

## Recuperación y estigma\*

Conferencia

Buenas tardes. Es un placer presentar al Dr. Domingo Díaz del Peral, conocido de muchos de ustedes, amigo de muchos de nosotros. Ya es el quinto año que nos acompaña.

El Dr. Díaz del Peral es psiquiatra clínico, director de la Unidad de Gestión Clínica de Salud Mental de Almería y profesor colaborador de la Escuela Andaluza de Salud Pública.

Gracias, Ricardo. Y gracias por asistir, porque muchos de los presentes me habéis escuchado en varias ocasiones.

Quiero empezar agradeciéndole a la organización del Congreso la invitación, que es para mí especialmente oportuna; es emocionante, porque me permite seguir observando la increíble transformación que se está produciendo y se va a producir en la salud mental en Uruguay y que ya hace 5 años intuíamos que era posible, pero creo que empieza a encauzarse de una manera incluso mejor que lo que habíamos imaginado.

Empezaremos por una princesa, pero no Leia Organa, sino Carrie Fisher, que es para algunos un ejemplo de recuperación en la medida en que a lo largo de su vida asumió su enfermedad, superó el autoestigma y trabajó por tener un proyecto de vida. Algunas de sus frases las podemos leer en la diapositiva: «Padezco una enfermedad mental; puedo decirlo, no me avergüenzo», «He sobrevivido a ello; todavía sobrevivo, pero lo sobrellevo». «Y la única lección que tengo para mí misma o para cualquiera es que tienes que buscar ayuda», «Reconocer la gravedad de padecer un trastorno bipolar y ayudar a las personas que lo padecen a obtener una existencia de calidad es la mejor manera de luchar contra el estigma».

Un psiquiatra español, Juan José Uriarte, del que recojo aportaciones en esta charla, resaltaba en su reflexión sobre el proyecto de recuperación de esta mujer dos datos que a veces olvidan los modelos de recuperación. Uno es que no banaliza la enfermedad, le da la importancia real que tiene. El otro es que reconoce el esfuerzo y la importancia del apoyo de los profesionales sanitarios para poder superar este tema.

Voy a volver a una costumbre. Cada vez que hablamos del *estigma*, el día antes de la conferencia me voy a Google y busco imágenes asociadas a palabras como enfermedad mental, esquizofrenia, etc., para ver cómo van evolucionando las cosas —es un poco como el que se pasa por el mercado o por Zara para ver qué hay.

La verdad es que la mercancía que tenemos ahora mismo todavía no es buena. Esto es lo que encontré ayer mirando la palabra *esquizofrenia*. No quiero dramatizar, pero la verdad que estas cuestiones tampoco podemos frivolarlas. Si una madre de un muchacho de 18 años o un muchacho de 18-20 años o una muchacha buscan, después de que alguien le ha dicho que puede padecer este problema, la imagen en Google de la palabra, la verdad es que es aterrador.

Y entonces uno dice: «Ya sabemos cómo es internet; casi siempre va cargado de cosas fuertes...»

Voy a mirar otra enfermedad que no sea esquizofrenia, una enfermedad diferente, por ejemplo, *diabetes*, una enfermedad, como sabéis, muy común. Y encuentras que la diabetes está llena de colores; es decir, tú padeces diabetes —lo cual no deja de ser un problemón —, pero cuando buscas referencias

### Domingo Díaz del Peral

Médico psiquiatra. Director de la Unidad de Gestión Clínica (UGC) de Salud Mental del Complejo Hospitalario Torrecárdenas de Almería, España.

\* Conferencia dictada en el X Congreso Uruguayo de Psiquiatría: «Psiquiatría y salud mental. Enfrentando el estigma», Montevideo, 19-21 de octubre de 2017.

sobre tu enfermedad te aportan dos cosas. Una, esperanza y otra, un instrumento para controlar la enfermedad. Te dan información, te explican medios para superarla.

Y me digo: «Eso es porque he puesto *esquizofrenia*, una enfermedad muy maldecida».

Voy a poner otro término más ligero, por ejemplo, *enfermedad mental*, que es más general. Te encuentras que en *enfermedad mental*, aunque hay tres cuartos de lo mismo, es decir, terrible, si se observa con atención, lo que me parece importante para los que seguimos esta técnica de observar en Google, empiezan a aparecer un par de imágenes que te vinculan a páginas que son de ayuda, de campañas contra el estigma. Hace 5 años no había ni una sola.

Claro que si se mira una enfermedad más grave que la diabetes, la esclerosis múltiple, uno espera encontrar por lo menos algo parecido a lo que encuentra en *enfermedad mental*. ¡Sorpresa mayúscula!: no solo no encuentras lo mismo, sino que encuentras multitud de publicaciones y referencias sobre por qué sucede esta enfermedad, cómo puede combatirse, adónde dirigirse, etc.

