

La recuperación centrada en la persona y sus implicaciones en salud mental

Person-centered recovery and its implications in mental health

LARRY DAVIDSON, ÀNGELS GONZÁLEZ-IBÁÑEZ

*Yale Program for Recovery and Community Health, Department of Psychiatry,
School of Medicine, Yale University, New Haven, CT, Estados Unidos*

Correspondencia: Larry Davidson (larry.davidson@yale.edu)

Recibido: 01/10/2016; aceptado con modificaciones: 01/04/2017

Resumen: Una fuente importante de la confusión que rodea el uso del término recuperación deriva de la falta de claridad sobre las funciones respectivas de los profesionales de la atención a la salud y de las personas con problemas de salud mental. En este artículo se ofrecen dos definiciones para distinguir entre el proceso de recuperación y la provisión de atención orientada a la recuperación. La recuperación se refiere a las formas en que una persona maneja un problema de salud mental tratando de restaurar o desarrollar un sentido significativo de pertenencia y un sentido positivo de identidad independiente de este problema. La recuperación es un proceso de cambio mediante el cual los individuos mejoran su salud y bienestar, conducen sus vidas de forma autónoma y se esfuerzan por alcanzar su máximo potencial. La atención orientada a la recuperación es lo que los profesionales del tratamiento y rehabilitación en salud mental ofrecen para apoyar los esfuerzos de recuperación de la persona a largo plazo. La promoción del bienestar mediante el autocuidado y la intervención temprana, tanto mental como física, es un componente importante de la misma. La atención orientada a la recuperación requiere que las personas en recuperación se impliquen en todos los aspectos y fases del proceso de la atención. En este artículo se clarifica la terminología y se discuten algunas de las maneras en que la recuperación y la atención orientada a la recuperación se ven comúnmente

desde las perspectivas de la política y de la práctica. Así, defendemos que la persona “en recuperación” ha de permanecer en el centro de todas las conceptualizaciones y debates, así como la necesidad de considerar la cultura en la configuración de cómo se ve la recuperación y se promueve en diferentes sociedades. Creemos necesario promover este enfoque con adaptaciones culturales e incluirlo en las escuelas de salud y en los programas de residencia. Así, los estudiantes y futuros profesionales de la salud conocerán el modelo y podrán decidir sobre su integración en la práctica diaria.

Palabras clave: recuperación, atención centrada en la persona, atención centrada en la recuperación, adaptación cultural, salud mental.

Abstract: One major source of confusion surrounding the use of the term recovery derives from a lack of clarity about the respective roles of health care practitioners and people with mental health problems. We offer two definitions of recovery in order to distinguish between the process of recovery and the provision of recovery-oriented care. Recovery refers to the ways in which a person manages a mental health condition trying to restore or develop a meaningful sense of belonging and a positive sense of identity apart from this condition. Recovery is a process of change through which individuals improve their health and wellness, conduct self-directed lives, and strive to reach their full potential. Recovery-oriented care is what mental health treatment and rehabilitation practitioners offer in support of the person's own long-term recovery efforts. The promotion of wellness through self-care and early intervention, both mental and physical, is an important component of it. Recovery-oriented care requires that people in recovery be involved in all aspects and phases of the care delivery process. In this article we clarify the terminology and provide a discussion of some of the ways in which recovery and recovery-oriented practice are commonly viewed from the perspectives of policy and practice. In contrast, we argue for a paradigm shift in which the role of the person “in recovery” remains at the center of all conceptualizations and debates while considering the role of culture in shaping how recovery is viewed and best promoted in different societies. We propose to promote this approach with cultural adaptations and to include this model in health schools and residency programs. Students and future professionals of health will thus have information about this model and will be able to decide on its integration in their daily practice.

Key words: recovery, recovery-oriented care, person-centered, cultural adaptation, mental health.

INTRODUCCIÓN

AUNQUE ACTUALMENTE SE HABLA EN TODO EL MUNDO del “movimiento de recuperación”, éste tiene sus verdaderos orígenes en las experiencias traumáticas y las protestas de personas con graves enfermedades mentales que en el pasado fueron hospitalizadas en contra de su voluntad (1, 2). Habiendo encontrado que el sistema de salud mental no responde a sus preocupaciones e incluso puede llegar a ser degradante y abusivo, las personas autodenominadas “consumidores/supervivientes/ex-pacientes” –hoy comúnmente llamados usuarios– han pasado unos cuarenta años abogando por un cambio transformador. Al principio, las iniciativas se centraron en las leyes de salud mental, especialmente aquellas que sancionaban las intervenciones involuntarias y coercitivas, pero más tarde también se propusieron cambios en la práctica de la salud mental, incluyendo la aparición de “alternativas” al sistema en forma de grupos de apoyo y organizaciones de iguales (1). Desafortunadamente, este contexto histórico a menudo se ha pasado por alto en los esfuerzos por transformar los servicios hacia una orientación de recuperación, de manera que el concepto ha empezado a perder su inspiración y su objetivo último, que no es sino restaurar a las personas con trastornos mentales graves su sentido de dignidad, respeto, autoestima y ciudadanía (3).

