langer, Luisa Álvarez de Toledo, en la Argentina de los años cuarenta; Melanie Klein, Donald Winnicott, Wilfred Bion, Herbert Rosenfeld, Esther Bick, en la Londres de los sesenta y François Tosquelles, Georges Daumezon, Henri Ey, en la Francia constructiva de los años setenta, nos deja un gran número de libros escritos en una lengua que incluye la voz del lector.

«Hay que saber despojarse de los dogmas de las escuelas, para ser uno mismo; pero hay que tratar de formarse en las mejores escuelas»- me advertía regularmente con aparente simpleza. Ya que Salomón sabía decir las cosas graves con cuidada simpleza. Cualquiera fuera el idioma que las circunstancias le compelieran a usar: castellano, inglés, italiano, francés, por supuesto; pero también yiddish, «y a través de él, algo de alemán», la ética de la comunicación era siempre la misma.

¿Qué resulta acaso de la erudición si no es puesta al servicio del encuentro con el otro, paciente, alumno, familiar, amigo? Y si Resnik se interesó en el arte como en la filosofía con extraordinaria agudeza -así lo reflejan los escritos italianos junto a Renzo Mulato- no sólo porque su espiritualidad lo condujera allí como por una *via regia*, no sólo como sublimación del dolor y del amor por la vida, sino con el afán de seguir desplegando la sensorialidad cóncava que se necesita para intercambiar identificaciones útiles con sus interlocutores.

¹ «Nido» y «viaje»: dos metáforas frecuentemente utilizadas por SR para significar movimientos transferenciales, identificatorios y defensivos, de la clínica psicoanalítica en su concepción del *espacio* mental.

La psicosis, máxime en sus formas cronificadas, nos dejan a nosotros, clínicos terapeutas, muchas veces desamparados. Bastaba con conversar con Salomón sobre la situación, a veces una única vez, en grupo o en la intimidad, para *viajar* en el material y palpar en éste la realidad psíquica que cristalizaba en el campo transferencial. A esta experiencia, repetidamente, sólo Salomón parecía poder darle la medida transformadora. ¡Qué placer poder constatar luego su eficacia en la labor con el paciente! Placer redoblado por la confirmación que recibía también así el método psicoanalítico.

De éste, la asociación libre, por supuesto; pero también la intuición en tanto que inducida por la vivencia con el paciente. Una intuición que, en la enseñanza de Resnik, no tiene nada de abstracto sino, por el contrario, toda la «concretud» de lo que Freud llamó no en vano realidad del mundo interno y de los sueños.

A pesar de su inmenso recorrido de aprendiz y su generosa disposición a la transmisión, su talento sin igual quizás haya sido su secreto intransferible. En cambio, resultaba más fácil identificar su *credo*: «no sólo transferencia y contratransferencia, ya que puede siempre resultar mecanicista... ¡encuentro de persona a persona!». A condición de creer en su propio inconsciente analizado y de querer -sin furor- curar. Ese parecía ser su pacto. Su extraordinaria empatía se sellaba con la presencia inconsciente de

su interlocutor. Así, munido de esa herramienta hecha cuerpo, Salomón podía jugar y crear puentes auténticos de comunicación.

El juego –deuda iniciática con la escuela kleiniana– le permitió ser uno de los primeros psicoanalistas de niños en la Argentina. Recordaba con respeto y cariño a Telma Reca: «Tu tía, sin ser psicoanalista, era excelente clínica y me enseñó mucho»; pero, una vez más, el nombre de Enrique Pichon y de Arminda Aberastury resonaban en anécdotas clínicas y terapéuticas. Salomón, sin nostalgia, sabía lo que «con-memoración» quería decir. No es común que los «viajeros» recuerden los nidos, apuesten a los puentes y reconozcan lazos de deuda.

Un psicoanalista que no se olvidó de jugar es uno de sus últimos escritos. Con esa técnica lúdica y poética tejía redes infinitas, devolviéndole de ese modo sus formas visibles a lo imaginario, para que vuelva a latir el corazón del Hombre y de su cultura.

Nosotros, ahora sin Salomón, tristes, debemos seguir jugando. Pensar en su enseñanza nos alienta. Sabemos que en esa tarea clínica cotidiana habrá momentos en que lo encontraremos. ■

Martín Reca
París, abril de 2017

Bibliografía en castellano de Salomón Resnik

Persona y psicosis, estudios sobre el lenguaje del cuerpo. Barcelona: Paidós Ibérica, 1982.