Con *depresión* es todavía peor. Sabéis la tasa de depresión de la población; es facilísimo que alguien busque *depresión* en Google. Da mucha esperanza, ¿eh?... Te dicen que tienes una depresión, ves esto y ya qué te queda: echarte a llorar. No se ven muchas posibilidades, no hay ni un rayito de esperanza, no hay nada.

Y seamos claros, porque muchas veces se dice: «Es que es un tópico...». Google es la ventana al mundo hoy día. Esta es la verdad: la verdad es que la enfermedad mental tiene un estigma y una losa que no lo pueden negar, porque vale más una imagen que mil palabras.

¿Cuál es el problema del estigma? Es que separa, categoriza a grupos de personas que comparten características comunes. Y hace algo que a cualquiera de nosotros nos resultaría horrible: borrar las diferencias individuales. Convierte a las personas en diagnóstico; es decir, no se valora a la persona por sus capacidades, sino que la enfermedad lo ocupa

todo. Y esto tiene muchas repercusiones que voy a intentar explicar a lo largo de la charla.

Primero diré que el estigma en realidad es de tres tipos:

*El estigma público.* Es el que estamos conociendo ahora. El estigma de qué imagen dan de la enfermedad mental, qué posibilidades tiene una persona con una enfermedad mental grave de ser aceptada socialmente, en determinados foros, etc.

*El estigma estructural.* En el que habéis hecho un avance muy importante ahora en Uruguay. Es el estigma que nace de leyes, de políticas, de planes que en sí excluyen ya de forma expresa a los enfermos mentales. No hace mucho tiempo en España todavía había normas que excluían a los enfermos mentales de determinadas ayudas y programas. Así señalaba: «excluidos enfermos mentales».

*El autoestigma.* Que, por desgracia, con muchísima frecuencia, las personas que tienen una enfermedad mental acaban teniendo. Al final terminan creyendo los tópicos que versan sobre ellos.

Nosotros tenemos una imagen negativa, pensamos de manera negativa de este tipo de personas —que agrupamos, no las individualizamos— y actuamos con múltiples formas de discriminación, múltiples formas de evitación, otras de rechazo, otras más duras.

¿En qué repercute esto en las personas? La persona que tiene una enfermedad mental grave al final está excluida socialmente. Y el estigma se transforma necesariamente en una restricción de derechos. Una persona con enfermedad mental grave hoy tiene menos derechos. Y voy a intentar demostrarlo a lo largo de la charla.

Esto a los profesionales —psiquiatras, psicólogos, psicólogos clínicos, enfermeras o trabajadores sociales— los implica de manera directa, porque tiene repercusión en el pronóstico y la evolución de las personas con enfermedad mental. Es decir, no estamos hablando de tópicos, estamos hablando de algo que influye en la evolución y el pronóstico de las personas con enfermedad mental grave. De hecho, en la Unión Europea se considera

a las personas con problemas de salud mental como los más excluidos; son los sectores más excluidos. Este informe es anterior al movimiento migratorio de Siria; por lo tanto, no sé si sigue siendo válido el *más*, pero, por lo menos, *uno de los más*.

En resumen. Las personas con enfermedad mental tienen un doble problema. Tienen los síntomas de la enfermedad, que no debemos minimizar, porque los trastornos mentales graves producen mucho sufrimiento al paciente, a la familia, al entorno. No en todos los casos, porque, como veremos, afortunadamente hay muchísimos casos en que no es tan intenso, pero en otros sí. Y además tienen el rechazo, la discriminación social originada por el estigma que, al disminuir sus derechos, al vulnerar sus derechos, implica una restricción para la recuperación social.

Los *tópicos* que hacen que la gente discrimine a estas personas son muy variados. Todo esto tiene dos características fundamentales: es acientífico y es mentira. Tiene un peso importante en la vida de millones de personas y es acientífico y, además, es mentira. Pero lo sabéis, lo voy a pasar muy rápido.

«La enfermedad mental es poco frecuente.» Sabéis que 1 de cada 4 personas tiene muchas probabilidades de padecer un trastorno mental a lo largo de su vida.

«Una persona con enfermedad mental es solo y exclusivamente un enfermo mental.» Otra mentira.

«Los enfermos mentales son culpables de su enfermedad»; «todos los enfermos mentales son iguales»; «el enfermo mental es un genio»; «la enfermedad mental es contagiosa»; «la enfermedad mental es incurable»; «las intervenciones son inútiles y peligrosas»; «el enfermo mental no puede trabajar».

Pero hay dos que son los que más perjudican a las personas con enfermedad mental, porque influyen en aspectos que pueden permitir que lleven una vida económica y personal independiente. Uno es que no pueden cuidarse por sí mismos y necesitan estar institucionalizados. Esta creencia, después de lo que desde el año 2000 la OMS lleva trabajando por acabar con el

estigma, sigue existiendo en muchas capas de población: «¡Pobres!, lo mejor que tienen que hacer es un sitio donde los tengan acogidos. Y si es posible, que no salgan, para que no les pase nada.» Y la otra, frecuentísima y que todavía la seguimos viendo en los medios, a pesar de los esfuerzos extraordinarios que se han hecho, es que los enfermos mentales son violentos y su violencia, su agresividad es imprevisible e inopinada; es decir, son unas personas muy peligrosas, porque en un momento dado y sin venir a cuento, pueden tener una violencia ilimitada.