Asimismo, se ha producido un desmantelamiento similar con respecto al cuerpo de evidencia acumulado en los últimos 45 años que acredita la validez y la credibilidad científica de las historias de recuperación de los usuarios. En la estela del Estudio Piloto Internacional de la Esquizofrenia patrocinado por la Organización Mundial de la Salud a finales de la década de 1960, una corriente de estudios innovadores como los de Strauss y Carpenter (4-6), Harding y colaboradores (7, 8) y otros (9, 10) han refutado consistentemente la visión tradicional atribuida a Kraepelin (11) según la cual la esquizofrenia es una enfermedad de por vida que inevitablemente conduce al deterioro. Estos estudios han encontrado que el 67% de sus muestras experimentaban mejoras significativas a lo largo del tiempo, y que muchas personas se recuperaban por completo. Entre los que no se recuperaban completamente había algunas personas que mejoraban en algunas áreas (por ejemplo, los síntomas), pero no en otras (por ejemplo, el funcionamiento social), y el 33% restante de la muestra presentaba puntuaciones diferentes a lo largo de un amplio continuo de resultados, desde el deterioro progresivo hasta la estabilidad clínica. En la década de 1980, estos datos llevaron a una reconceptualización del pronóstico de las enfermedades mentales graves (13). Pero este cuerpo de investigación, junto con sus sólidas implicaciones para la atención clínica, todavía tiene que hacer su camino desde las revistas académicas a la práctica cotidiana.

En este artículo, nuestro objetivo es examinar críticamente algunas de las maneras en que la recuperación y la atención orientada a la recuperación se ven común-

mente desde las perspectivas de la política y la práctica. En contraste, defendemos un cambio de paradigma en el que la persona “en recuperación” permanezca en el centro de todas las conceptualizaciones y debates, desde el protagonismo en su propio cuidado hasta el co-desarrollo y la co-evaluación de programas. Dado que presentamos una introducción a la práctica de la recuperación en el contexto español, consideraremos el papel de la cultura en la configuración de cómo se ve y se promueve la recuperación en diferentes sociedades, y valoraremos por qué la recuperación puede llegar a parecer diferente en España a como se ha visto en los países de habla inglesa. Lo haremos en cada uno de los tres niveles siguientes: 1) el individuo; 2) el programa; y 3) la política. Pero primero, debemos aclarar nuestra terminología, ya que ha sido fuente de confusión.

¿QUÉ ENTENDEMOS POR RECUPERACIÓN?

Una de las causas de la confusión acerca de la recuperación y sus implicaciones para la atención es que la misma palabra significa cosas diferentes para diferentes personas. A primera vista, no es infrecuente que la gente asuma que la recuperación en relación con una enfermedad mental significa lo mismo que la recuperación en otras condiciones médicas. De hecho, la forma en que se ha concebido la recuperación en la investigación clínica en psiquiatría ha sido consistente con este punto de vista, definiéndola como la ausencia de todos y cada uno de los síntomas y déficits. Como sugirió originalmente Slade, nos referiremos a esta definición como “recuperación clínica” (14). No obstante, no todo el mundo con una enfermedad mental grave alcanza un grado tan completo de recuperación en este sentido. Por el contrario, observamos una amplia heterogeneidad, y ello implica reconocer otra forma de recuperación en la cual las personas asumen un papel activo en la búsqueda de cómo vivir con una enfermedad mental grave análoga a la forma en que las personas aprenden a vivir con otras enfermedades “crónicas”. Esta es la forma de “recuperación” que surgió del movimiento de consumidores/supervivientes, ya que cada vez más personas vieron que no necesitaban ser “curadas” completamente de sus trastornos para reclamar una vida plena.

Este concepto más reciente de recuperación ha sido descrito de diversas maneras, incluyendo la expresión “estar en recuperación” de una grave enfermedad mental (15), un modelo de recuperación del “usuario” por oposición al modelo científico (16) o, de nuevo siguiendo a Slade (14), “recuperación personal” en comparación con “recuperación clínica”. Según nuestro conocimiento, este nuevo significado de recuperación apareció por primera vez en la literatura de usuarios de servicios en 1988, cuando Patricia Deegan (una defensora de usuarios de salud mental con un doctorado en psicología clínica) publicó un artículo titulado “Recuperación: la experiencia vivida en rehabilitación”. En lo que se convirtió en un pasaje muy influyente,

escribió que “recuperación [*recovery*] se refiere a la experiencia de la vida vivida o real de las personas a medida que aceptan y superan el desafío de la discapacidad, [de manera que] se experimentan recuperando un nuevo sentido de sí mismos dentro y fuera de los límites de la discapacidad” (17). Poco después de que el trabajo de Deegan comenzara a conocerse, William Anthony (director a la sazón del Centro de Rehabilitación Psiquiátrica de la Universidad de Boston) ofreció su propia definición de recuperación como “un proceso profundamente personal y único de cambiar nuestras actitudes, valores, sentimientos, metas, habilidades y roles. Es una forma de vivir una vida satisfactoria, esperanzadora y activa, incluso con las limitaciones causadas por la enfermedad. La recuperación implica el desarrollo de un nuevo sentido y propósito en la vida a medida que se crece más allá de los efectos catastróficos de la enfermedad mental” (18). Anthony se refirió luego a este nuevo significado de recuperación como la “visión orientadora del sistema de servicios de salud mental en los años noventa” (18), declarando así la década de 1990 como “la década de la recuperación”.

Con esta segunda definición, podemos ver que estamos a cierta distancia del primer significado de la recuperación, esto es, el de estar curado. De hecho, en estas definiciones el énfasis se desplaza hacia el papel activo y central de la persona en la creación de una vida llena de significado y propósito, tratando de recuperar un nuevo sentido de sí mismo frente a los “efectos catastróficos” de la enfermedad mental. Dadas las raíces del movimiento de recuperación en la experiencia de los consumidores/supervivientes, no es de extrañar que muchos de estos movimientos hayan subrayado que estos efectos catastróficos no se debían sólo a la propia enfermedad, sino también, y tal vez más, a la forma en que esta se veía socialmente, apuntando al estigma al que las personas con enfermedades mentales han sido sometidas tanto dentro como fuera de las instituciones. En cualquier caso, la coexistencia de estos dos conceptos diferentes de recuperación ha provocado algunas confusiones y ha hecho difícil identificar y llevar a cabo intervenciones en la práctica.