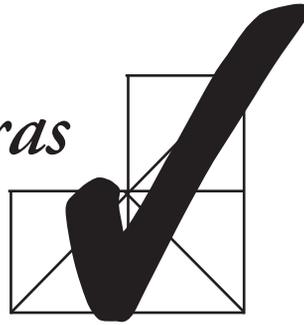
Teatros del sueño. Madrid: Tecnipublicaciones, 1986.

La experiencia psicótica. Madrid: Tecnipublicaciones, 1988.

Espacio mental. Madrid: Autor-Editor, 1991.

Lo fantástico en lo cotidiano. Madrid: Julián Yebennes, 1996.

Tiempo de glaciaciones: Viaje al mundo de la locura. Barcelona: Herder, 2010.



El tiempo sin edad. Etnología de sí mismo

Daniel Matusevich



Autor: Marc Augé
Adriana Hidalgo editora,
2016

Siguiendo aquella idea de Villoro que concibe a la escritura como “la apuesta inconmensurable de que alguien llegue a esta línea”, en esta ocasión apostamos por un antropólogo con una de las miradas más lúcidas y claras del escenario humanístico actual.

Nos referimos al impar Marc Augé, quien nos plantea en *El tiempo sin edad* una de las reflexiones más potentes que se hayan escrito acerca del envejecimiento, el paso del tiempo y la finitud. Las escasas cien páginas de ninguna manera se constituyen en un obstáculo, ya que los capítulos, si bien breves, están perfectamente sincroni-

zados y pensados, como sucede en las obras mayores de la literatura, hasta llegar a la increíble meditación final.

El hecho de vivir en una sociedad en la que la vejez transcurre “tras las bambalinas de la vida social” hace que el mérito de esta trabajo sea mayor aún, ya que está totalmente alejado tanto de la corrección política como de las miradas oportunistas, tan en boga en estos tiempos en los que los manuales de autoayuda y las reflexiones absolutamente superficiales monopolizan el panorama editorial.

No por analizar el final descuidaremos el principio; allí Augé realiza una comparación entre las personas y los animales (en este caso un gato) para dejar claramente planteado el camino que seguirá el texto: “...el gato no es una metáfora del hombre, sino un símbolo de lo que podría ser una relación con el tiempo que logra hacer una abstracción de la edad. Nos bañamos en el tiempo, saboreamos algunos instantes, nos proyectamos en él, lo reinventamos, jugamos con él; tomamos nuestro tiempo o lo dejamos deslizarse. Es la manera primera de nuestra imaginación. La edad, por el contrario, es el descuento minucioso de los días que pasan, la visión en sentido único de los años, cuyo total acumulado, cuando se enuncia puede sumirnos en estupor. La edad acorrala a cada uno de nosotros entre una fecha de nacimiento de la que, al menos en occidente, estamos seguros y un vencimiento que, por regla general, deseáramos diferir. El tiempo es una libertad; la edad, una limitación. El gato, aparentemente, no conoce esta limitación”.

El autor plantea que debiéramos desprendernos de los años para comenzar a habitar un tiempo sin edad,

que es lo mismo que decir abolir una serie de limitaciones que son parte de nuestro diario existir y sin duda alguna condicionan nuestro ser en el mundo. La finitud y sus misterios, la manera en la que lo absoluto del final atrapa y atribula a cada quien está puesta en entredicho en este breve texto con una propuesta compleja e ingeniosa que se apropia tanto de la filosofía como de la narrativa y de la antropología para desplegar sus condiciones de posibilidad.

Augé dice claramente que los años van provocando un efecto de exclusión de la vida social, manifestándose algunos fenómenos muy curiosos que vale la pena considerar, como, por ejemplo, que “el viejo prestigioso, hoy en día, no debe aparentar su edad”. Esto nos lleva a un camino sin salida en el cual lo mejor que le puede pasar a un viejo es parecerse a un joven (el mejor piropo que se le puede decir hoy día a un veterano o a una veterana es: “Qué joven que estás”) debido a que la juventud representa el ideal, mientras que la vejez sin duda está ubicada en el polo opuesto. La interrogación acerca de la edad es inevitable, por eso Augé plantea que cuando nos sumergimos en esas cavilaciones nos transformamos en etnólogos de nuestra propia existencia, en buceadores de “las semientiras y las semiverdades de las que nuestra vida está colmada”. Estos pensamientos son retomados más adelante en el capítulo denominado “Aparentar su edad”, ahí el autor redobla la apuesta con frases como estas: “...aparenta su edad el que la sufre, que soporta pasivamente la acción del tiempo, cuya apariencia física acusa el peso del tiempo, lo expresa directamente o hasta lo anticipa. Quien aparenta su edad se deja tomar por ella. Quien aparenta es pasivo y sufre. El que no lo hace, se presume, por el contrario, el que tiene una vida activa, sana, una energía que atenúa o hace más lentos los efectos de la edad”. La idea se repite varias veces, la edad como Némesis de una vida vivida libremente, nuestro autor parece sugerirnos que sumergirse en el paso del tiempo es el único antídoto posible, la única salvación que nos permitiría evitar “...avanzar en la edad como se avanza hacia alguien, pero, cuando se llega, a la misma edad se la llama ‘avanzada’, como si fuera algo de vanguardia. La combinación de dos metáforas desemboca casi en la imagen de una colisión cuando decimos de alguien que alcanzó una edad avanzada”. Estas ideas nos sugieren una vida vivida día a día opuesta a una vida planificada en cada uno de sus detalles; los años nos encarcelan con su promesa de finitud, vivir un tiempo sin estructuras es la única llave capaz de abrir la prisión.