Es más, la realidad, otra vez más y los estudios científicos, por ejemplo, el de Elbogen, que se realizó con más 36.000 personas, demuestran que las personas con esquizofrenia no tienen predisposición a la violencia. Solo correlacionan con violencia los que tenían antecedentes de violencia criminal antes de tener la enfermedad y los que tienen un consumo abusivo de alcohol y otras drogas.

Sé que algunos diréis que algunos pacientes psicóticos cuando no toman el tratamiento y están descompensados pueden tornarse violentos. Es cierto. Pero la violencia en tasas estadísticas es muy baja. Claro, la cifra es: cuántos en Montevideo han robado coches en los últimos 20 años. Pues, tantos. Si esa cifra no se compara con otra zona, es evidente que sale que son muchos.

¿Qué sabemos en realidad sobre en qué medida esa *discriminación* de la que estamos hablando está extendida en la sociedad? Hay muchos estudios sobre cómo ve la población general a las personas con enfermedad mental grave.

Sabéis de estas encuestas: «¿Viviría usted con una persona con enfermedad mental grave?»; «¿Saldría?»; «¿Iría al cine?»; «¿Sería su novia?»; «¿Aceptaría que fuera el novio de su hija?», etc. Y hay muchas; les doy muy poca credibilidad y les doy muy poca credibilidad por un elemento biográfico: previo a ubicar una casa hogar —las casas hogares son viviendas sociales para veinte pacientes con trastorno mental grave— que intentamos situar en una zona urbana e integrada, realizamos

una encuesta para valorar el estigma hacia las personas con enfermedad mental. Las encuestas del vecindario expresaban un bajo nivel de rechazo, pero cuando se inició el traslado la oposición fue frontal. Por tanto, esas encuestas tienen un nivel científico muy bajo.

Sin embargo, Thornicroft, que me parece un personaje interesantísimo, hizo un estudio diferente. Estudió qué opinaban los enfermos mentales respecto a cuándo eran discriminados y cuándo no. Tomó un grupo de personas con enfermedad mental grave y les pasó una serie de test sobre si en determinadas circunstancias concretas habían sido discriminados o no. Pero él planteó una opción que ha resultado luego muy relevante. Preguntó: ¿han sido discriminados porque los rechazaron o han sido discriminados porque no lo plantearon, porque estaban seguros de que iban a estar discriminados? Distinguió entre discriminación experimentada, que es la discriminación que tiene uno cuando solicita bailar a una chica que le dice: «Yo contigo no bailo porque eres un enfermo mental» y discriminación anticipada: «No se lo voy a pedir, porque me va a decir que no». Es evidente que, si uno realiza discriminación anticipada en muchos aspectos, sus posibilidades de relación social son bajísimas.

Los resultados eran muy interesantes. El porcentaje de discriminación anticipada era superior al 60 % en casi todas las actividades relevantes. Imaginaos que en la mayoría de las condiciones de la vida diaria vosotros diréis: «No lo voy a hacer, porque no me va a salir» casi en un 62 % de los casos, más de la mitad. Y esa discriminación además no solo se da en contextos como «voy a pedir un baile», como comentaba antes de broma, sino «voy a solicitar un trabajo», «voy a ver si voy con este grupo de amigos del barrio que me han dicho que van a ir a ver jugar al Real Madrid que juega contra el Barcelona» o «voy a ver si...», incluso en las cuestiones básicas.

Por ejemplo, otro estudio de Thornicroft demuestra que los pacientes con esquizofrenia y otros trastornos mentales graves van menos a los médicos y a los trabajadores sanitarios

en general, porque creen que cuando acudan con quejas somáticas a los médicos no les van a atender correctamente. Lo triste es que en bastantes casos es cierto.

Las personas con esquizofrenia y otros trastornos mentales graves tienen un riesgo de mortalidad prematura muy alto. De hecho, viven bastante menos que la media de población general, por causa de enfermedades cardiovasculares, metabólicas y tumorales; sobre todo por enfermedades cardiovasculares, pero las otras también son muy importantes. El síndrome metabólico es algo cuya prevención debería incorporarse en todo proyecto de atención a personas con trastorno mental grave.

Esto está claro que está vinculado a elementos clave como el estilo de vida. Tiene un estilo de vida de riesgo una parte muy importante de personas con trastorno mental grave: sedentarismo, comer bollos como si fueran pipas, abuso de sustancias, a veces alcohol y el tabaquismo, que es mucho más frecuente en la población con trastorno mental grave que en la población general. A eso se añade que toman un tratamiento prolongado con antipsicóticos y que, en muchas ocasiones, los antipsicóticos no están suficientemente indicados, e incluso se practica la polifarmacia innecesaria, lo que ha sido mil veces criticado como elemento de riesgo para la salud. Si añadimos además que reciben peor atención sanitaria, podemos comprender por qué viven bastantes menos años.