Dentro de estas confusiones, la más perniciosa ha sido tal vez la existente entre “recuperación personal” y “recuperación clínica”, que ha sido utilizada por algunos para recortar la financiación para el cuidado a la salud mental. Si tantas personas se recuperan (por completo), y por lo tanto no requieren atención durante el resto de su vida, entonces podemos gastar menos en servicios. Y si hay personas que simplemente no se recuperan, entonces es que no están trabajando “lo suficientemente duro” en su propia recuperación (19). Esta “culpabilización de la víctima” se desprende de algunas declaraciones según las cuales la recuperación personal es una “responsabilidad de la persona” o un “viaje personal único” (20).

Esta confusión podría ser menos perjudicial si sólo afectara a personas que se han recuperado completamente de enfermedades mentales graves; es decir, a perso-

nas que ya no requieren cuidados intensivos de salud mental. Pero aplicar este razonamiento a las personas en recuperación –personas que están haciendo lo posible para poder vivir con una enfermedad mental– representa un serio malentendido sobre la naturaleza de la “recuperación personal”. Esta constituye un proceso en curso, y no se debe entender como un resultado. Recurriendo a un término publicitario, no es una recuperación *light* (descafeinada). Más bien, el hecho de estar en recuperación se entiende mejor sobre la base del modelo de discapacidad señalado anteriormente. De acuerdo con la redefinición de la enfermedad mental como discapacidad bajo la Ley de Estadounidenses con Discapacidades de 1990, Deegan se inspiró en el Movimiento de Vida Independiente de las personas con discapacidades físicas (21) y concibió la recuperación como una forma o un camino para que las personas con enfermedades mentales mantengan el control de sus vidas.

Ninguna justificación para recortar fondos para la atención puede derivarse de dicho modelo de discapacidad. De hecho, uno de los motivos para adoptar un modelo de discapacidad es que aboga por eliminar las restricciones arbitrarias de financiación que actualmente se aplican a los apoyos comunitarios en salud mental. Dentro del marco de la discapacidad, tiene el mismo (poco) sentido tener a un preparador laboral lejos de una persona con enfermedad mental que tener una silla de ruedas lejos de una persona con problemas de movilidad o un perro guía lejos de una persona ciega. Las personas con lo que se ha descrito como “discapacidad psiquiátrica” (21) tienen importantes necesidades de apoyo, al igual que las personas con discapacidades físicas, a quienes nuestras sociedades han prometido los recursos, oportunidades y adaptaciones necesarias para permitirles vivir lo más independientemente posible.

Retrospectivamente, podría parecer que los defensores de la recuperación se equivocaron al señalar que la recuperación es un viaje personal sobre el que la persona tiene una gran responsabilidad. Pero estas afirmaciones se hicieron con respecto a una forma de recuperación que implica un proceso de aprendizaje a largo plazo para vivir el día a día con una condición discapacitante. Las personas que no tienen otra opción que vivir con una discapacidad deben contar con nuestra compasión y apoyo –social y material– en lugar de nuestra culpa o negligencia. Una primera implicación política de este punto de vista es, por lo tanto, que el apoyo debe proporcionarse en los contextos comunitarios en los que hay necesidades (en el trabajo, en el hogar, etc.) y durante el tiempo que sea necesario.

Del mismo modo, muchos de los abusos cometidos con el término “recuperación” se abordan mejor recurriendo de nuevo al modelo de discapacidad (19, 22). Tomemos, por ejemplo, la preocupación más común de los profesionales sobre la recuperación, esto es, el riesgo. Su preocupación es que alentar a las personas con problemas psiquiátricos a que tomen sus propias decisiones aumentará el grado en que

tomarán malas decisiones, harán malas elecciones y se pondrán a sí mismos o a otros en situaciones de riesgo. ¿En qué se basa esta preocupación? ¿Se tiende a tener una preocupación similar con personas con cualquier otro tipo de discapacidad? ¿Qué hace que los profesionales piensen que saben mejor cómo vivir con una discapacidad que nunca han experimentado que las personas que viven con esa discapacidad todos los días? Además, la mayoría de las personas con enfermedades mentales que viven fuera de los entornos institucionales toman sus propias decisiones de todos modos, al igual que lo hacen otros miembros de la comunidad. ¿Qué daño puede causar reconocer este hecho abiertamente y trabajar en colaboración con ellos para ayudarles a tomar las mejores decisiones? La gran mayoría de las personas en recuperación no son más agresivas ni representan más riesgo que las personas con o sin otras formas de discapacidad. Tener una enfermedad mental por sí sola no hace que la gente sea “mala” o peligrosa. Así pues, es necesario aceptar y luego promover la autoderminación en las personas con enfermedad mental.

Como se desprende de los casos anteriores, muchos de los malentendidos que se han ido acumulando alrededor del concepto de recuperación se han centrado en la persona como individuo: ¿se ha recuperado?, ¿es probable que lastime a alguien?, y, quizás lo más importante, ¿está asumiendo la responsabilidad de su propia vida? Esto significa que se ha prestado menos atención al entorno material, social, político y económico en el que se puede fomentar o impedir la recuperación, o a la naturaleza de las relaciones interpersonales necesarias para apoyar a las personas en recuperación, ya sean profesionales de salud mental, familia o amigos. Intentaremos destacar ahora el importante papel de este tipo de factores y consideraremos los diferentes niveles en los que el concepto de recuperación promete transformar la atención a la salud mental.