En la misma línea analiza los eufemismos con los que nuestra sociedad hace mención a la vejez: “...tercera edad, cuarta edad no hacen sino aumentar la sensación de malestar, como si algunas palabras dieran miedo. Una vulgaridad de sentido inverso prodiga, por el contrario, a la dignidad del sustantivo algunos adjetivos como ‘joven’.”. El efecto de visitar los lugares comunes donde son relegados los viejos es planteado por Augé a través de la utilización de una fina ironía capítulo tras capítulo; esa estrategia produce, más que un efecto de saturación, un efecto de iluminación, debido al gran ingenio

aplicado a las comparaciones y a la selección de ejemplos: Cicerón, la vejez de los escritores, James Dean, De Beauvoire, Flaubert y muchos otros.

Augé se formula la pregunta acerca de cómo se cuenta el pasado, cómo cada quien se lo narra; la respuesta viene a través del análisis de *El mundo de ayer*, las memorias del gran Stefan Zweig, primo hermano de Sándor Márai, del cual nos ocupamos en nuestro último comentario: “Cuando Zweig sueña con París, ese punto luminoso da profundidad a su cuadro de los años pasados y subraya su espesor infranqueable, irremediable; lo atrapa la evidencia de la edad, la actualidad siniestra y el carácter considerado irreversible de su experiencia del exilio”. Parece decir que el objeto de las memorias (esta línea de análisis vale también para Márai) está más relacionado con el paso del tiempo y no con la vida de la persona, un paso del tiempo trágico del cual solo pudieron escapar a través del suicidio. En ambos autores es fácil constatar la desesperación por los años perdidos, que fueron registrados con precisión en diarios absolutamente detallados que se terminaron convirtiendo en testamentos y hojas de ruta para todos aquellos interesados en la muerte por suicidio. En la misma línea celebramos la reedición de los diarios de otro grande, Cesare Pavese, compañero de decisiones de los dos maestros centroeuropeos.

El capítulo final es un verdadero *tour de force* que nos ayuda a pensar nuestro propio envejecimiento, analizando la relación con los otros y con la naturaleza: “Tener más edad es experimentar nuevas relaciones humanas: es un privilegio que muchos no conocerán y es bueno tener conciencia. La vejez tal vez sabe algo en definitiva, no hay que hacer una montaña de un grano de arena, como se decía en mi infancia”. Reconocer los granos de arena y las montañas, frase maestra del que enseña sin enseñar, que nos invita a mirar hacia adentro y cuestionar las reglas establecidas: “...la acumulación de esas reglas, ¿de verdad me concierne? ¿De verdad me convertí en mayor a la edad de veintiún años? ¿Me convertí en otro una vez jubilado? ¿Ya no tengo nada más que decir a partir de los sesenta y cinco, setenta u ochenta años? Peligro de estas reglas: ¿Cuándo se les va a prohibir votar a los viejos?”.

Augé ya nos había dado sobradas muestras de ser un gran escritor, un fino observador de las circunstancias humanas, en este texto a eso se suma una gran sabiduría para iluminar aspectos muy complejos del alma humana y es por eso que le estamos eternamente agradecidos.

“El tiempo en el que se empapa la edad avanzada no es la suma acumulada y ordenada de los acontecimientos del pasado. Es un tiempo palimpsesto; todo lo que está escrito en él no se encuentra, y sucede que las escrituras más antiguas son las más fáciles de sacar a la luz. La enfermedad de Alzheimer no es sino una aceleración del proceso natural de selección por el olvido, al término del cual resulta que las imágenes más tenaces, cuando no las más fieles, son a menudo las de la infancia. Nos alegremos o la deploramos, esta comprobación implica una parte de crueldad y hay que admitirlo: todo el mundo muere joven.” ■