Es un ejemplo de discriminación anticipada. No van al médico; están enfermos y no van. A muchos psiquiatras nos preguntan en la consulta sobre enfermedades somáticas. «Doctor, me ha salido aquí una roncha. ¿Usted cree que...?». Y yo no soy dermatólogo. ¿Qué psiquiatra que haya trabajado en urgencias no ha visto alguna vez un pase que ponga: «Motivo de consulta: paciente de salud mental o de psiquiatría»? ¿Cuántas veces en la puerta de urgencia nos derivan pacientes solo porque tienen antecedentes de enfermedad mental?

En mi experiencia clínica he atendido una meningitis ya con rigidez..., pero como tenía un diagnóstico de trastorno bipolar...

Creo que si los psiquiatras nos reuniéramos un día y comentáramos cuántos pacientes con enfermedad mental nos han derivado con estado somático graves, porque nadie ha mirado ni siquiera si tenían fiebre, tendríamos una estadística muy significativa.

¿Por qué no los ven? Presuponemos que es ¿porque son negligentes?

Primero, tienen la misma opinión que el resto de la población general sobre los enfermos mentales: que pueden ser peligrosos, que no se les entiende bien, que son pesados. Nadie les ha enseñado técnicas de entrevista para personas psicóticas. Y si alguien con patología somática tiene patología psicótica, pues es probable que no le presten la atención suficiente.

Hay una tendencia, también verificada, lamentablemente, a interpretar los síntomas de sufrimiento físico como signos de patología mental. Uno de los pacientes con el que he tenido más relación —lidera una asociación de usuarios que apuesta por la recuperación— tuvo un enfrentamiento en urgencias con un médico al que al final exigió que viniera un dermatólogo, porque tenía un intenso prurito. Él, precisamente por el hecho de haberse empoderado, está adquiriendo conocimiento de su enfermedad y sabía que ese prurito no era atribuible a los antipsicóticos, que además llevaba tomando desde hacía muchos años, Y el médico le decía que «se lo imaginaba».

La visión de que la persona con enfermedad es solo enfermo mental está extendida en muchas capas de los servicios médicos generales y lo triste es que ellos ya discriminan de forma anticipada. A veces son las familias las que los convencen: «Oye, vamos a ir al médico, porque esto no está bien». Parece como si su salud física tuviera menos importancia por el hecho de tener una enfermedad mental. Y ahí también está el autoestigma.

El *autoestigma* es la barrera clave que impide la recuperación de muchos pacientes. Asumen una imagen social que proyectan como propia y al final se sienten identificados. Es decir: «bueno, cuando todo el mundo me rechaza, es que no debo valer mucho».

Esto no es una simple mala racha, que podemos tener todos; esto afecta a elementos fundamentales sobre ellos y sobre sus familias, porque disminuye la autoestima, favorece el aislamiento, dificulta la petición de ayuda, dificulta la aceptación de la enfermedad, porque le genera culpa y vergüenza y, en muchos casos, abandonan el tratamiento.

Por tanto, desde el punto de vista del estigma, las personas con enfermedad mental tienen dos opciones: asumir los estereotipos, se los creen, y eso hace que pierdan autoestima, autoeficacia, esperanza y disminuyen sus posibilidades de recuperación y se colocan en el autoestigma; o que no acepten estos estereotipos y con indiferencia o con indignación se coloquen en una situación en que pueden recuperarse.

El autoestigma solo se supera con el empoderamiento, que genera autoestima y una autoeficiencia que permite que las personas se empoderen.

¿Cómo se puede combatir el estigma? ¿Cómo podemos los servicios sanitarios y los servicios sociales y las personas con trastorno mental grave combatirlo?

Voy a presentar un proyecto. Las formas clásicas de actuar contra el estigma las conocéis: la movilización y la protesta social, la información y la educación, el contacto y la interacción. Está bien, pero no tenemos una evidencia de que los resultados sean muy buenos.

Es verdad que la gente está empezando a cambiar su manera de mirar, pero quizá todavía no su manera de actuar. En ese sentido, ha surgido una *Alianza Global Antiestigma* —podéis ver en la diapositiva todos los países que abarca—, de asociaciones, instituciones, etc., que han diseñado una campaña para combatir el estigma. Una de ellas es la Escuela Andaluza de Salud Pública de Granada, donde yo colaboro y me encantaría que Uruguay también se sumara a ese proyecto, porque creo que es un proyecto muy interesante. El tema es que ellos centran la campaña en la no discriminación. Su objetivo fundamental es que no haya discriminación y los demás objetivos

son subsidiarios. Y también han enfocado su mirada hacia el estigma estructural, no solo el estigma público, el estigma que tienen las leyes, las sociedades, etc.