EL NIVEL INDIVIDUAL

A nivel del individuo, la recuperación personal parece involucrar cinco procesos centrales: 1) conectarse con otros; 2) tener un sentido de esperanza y optimismo sobre el futuro; 3) tener un sentido positivo de la identidad; 4) otorgar un sentido o significado a la propia vida; y 5) estar empoderado para cuidar y decidir por sí mismo (23). Es a través de la conexión con el apoyo y el cuidado de los demás que las personas son capaces de desarrollar o mantener un sentido de esperanza y optimismo en la enfermedad mental. Con estos fundamentos, es posible desarrollar un sentido positivo de la identidad, otorgar un sentido a la propia vida y convertirse en un ciudadano empoderado capaz de ejercitar el cuidado de sí mismo y actuar por cuenta propia.

De acuerdo con estos procesos, la recuperación puede promoverse a nivel individual a través de: 1) fomentar las relaciones que dan un sentido de pertenencia

y autoestima; 2) transmitir esperanza y ofrecer modelos de recuperación mediante el contacto con otros que están viviendo con sentido sus vidas; 3) centrarse en las fortalezas (en contraposición a los déficits) y en los esfuerzos de la persona para desarrollar y mantener un sentido positivo de la propia identidad; 4) apoyar a la persona en la realización de actividades de las que pueda derivar sentido y propósito; y 5) educar y empoderar a la gente para que asuma el cuidado de sí misma y reivindique sus derechos de ciudadanía e inclusión social.

La implementación de cada uno de estos enfoques en la práctica variará probablemente dependiendo del contexto social y político-económico. En los Estados Unidos, muchas de estas intervenciones han sido conceptualizadas dentro del marco de la atención centrada en la persona y basada en sus fortalezas. Los orígenes de este tipo de atención se encuentran en el trabajo seminal de Carl Rogers y en el Movimiento de Vida Independiente de las personas con discapacidades físicas. Asimismo, la necesidad de una especificidad cultural en la atención se ha hecho más evidente a medida que los Estados Unidos se han convertido en una sociedad más multicultural. En publicaciones anteriores, hemos sugerido que para lograr estos objetivos es necesario: “1) orientarse hacia la promoción de la recuperación en lugar de minimizar la enfermedad; 2) basarse en las propias metas y aspiraciones de la persona; 3) articular el rol de la persona y el papel de otros para ayudarla a alcanzar sus propios objetivos; 4) centrarse y trabajar las capacidades, fortalezas e intereses de la persona; 5) hacer hincapié en el uso de los recursos de la comunidad en lugar de recurrir a programas segregados; y 6) permitir la incertidumbre, los retrocesos y los desacuerdos como pasos inevitables en el camino hacia una mayor autodeterminación” (24, 25).

Como resulta obvio a partir de esta definición, los enfoques estadounidenses de la atención centrada en la persona y la atención orientada a la recuperación están muy “focalizados en la persona”, es decir, reflejan muy bien los valores individualistas subyacentes a la cultura estadounidense, de manera que el objetivo de esta forma de cuidados se concibe como conducente a una “mayor autodeterminación”. A medida que el concepto de recuperación personal se ha extendido por el mundo, el énfasis en la “autodeterminación” —que los líderes norteamericanos de los usuarios han propuesto para reemplazar la noción de recuperación completa— ha llegado a ser cada vez más cuestionado. Incluso dentro de los Estados Unidos, personas de cultura hispana han señalado que este enfoque es culturalmente inapropiado al limitarse demasiado a la persona fuera de su contexto familiar y comunitario. Y críticas similares se han hecho desde la perspectiva de la cultura china (26, 27) y, más recientemente, de la india (28).

Con la intención de matizar este enfoque, planteamos los cuatro principios siguientes para llevar a cabo una atención orientada a la recuperación que no sea tan individualista en su esencia (29):

1. La atención orientada a la recuperación identifica y construye a partir de las fortalezas propias de las personas, de su familia y de su red social, así como con los recursos y oportunidades que existen en su comunidad. La atención orientada a la recuperación se centra en el apoyo continuo de la persona que lleva una vida significativa y gratificante en su comunidad, con su familia y amigos. La enfermedad, la discapacidad y las diversas formas de disfunción no se ignoran, sino que se consideran obstáculos potenciales en la vida que la persona habría afrontado de otra manera. Por esta razón, los profesionales de la salud mental necesitan primero conocer a la persona, su familia y sus amigos y averiguar cuáles son sus roles dentro de la comunidad, ya que esto proporciona el contexto para el tratamiento y otras intervenciones. El tipo de vida que la persona puede vivir, dónde la puede vivir, las fortalezas y recursos que la persona y su red social aportan a estas actividades, etc., son dimensiones importantes a considerar en la planificación y práctica del cuidado orientado a la recuperación.
2. La atención orientada a la recuperación se centra en educar, equipar y empoderar a las personas para que asuman un papel activo en el manejo de enfermedades mentales graves. La atención orientada a la recuperación se basa en la premisa de que las enfermedades mentales pueden ser abordadas mediante los esfuerzos conjuntos de la persona, sus allegados y los profesionales. Esto sigue siendo cierto incluso en las vidas de aquellas personas más desmoralizadas por una enfermedad mental grave y la discriminación asociada a estas condiciones. Para estos individuos, un paso temprano en la atención orientada a la recuperación puede ser ayudarlos a ellos y a sus seres queridos a verlos como agentes capaces de conducir su propia vida, de manera que pueden aprender a asumir un cierto grado de auto-cuidados. Hacerlo no minimiza el papel que la familia y otros seres queridos pueden desempeñar, pero anima a la persona a ocupar un papel valioso en su propia vida. En conjunto, pues, el enfoque de la atención orientada a la recuperación se desplaza desde lo que el profesional debe hacer para tratar la enfermedad a lo que la persona y sus seres queridos necesitan saber para gestionar las enfermedades en la vida cotidiana.
3. La planificación y provisión de atención orientada a la recuperación son procesos colaborativos en los que las personas y sus seres queridos son estimulados y capacitados para desempeñar un rol activo y significativo. Paralelamente al papel activo que la persona y sus allegados desempeñan en la gestión diaria de la enfermedad, la atención orientada a la recuperación implica que todas las partes asuman un papel activo en todos los procesos de toma de decisiones. Estos incluyen no sólo la toma de decisiones sobre