No tengo tiempo —solo lo voy a leer— de explicaros cómo se hace la campaña. Pero las campañas se han modificado esencialmente y ya siguen técnicas de marketing. De marketing empresarial, aunque tienen unas características y unos principios básicos. Por ejemplo, participan personas con problemas de salud mental; están basadas en la recuperación, la esperanza y la dignidad, y destacan las posibilidades de estas personas. Tienen muy en cuenta la evidencia disponible, qué campañas han tenido éxito y cuáles no y por qué. Ahora están dirigidas a público específico; ya no hablamos a todo el mundo. Esas campañas generales tienen su sentido para empoderar a los pacientes; es decir, tienen un sentido cuando salimos en manifestación con pacientes reclamando derechos y está muy bien, pero sobre todo sirven para que ellos, junto con psiquiatras, psicólogos clínicos, etc., vean que pueden defender sus derechos. Pero no parece que cambie mucho la opinión de la población. Por eso hay que dirigir las a público específico: fuerzas de seguridad del Estado, cuidadoras, personal sanitario, empresarios, etc. Promueven la igualdad y los derechos de estas personas.

Tienen que ser sostenidas en el tiempo, no vale nada una muy buena campaña que dure poco. Promueven el trabajo conjunto en red. Se desarrollan en la comunidad; no son estándar; tienen que estar identificadas con el entorno donde se hacen. Dan la oportunidad de escuchar y contactar con personas con problemas de salud mental. Dan voz a las personas con problemas de salud mental y ponen acento en las falsas creencias, o sea: «Esto que usted cree de mí no es cierto».

Un ejemplo, que luego si nos da tiempo en el debate explicaré, es un proyecto del que estoy muy orgulloso. Se llama «Almería: Tierra sin Estigma» y es un proyecto que hemos realizado a través de una alianza entre las asociaciones de usuarios, las de familiares, las asociaciones científicas, las asociaciones

profesionales, los servicios sanitarios de salud y los servicios sociales con un objetivo muy claro de disminuir el estigma. Y hemos tenido la suerte de que nos hayan dado el premio al mejor proyecto antiestigma de Andalucía.

Luego, si surgen preguntas, explicaré que la conjunción de todas estas personas, asociaciones e instituciones en orden a un movimiento fundacional y a una serie de ideas ha tenido una repercusión extraordinaria. Y hemos seguido las técnicas de la Alianza: hemos trabajado con periodistas de medios escritos y audiovisuales; hemos trabajado con las fuerzas de seguridad; hemos trabajado en los colegios, con maestras y maestros elegidos por especial sensibilidad para que se conviertan en líderes de este movimiento. Ha sido un proyecto muy interesante.

Ahora voy a comentar una novedad, porque estoy casi seguro de que la mayoría no lo sabéis. Es una buena noticia. El 28 de septiembre de este año la ONU ha aprobado una resolución específica sobre salud mental y derechos humanos. El Consejo de Derechos Humanos de la ONU reafirma el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, y pone de relieve que la salud mental es una parte esencial de este derecho.

El acuerdo, que veis en azul, dice:

En dicha resolución el Consejo se muestra «profundamente preocupado» porque las personas con problemas de salud mental de todo el mundo «puedan ser objeto, de manera generalizada, de discriminación, estigma, prejuicios, violencia, abusos, exclusión social y segregación, internamiento ilegal o arbitrario, medicalización excesiva y tratamientos que no respeten su autonomía, voluntad y preferencias...»

Y sigue el documento:

«Reconociendo la necesidad de proteger, promover y respetar todos los derechos humanos en la respuesta global», deben asegurarse los Estados de que las personas con problemas de salud mental puedan «vivir de forma independiente, ser incluidas en la comunidad, ejercer su autonomía y capacidad de actuación, participar de manera significativa en todos

los asuntos que las afecten y en las decisiones al respecto, así como lograr que se respete su dignidad, en igualdad de condiciones con las demás personas».

Creo que es el documento más contundente que he leído, de un organismo tan importante como la ONU, en ese sentido. Además, se lo toman en serio, porque dan un plazo a los Estados para que digan en qué situación están y qué pueden hacer. A esto se suma la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de 2006, que establece que todos los seres humanos, independientemente del tipo de discapacidad que tengan, son titulares de los derechos fundamentales. Reconoce, de manera explícita, que por la discapacidad no pueden ser marginados, exigiendo a los Estados que pongan los medios necesarios para garantizar estos derechos.

Es muy relevante, porque el estigma tiene mucho que ver con los medios que se les facilitan a las personas. Ahora lo veremos en el modelo de discapacidad. Este es el modelo de discapacidad que tiene la Organización Mundial de la Salud. La discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive. La limitación de la actividad y de la participación no solo dependen de la deficiencia que presente la persona, sino de la actitud del individuo y de las facilidades que la sociedad y el entorno den para ejercerlas. Así, en una ciudad como Girona, las posibilidades de una persona con minusvalía son máximas, porque hay una normativa que limita las barreras arquitectónicas. Como no hay barreras arquitectónicas, una persona parapléjica que tenga una silla de ruedas con motorcillo puede irse a muchos más lugares. Sin embargo, en Almería hay zonas que están bien habilitadas y otras donde sería mejor que escalaran el Everest, porque tienen más posibilidades de supervivir.

La misma enfermedad en la misma persona, dependiendo de las posibilidades que se le den, le permite una participación y una actividad

diferente. Pero no es solo por cuestiones físicas, también tiene que ver con el soporte.

En España hay una organización, que es famosa por la lotería, la ONCE (Organización Nacional de Ciegos Españoles), que desde que un niño nace con problemas de visión lo acogen y le dan apoyo, tanto educativo como de todo tipo, para que pueda desarrollarse en forma plena y estudiar una carrera, una profesión o lo que quiera. De hecho, hemos tenido en España directores de bancos y personas muy importantes que son ciegas.

*Lo importante de este tema es que, por fin, nos centramos en lo que una persona es o puede hacer y no en lo que no es o no puede hacer.* Este es un cambio muy importante: qué puede hacer, no qué no puede hacer. Esto ha obligado y está obligando a cambios en la legislación en muchos países; afortunadamente, Uruguay ya los tiene, por lo menos en la primera fase. La aprobación de la ley en agosto de este año ha sido muy relevante para incorporar a Uruguay en todo este tipo de movimientos de los que estamos hablando.

¿Qué repercusiones tiene en la atención, en la clínica, en el trabajo lo que nosotros hacemos cada día?

Creo que las cosas han cambiado. Tomo esta frase de Hoffer: «en tiempos de cambio, quienes están abiertos al aprendizaje se adueñarán del futuro, mientras que aquellos que creen saberlo todo estarán bien equipados para un mundo que ya no existe».

Yo creo que esto lo hemos vivido todos, ¿no? Recuerdo en mi infancia —ya se habían extinguido los dinosaurios— que me encantaba ir con mi abuelo a una huertecilla que tenía, porque había un señor que llevaba una mula para arar. Y ese señor era muy amable, porque me dejaba subirme en la mula, aunque no me dejaba tomar el arado. Un año me llevé una sorpresa, porque mi abuelo presumía que ese señor era el que mejor araba de todo el pueblo y que él lo contrataba y un día llegué y encontré un tractorcillo... Ya nunca más estuvo el mejor...

Hay determinadas circunstancias que obligan a las organizaciones y a los profesionales a

elegir producir cambios o simplemente saber mucho de algo que no sirve para nada.

Por ejemplo, antes sabéis que los cirujanos sobre todo cosían con grapa, la laparoscopia no existía y la mayoría de las técnicas de imagen o de cirugía que practicamos ahora no existían. Si alguno quisiera mantener el tipo de cirugía que se hacía hace treinta años, nadie querría operarse con él. Han tenido que virar.

Entramos en materia. Desde finales del siglo XX se cuestiona abiertamente la creencia tradicional de que, como mucho, un 20 % de personas con diagnóstico de esquizofrenia tendrían una evolución benigna con un retorno a los valores premórbidos de funcionamiento. Y se cuestiona, sobre todo, porque los estudios a largo plazo que se empiezan a hacer de personas con esquizofrenia confirman que son mucho más de un 20 % los que consiguen recuperarse —ahora hablaremos de eso— y también por la vivencia de los profesionales. Estos veían que algunos pacientes psicóticos graves desaparecían de la consulta —profesionales curiosos— y se preguntaban dónde estaban; y resultaba que estaban en su casa y que no iban a la consulta porque no lo necesitaban. Y también algunos consultores privados que seguían al paciente durante muchísimos años y comprobaban que el paciente estaba bien, y confirmaban que las cosas iban bien.

Aquí se presentan dos cuestiones.

Primero, los *estudios internacionales*. Uno de los más famosos, lo conocéis todos, el estudio internacional sobre esquizofrenia de 2001, que concluyó, después de un seguimiento de 15 a 25 años, que el 48 % de los pacientes con esquizofrenia estaba recuperado —casi la mitad—. Esto no nos puede hacer olvidar el otro 50 %, porque hay que introducir esperanza y también realismo. ¿Eso qué quería decir para ellos? Que estaba trabajando, que asumía las tareas cotidianas, que no era considerado enfermo mental por la familia y sin síntomas psicóticos manifiestos.

Con criterios todavía más estrictos, aplicándole la evolución global de funcionamiento, el 38 % se consideraban recuperados. Es un dato relevante; es decir, sin aplicar muchas

más técnicas que las tradicionales —porque esos estudios se hacen en los años 80, 90, 2000— tenemos estas tasas de recuperación —que no de curación, no estamos hablando de curación—. En medicina la curación se produce en un número determinado de enfermedades, pero hay muchísimas enfermedades en las que lo único que pretendemos es adquirir un nivel funcional adaptado. Sabemos que no hay más; hay una muy larga lista de enfermedades que no se curan y eso también pasa con los trastornos mentales: cuando dicen *recuperarse*, no están hablando de *curarse*.