tratamientos específicos –tal vez utilizando herramientas de toma compartida de decisiones–, sino también las decisiones sobre quiénes participan en la planificación de la atención y sobre los objetivos en los que ha de basarse la misma. En el caso de las personas que prefieren que otras personas participen en sus decisiones, los médicos deben respetar estas preferencias, ya que no actuarían muy “centrados en la persona” si insistieran en que las personas tomen sus propias decisiones cuando su preferencia sería remitirse a la sabiduría o la prudencia de la familia o las personas ancianas (30).

4. La prestación de atención orientada a la recuperación se basa en un plan de atención centrado en la persona en el que el individuo y sus seres queridos desempeñan un papel integral en asociación con los profesionales de la salud. Un plan de cuidado centrado en la persona es un plan que aspira a capacitarla a vivir una vida que ella y sus seres queridos valoran positivamente (31), e incluye los servicios y apoyos que pueda necesitar para hacerlo, como, por ejemplo, tratamientos para reducir o superar los síntomas y otras barreras generadas por la enfermedad mental. Como el plan también se orienta a promover el autocuidado y la gestión de la enfermedad, incluye los pasos que la persona tendrá que tomar por sí misma, así como las tareas que la familia y los amigos han acordado asumir. Por último, es importante que la persona y sus seres queridos desempeñen un papel importante en colaboración con los profesionales en el desarrollo del plan.

EL NIVEL PROGRAMÁTICO

¿Cómo puede cambiar la adopción de ese enfoque la forma en que se proporcionan los servicios a nivel programático? En este punto es útil volver a la noción de discapacidad descrita anteriormente. Dentro del contexto estadounidense, una vez que una enfermedad mental grave se redefine como discapacidad, la persona con dicha discapacidad conserva todos los derechos y responsabilidades de ciudadanía asociadas a la pertenencia a la comunidad. Así, se le debe permitir el acceso a una vida en la comunidad, y si se requieren “adaptaciones” para permitir dicho acceso, se le proporcionarán. Al hablar de adaptaciones nos referimos normalmente a cosas tales como sillas de ruedas, rampas para sillas de ruedas y pasamanos en los cuartos de baño para personas con movilidad reducida. Del mismo modo, los signos Braille y los perros guía pueden considerarse adaptaciones para personas con déficits visuales. Aunque todavía estamos valorando qué adaptaciones pueden tener sentido desde el punto de vista psiquiátrico, la adopción del modelo de discapacidad ha permitido insistir en que las personas no tienen que estar completamente “curadas” de sus enfermedades mentales para volver a la vida comunitaria como miembros de pleno

derecho. La adopción de este modelo tiene así implicaciones de gran alcance en el sentido de que la atención a la salud mental necesita cambiar para apoyar a las personas a unirse a la vida comunitaria aun cuando puedan permanecer discapacitados por una enfermedad mental.

La naturaleza de este cambio puede apreciarse considerando las diferencias entre la práctica tradicional en los hospitales de larga estancia y en los entornos comunitarios. Las personas ingresaban en el hospital porque estaban enfermas, recibían un tratamiento que les debía hacer sentirse mejor, y luego eran devueltas a la comunidad. En el hospital, las personas adoptaban el “rol de enfermo”, que los absolvía de cualquier responsabilidad, pero también de cualquier sentido de autonomía. En el hospital, otras personas toman decisiones por ti y hacen cosas por ti porque no estás en condiciones de hacerlo por ti mismo. Si bien la adopción de la función de paciente puede ser apropiada en la atención a casos agudos, hacerlo de forma sistemática menoscaba la recuperación a largo plazo al ignorar los recursos internos y externos que la persona ha de movilizar para combatir la enfermedad. No obstante, como muchos críticos han señalado, este marco hospitalario siguió aplicándose fuera de las instituciones durante la desinstitucionalización y, según los partidarios de la recuperación, sigue siendo propagado por los servicios comunitarios. Cambiar la perspectiva del “ser curado o recuperarse primero y retomar tu vida después” ha sido un foco importante del movimiento de recuperación.

Lo que estos principios sugieren es que las personas con enfermedades mentales, sus familias y su comunidad son corresponsables en la recuperación. El papel del profesional es el de un consultor experto que dispone de información, habilidades de comunicación, tratamientos u otras intervenciones para apoyar los esfuerzos de la persona y la familia en la recuperación. Cada parte, incluyendo la comunidad en general, posee fortalezas y recursos que pueden ser identificados y utilizados en el proceso de recuperación, que puede evolucionar de diferentes maneras para diferentes personas. Apoyamos a las personas en su recuperación cuando las respetamos y tratamos con dignidad como seres humanos –esto es, como personas que son algo más que su diagnóstico o enfermedad–, cuando se les ofrece esperanza y cuando se honran su identidad cultural, sus valores, sus filiaciones y sus preferencias.