Segundo. Aparece un *movimiento* muy importante *de usuarios*, sobre todo en países anglosajones, que vienen a plantear —lo voy a decir de forma muy resumida— que ellos quieren tener oportunidades como, por ejemplo, las personas con paraplejía; es decir, que se puede tener un trastorno mental grave y tener una vida propia. Que uno puede tener síntomas psicóticos y querer jugar al fútbol, querer tener una novia. Es decir, ¿por qué el hecho de tener una enfermedad mental lo limita, más todavía, que a cualquier otra persona con otra enfermedad grave? En algunas enfermedades, como la esclerosis múltiple, las limitaciones a veces son severas. Puedes tener un grupo de amigas y decir que en dos semanas no sales, pero continuar la relación.

Lo he simplificado mucho. Ellos plantean que hay que tener la posibilidad de vivir una vida productiva y satisfactoria. Pero en realidad es: «¡Oiga, que yo tengo una enfermedad mental grave, pero quiero tener vida!». «Yo no puedo estar toda la vida metido en un sofá tomando pastillas y diciendo ino salga!, ino salga! O en un Centro.»

¿Qué supone la *recuperación*? La recuperación supone reconocer a la persona con enfermedad mental como verdadera protagonista en primera persona de su proceso terapéutico y de su crecimiento personal. Es decir, significa considerar al paciente como alguien que va a pelear por llevar una vida propia. Y él es el responsable de ir tomando esas decisiones.

Sin embargo, el enfoque de la recuperación tiene dos vertientes.



Primero, la *recuperación como proceso*, que en realidad es de lo que hablan los usuarios de salud mental. «Yo tengo una enfermedad mental, pero podría ser una diabetes, una esclerosis o podría ser una enfermedad ocular, pero, a pesar de eso, yo voy a hacer lo posible por montármelo en la vida. Ya sé que hay cosas que no podré hacer: si tengo muy mal la médula sé que no puedo escalar, y a mí me gustaba mucho escalar.»

Segundo. La *recuperación como resultado*, que es lo que medimos los profesionales. Parece tan sencillo, pero tiene sus tensiones. Aunque las dos perspectivas pueden conjugarse, como le parece a Liberman o a Bellack, no debe confundirse. Para los profesionales y los clínicos el resultado es lo que prima. ¿Qué es lo fundamental para ellos? Reducir los síntomas y mejorar la capacidad funcional. Sin embargo, ¿qué es lo fundamental para los usuarios que están en un proceso de recuperación? Pues es evidente que evitar la recaída, tener una vida lo más plena posible y conseguir apoyo mutuo de otro, apoyo entre iguales que le favorezca desarrollar una propia experiencia personal. No es antagónico, pero no es exactamente lo mismo. De hecho, hay aspectos discrepantes que no podemos obviar a esta altura, por ejemplo, los fármacos. Algunos movimientos de usuarios de la recuperación, avalados por literatura científica en algunos casos, consideran que hay un exceso en el uso de psicofármacos o un uso inadecuado por dosis y medicación. Pero una cosa es decir eso —que quizá podamos suscribir la mayoría de los que estamos aquí— y otra es decir que los fármacos son malos, son veneno y no sirven para nada. Alegando, por ejemplo, que a la larga producen daño. El omeprazol también. El omeprazol produce daños renales.

Es muy importante que seamos sensatos. Es evidente que los estudios cada día más claro demuestran que los episodios psicóticos primeros, tratados en un programa de intervención temprana, en un 40 % mejoran sin fármaco, pero en un 60 % no. Tenemos que ser cuidadosos. Es decir que ahí tenemos discrepancias. Los clínicos y el movimiento de

usuarios no siempre están de acuerdo. Como, por ejemplo, otra cuestión. Ellos desarrollan prácticas, como los escuchadores de voces u otras técnicas, que dicen que son muy positivas porque les va bien. ¡Estupendo!, me parece bien, pero a nosotros nos exigen evidencia. No basta con que digamos que en nuestra experiencia profesional nos va bien. Tendríamos que ponernos también de acuerdo en si mi experiencia profesional personal, en sí misma, es una evidencia o, en cualquier caso, cuánto de evidencia. Es un tema que ahora es polémico en este debate.

Otro tema es el diagnóstico. «Los diagnósticos cosifican», «Los diagnósticos...». Esto tiene sus contradicciones y es explicable. Parece increíble que gente, por ejemplo, con fibromialgia u otras enfermedades «nuevas» esté peleando por el reconocimiento de ese diagnóstico, por los derechos sociales y sanitarios que pueden obtener y se nos exija, en salud mental, que quitemos el diagnóstico, cuando, entre otras cosas, es evidente que el diagnóstico mal utilizado, cosificado, cuando una persona es esquizofrénica, no es jardinero y además padece esquizofrenia, es negativo. Pero también ahí tenemos discrepancias los profesionales y los usuarios. No estamos tan seguros de que el evitar los diagnósticos nos facilitara ayudarles mejor a estas personas.