La vía principal para promover la recuperación son, por lo tanto, las relaciones de la persona con otros, incluyendo a la familia, pero no sólo. Estas relaciones deben ofrecer un sentido de ser aceptado como útil y único, esto es, como una persona que es o tiene el potencial de ser valorado como un miembro de la sociedad. En contraste con el modelo hospitalario de recuperación clínica primero y tener una vida después, la atención orientada a la recuperación implica aceptarse como una persona con una historia única y valiosa primero y luego trabajar juntos para encontrar y transitar los caminos más propicios para la recuperación. De esta manera, la mayoría de las adap-

taciones desarrolladas para las personas con enfermedades mentales discapacitantes han consistido en otras personas que ofrecen apoyo *in vivo*. Es decir, las prótesis primarias en salud mental son de naturaleza social, e implican el contacto con otros seres generosos que pueden apoyar a las personas a lo largo del tiempo en la materialización de sus esperanzas y aspiraciones.

En cuanto a los modelos, la provisión de apoyos *in vivo* para promover la participación de la comunidad se estableció por primera vez en el llamado tratamiento asertivo comunitario (*assertive community treatment*, ACT) y en el trabajo anti-institucional de Basaglia y sus colaboradores en la Italia de la década de 1970. En un sentido amplio, incluye intervenciones como la vivienda y el empleo asistidos, así como el apoyo comunitario en el ámbito de la educación, el cuidado de los hijos, la socialización, la espiritualidad y otros (32-37). En estos modelos, las personas se consideran “listas” para vivir independientemente y trabajar; lo único que hay que hacer es proveer los apoyos *in situ* en casa o en el trabajo.

Como se señaló anteriormente, estos apoyos se prestan tanto tiempo como sea necesario (no hay plazos limitados), si bien la persona es libre de cambiar su colaborador de la misma manera que las personas con discapacidades físicas pueden cambiar de asistentes de cuidado personal (21). Finalmente, estos apoyos están siendo ofrecidos cada vez más por personas que también se encuentran en recuperación; las ventajas de este *peer support* o apoyo entre iguales han empezado a reconocerse y apreciarse.

Tan rápido ha sido el crecimiento y la expansión del apoyo entre iguales que el movimiento de recuperación a menudo se identifica con él y a veces sólo es visto como un nuevo modelo de prestación de servicios. La capacitación y contratación de personas que están en recuperación para proporcionar este tipo de apoyo dentro del sistema de salud mental comenzó en la década de 1990. Los primeros intentos fueron una consecuencia natural de los grupos de apoyo mutuo que se habían formado en el corazón del movimiento de consumidores/supervivientes, ya que los proveedores esperaban que algunos de los beneficios de estos pudieran ser importados al sistema de salud mental. Al principio, se crearon puestos de voluntarios para que personas recuperadas apoyaran a otros que todavía estaban en camino. Pero, a principios de la década de 1990, se crearon puestos remunerados para que estos iguales desempeñaran una variedad de funciones, como auxiliares de gestión de casos, personal de apoyo en viviendas asistidas o incluso activistas en favor de la recuperación. Si bien no disponemos todavía de suficiente evidencia para evaluar esta nueva forma de prestación de servicios, algunas revisiones recientes han comenzado a demostrar que el apoyo entre iguales puede ser un complemento muy valioso de los servicios tradicionales, especialmente en cuanto a involucrar a la gente en la atención promoviendo esperanza y autocuidado y reduciendo el uso de costosos servicios de atención aguda tales como visitas a las salas de emergencia y hospitalizaciones (39, 40).

EL NIVEL DE LA POLÍTICA

Si bien el alcance de los cambios previstos y, en cierta medida implementados, a nivel individual y programático podría parecer desalentador, los cambios más sustanciales y duraderos que se deben hacer son a nivel del diseño y la gestión de políticas y sistemas de atención. De acuerdo con la perspectiva de los derechos de las personas con discapacidad que ha inspirado al movimiento de recuperación desde su creación, los defensores de la recuperación han propuesto adoptar un lema de este movimiento anterior: “nada sobre nosotros sin nosotros”. Así pues, no debería corresponder a las personas no discapacitadas decidir cómo deben ser apoyadas las personas con discapacidades o cómo deben vivir sus propias vidas. Del mismo modo, un principio central del movimiento de recuperación es que las necesidades, preferencias y vidas de las personas con enfermedades mentales graves no deben estar determinadas por personas sin experiencia vivida de enfermedad mental. Al principio, esta demanda de participación se comparó con la imagen de los internos haciéndose cargo del hospital psiquiátrico. Desde entonces, los sistemas que se han beneficiado de la participación de los usuarios han comenzado a apreciar que los internos probablemente habrían tenido muchas ideas creativas y constructivas sobre cómo se podrían haber mejorado los hospitales psiquiátricos.

En la actualidad, existen muchas maneras de que los usuarios de servicios puedan comprometerse y contribuir en el diseño y la gestión del sistema, desde completar encuestas de satisfacción con los servicios hasta diseñar, administrar y analizar tales encuestas asumiendo funciones administrativas clave (41). En parte, esto se debe a que las personas en recuperación no están sólo en recuperación. También pueden ser proveedores de servicios (ya sea como apoyo entre iguales o como profesionales acreditados), investigadores, activistas, legisladores, ministros o ejecutivos de alto nivel. Ser una persona con experiencia vivida de recuperación es sólo uno de los muchos roles que una persona puede desempeñar. También es un papel que puede inspirar y enriquecer cualquier otro papel que la persona puede optar por asumir. Por esta razón, todos los sistemas de salud mental en los Estados Unidos están obligados a solicitar la aportación de las personas en recuperación en las decisiones políticas importantes, y todos tienen oficinas de usuarios de servicios o de defensa de los consumidores. A nivel federal, el actual director del Centro de Servicios de Salud Mental es él mismo una persona en recuperación.

No es sorprendente que la participación de los usuarios se haya quedado rezagada en países en los que la recuperación no fue demandada ni introducida inicialmente por personas que estaban en recuperación; países que, en otras palabras, importaron la recuperación como una visión política que no se acompañaba de la experiencia vivida de la que surgió. La participación de los usuarios suele plantearse

de un modo muy diferente en esos lugares (42), así como en los países que tienen estructuras de poder más jerárquicas y en los que se pone menos énfasis en el empoderamiento personal, como la cultura china y otras culturas asiáticas (43). Pero lo más importante tal vez es que el “genio está ahora fuera de la lámpara”: las personas con experiencia vivida de recuperación se están convirtiendo cada vez más en líderes visibles, públicos y eficaces, tanto en los sistemas de salud mental como en la comunidad en general.

En concierto o a veces en oposición con otros factores como la disponibilidad de recursos, la contraposición de prioridades públicas y las preocupaciones sobre la seguridad de la comunidad, la sabiduría colectiva forjada a través de la experiencia vivida de la recuperación parece desempeñar un papel cada vez más importante en la configuración del cuidado a la salud mental.

CONCLUSIÓN

La atención orientada a la recuperación ha ganado credibilidad en los últimos años como un modelo centrado en la persona que considera todos los aspectos de su vida. Es un modelo optimista en el que la persona con un problema de salud mental no necesita estar “curada” completamente para llevar una vida productiva, plena y significativa. Es un enfoque menos jerarquizado en el que los profesionales de la salud mental se convierten en miembros de un equipo más amplio al que aportan su conocimiento, experiencia y buen juicio para lograr el objetivo común que es el bienestar de la persona que sufre. No se trata de dejar a un lado los modelos o tratamientos que hayan demostrado su eficacia. Se trata de incorporar las ventajas que ofrece este enfoque en el que se tiene en cuenta a la persona en su contexto familiar, social y cultural. En diferentes marcos culturales, el sentido de la recuperación puede variar, ya que la “vida buena” o deseable también es distinta en diferentes lugares. Cada vez va a ser más importante incluir este enfoque en los programas universitarios y de residencia para que los estudiantes y futuros profesionales de la salud mental puedan aprender e integrar estos principios en su práctica diaria. Según nuestro punto de vista, es necesario que los profesionales tengan una visión más social y humana de las enfermedades mentales en el sentido de que las personas enfermas no son enfermedades, sino personas con una enfermedad cuya expresión es diferente según la persona, el contexto familiar, social y cultural. El conocimiento de este enfoque y su aplicación puede contribuir a una sociedad mejor en la que el respeto y el cuidado de nosotros mismos y de los demás, así como los derechos de los ciudadanos, se valoren por encima de todo.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) Chamberlin J. The ex-patients' movement: Where we've been and where we're going. *Journal of Mind and Behavior* 1990, 11: 323-336.
- (2) Davidson L, Tondora J, O'Connell MJ, Lawless MS, Rowe M. A practical guide to recovery-oriented practice: tools for transforming mental health care. New York: Oxford University Press; 2009.
- (3) Rowe M, Davidson L. Recovering citizenship. *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences* 2016, 53(1): 14-21.
- (4) Strauss JS, Carpenter WT. The prediction of outcome in schizophrenia, I: characteristics of outcome. *Arch Gen Psychiatry* 1972; 27(6):739-46.
- (5) Strauss JS, Carpenter WT. The prediction of outcome in schizophrenia, II: relationships between predictor and outcome variables. *Arch Gen Psychiatry* 1974; 31(1):37-42.
- (6) Strauss JS, Carpenter WT. Prediction of outcome in schizophrenia, III: five-year outcome and its predictors. *Arch Gen Psychiatry* 1977; 34(2):158-63.
- (7) Harding CM, Brooks GW, Ashikaga T, Strauss JS, Breier A. 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* 1987; 144(6):727-35.
- (8) Harding CM, Zubin J, Strauss JS. Chronicity in schizophrenia: fact, partial fact, or artifact? *Hosp Community Psychiatry* 1987; 38(5):477-86.
- (9) Ciompi L. The natural history of schizophrenia in the long term. *Br J Psychiatry* 1980; 136(5):413-20.
- (10) Lin KM, Kleinman AM. Psychopathology and clinical course of schizophrenia: a cross-cultural perspective. *Schizophr Bull* 1988; 14(4):555-67.
- (11) Kraepelin E. Lectures on clinical psychiatry (T. Johnstone, editor). New York, NY: William Wood & Company; 1904.
- (12) Davidson L, McGlashan TH. The varied outcomes of schizophrenia. *Can J Psychiatry* 1997; 42(1):34-43.
- (13) Carpenter WT Jr, Kirkpatrick B. The heterogeneity of the long-term course of schizophrenia. *Schizophr Bull* 1988; 14(4):645-52.
- (14) Slade M. Personal recovery and mental illness: a guide for mental health professionals. Cambridge: Cambridge University Press; 2009.
- (15) Davidson L, Roe D. Recovery from versus recovery in serious mental illness: One strategy for lessening confusion plaguing recovery. *J Ment Health* 2007;16(4):459-470.
- (16) Bellack AS. Scientific and consumer models of recovery in schizophrenia: concordance, contrasts, and implications. *Schizophrenia Bulletin* 2006; 32(3): 432-442.
- (17) Deegan P. Recovery: The lived experience of rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal* 1988; 11(4), 11-19.
- (18) Anthony WA. Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal* 1993, 16(4), 11-23.

- (19) Slade M, Amering M, Farkas M, Hamilton B, O'Hagan M, Panther G, Shepard G, Tse S, Whitley R. Uses and abuses of recovery: implementing recovery-oriented practices in mental health systems. *World Psychiatry* 2014; 13(1): 12-20.
- (20) Braslow JT. The manufacture of recovery. *Annual Review of Clinical Psychology* 2013, 9: 781-809.
- (21) Deegan PE. The independent living movement and people with psychiatric disabilities: Taking back control over our own lives. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 1992, 15(3): 3-19.
- (22) Davidson L, O'Connell MJ, Tondora J, Styron T, Kangas K. The top ten concerns about recovery encountered in mental health system transformation. *Psychiatric Services* 2006; 57(5): 640-645.
- (23) Leamy M, Bird V, Le Boutillier C, Williams J, Slade M. Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *British Journal of Psychiatry* 2011; 199: 445-452.
- (24) Tondora J, Miller R, Davidson L. The top ten concerns redux: Implementing person-centered care. *Sociedad Iberoamericana de Información Científica*. 1 Mayo 2010.
- (25) Tondora J, Miller R, Slade M, Davidson L. *Partnering for recovery in mental health: A practical guide to person-centered planning*. London: Wiley Blackwell; 2014.
- (26) Davidson L, Chan B, Rowe M. Core elements of mental health transformation in an Asian context. *Asia Health Care Journal*, 2013, April, 11-15.
- (27) Davidson L, Tse S. What will it take for recovery to flourish in Hong Kong? *East Asian Archives of Psychiatry* 2014; 24: 110-116.
- (28) Bayetti C, Jadhav S, Jain S. The re-covering self: a critique of the recovery-based approach in India's mental health care. *Disability and the Global South* 2016; 3(1): 889-909.
- (29) Davidson L, Tondora J, O'Connell M, Bellamy C, Pelletier JF, DiLeo P, & Rehmer P. Recovery and recovery-oriented practice. En: Jacobs SC, Steiner JL, editors. *Yale textbook of public psychiatry*. New York: Oxford University Press, 2016; pp. 33-47.
- (30) Tondora J, O'Connell M, Dinzeo T, Miller R, Bellamy C, Andres-Hyman R, Davidson L. A clinical trial of peer-based culturally responsive person-centered care for psychosis for African Americans and Latinos. *Clinical Trials* 2010; 7, 368-379.
- (31) Sen A. *Development as freedom*. New York: Anchor Books; 1999.
- (32) Drake RE, Becker DR, Clark RE, Mueser KT. Research on the individual placement and support model of supported employment. *Psychiatr Q* 1999; 70(4):289-301.
- (33) Ridgway P, Zipple AM. The paradigm shift in residential services: from the linear continuum to supported housing approaches. *Psychosoc Rehabil J* 1990; 13(4):11-31.
- (34) Unger KV, Anthony WA, Sciarappa K, Rogers ES. A supported education program for young adults with long-term mental illness. *Hosp Community Psychiatry* 1991; 42(8):838-42.
- (35) David D, Styron T, Davidson L. Supported parenting as a way of meeting the parenting needs and concerns of mothers with severe mental illness. *Am J Psychiatr Rehabil* 2011; 14(2):137-53.

- (36) Russinova Z, Blanch A. Supported spirituality: a new frontier in the recovery-oriented mental health system. *Psychiatr Rehabil J* 2007; 30(4):247-9.
- (37) Stefanic A, Tsemberis S. Housing first for long-term shelter dwellers with psychiatric disabilities in a suburban county: a four-year study of housing access and retention. *J Prim Prev* 2007; 28(3):265-79.
- (38) Davidson L, Chinman M, Kloos B, Weingarten R, Stayner D, & Tebes JK. Peer support among individuals with severe mental illness: A review of the evidence. *Clinical Psychology: Science and Practice* 1999; 6: 165-187.
- (39) Chinman M, George P, Dougherty RH, Daniels AS, Ghose SS, Swift A, et al. Peer support services for individuals with serious mental illnesses: assessing the evidence. *Psychiatr Serv* 2014; 65(4):429-41.
- (40) Davidson L, Bellamy C, Guy K, Miller R. Peer support among persons with severe mental illnesses: a review of evidence and experience. *World Psychiatry* 2012; 11(2):123-8.
- (41) Davidson L, Ridgway P, O'Connell MJ, Kirk TA. Transforming mental health care through the participation of the recovery community. En: Nelson G, Kloos B, Ornelas J, editors. *Community psychology and community mental health: Towards transformative change*. New York: Oxford University Press, 2014; pp. 90-107.
- (42) Storm M, Knudsen K, Davidson L, Hausken K, Johannessen JO. "Service user involvement in practice": The evaluation of an intervention program for service providers and inpatients in Norwegian Community Mental Health Centers. *Psychosis* 2010, 1-12.
- (43) Tang J, Davidson L, Tse S. The big picture unfolds: Using photovoice to study user participation in mental health services. *International Journal of Social Psychiatry* 2016; 62(8):696-707.