Otro elemento es la contención. Creo que a ninguno de los profesionales que estamos aquí nos gusta la contención: los ingresos involuntarios, sujeción a una persona de pies y manos, aislarla en una habitación, ni nos agrada obligarla a tratamiento. Y es probable que tengamos que revisar estas prácticas. De hecho, en muchísimos sitios se están revisando y se están reduciendo al mínimo. Pero hoy por hoy todavía no tenemos sistematizadas y evidenciadas alternativas razonables a situaciones extremas, donde las posibilidades de una lesión o un perjuicio grave a esta persona o a otra puedan suceder.

Con esto quiero resaltaros que, aunque soy claramente partidario del movimiento de la recuperación y creo que va a ser esencial para los profesionales, tenemos todavía discusiones

con el movimiento de usuarios y las vamos a seguir teniendo tiempo. Porque esto no se va a resolver más que analizando, individualizando cada caso, explicando e intentando tener cada vez mejores prácticas desde nuestra parte.

La recuperación implica la construcción de un proyecto de vida definido por la propia persona con enfermedad mental, independientemente de la evolución de los síntomas.

La definición operativa de recuperación de esquizofrenia de Liberman es más aburrida y menos poética. Habla de que tiene que haber una revisión de síntomas y especifica cuáles y en qué escala; habla del funcionamiento ocupacional y especifica qué; habla de tener una vida independiente y especifica cómo y habla de tener relaciones con sus compañeros, especificando también cómo.

Para Liberman «la recuperación es el resultado final del proceso de recuperación», o sea que sin la energía que pone la persona para recuperarse sería imposible obtener el resultado que puedo medir.

Y Anthony fue el que aportó la definición más al uso: «La recuperación es un proceso único, hondamente personal, de cambio de actitudes, valores, sentimientos y metas, habilidades y roles de una persona. Es una manera de vivir una vida satisfactoria con esperanza y aportaciones, incluso con limitaciones causadas por la enfermedad. La recuperación implica desarrollar un nuevo sentido y propósito en la vida, a la vez que la persona crece más allá de los efectos catastróficos de la enfermedad mental.» En resumen, la recuperación de la vida sin, necesariamente, recuperarse de la enfermedad.

A mí me recuerda a aquellos jóvenes que han tenido un accidente de tráfico y han quedado con secuelas y muchas veces requieren un apoyo psicológico importante para que no se queden atrapados en su propia ruina; tienen sus etapas, hay una serie de etapas en estos procesos psíquicos. Y he visto cómo los rehabilitadores, desde el primer momento, están aplicando esto que dice Anthony para la enfermedad mental; desde el primer momento le transmiten esperanza: «No te fijas

ahora: esto va a mejorar». «Vas a poder llegar más lejos.» «Te aseguro que si haces lo que te digo puedes mover la pierna.» «Te aseguro que...». «¡Pero la otra no!» «Bueno, pero con una pierna y un cayado puedes ir a...».

Esa cultura es la que creo que impregna la recuperación. La recuperación tiene dos implicaciones directas que son muy relevantes. Para la persona con enfermedad mental y su entorno, reintroduce la esperanza, la ilusión como factor dinamizador y la sitúa en una posición activa, incentivando sus capacidades y señalando sus potencialidades y la posibilidad de control sobre su vida. Dicho en términos muy populares: le pone las pilas; dice: «Tío, ya está». «Tía, vamos a tirar; no te puedes quedar aquí siempre, hay que moverse.»

Evidentemente, no se puede imponer. Algunos críticos de la recuperación dicen: «Bueno, ¿y el que no quiere recuperarse?». ¡Hombre, es que ese es el arte!». Si la gente viniera en fila diciendo: «Yo quiero recuperarme; quiero el tratamiento que usted me diga. Si me da alguna instrucción, la hago. Y para vida social vaya comentándome...», ¡sería sencillísimo! Es que muchas veces trabajamos con personas que tienen escasa o casi nula conciencia de enfermedad, que muchísimas veces no comprenden nuestra propuesta. Y nosotros no estamos muy preparados para entenderlos a ellos, porque tampoco tenemos mucho tiempo. Y hay una familia que está sosteniendo muchas veces y no sabe cómo responder a muchas de esas demandas... ¡Claro, ponerse las pilas es facilísimo!, pero hay que saber cómo y hay que ganarse la motivación.

Esto sí que, en ese sentido, es relativamente novedoso, no por hacerlo, sino por lo imperativo, por lo que marca como tarea fundamental. Y para los profesionales y los servicios es una nueva perspectiva, porque transforma al médico o al psicólogo clínico o la enfermera, que trata, diagnostica y dice lo que hay que hacer, en un entrenador. Es decir, su función fundamental es sacar las máximas posibilidades orientadas a la recuperación del otro y, por tanto, escuchar, atender a lo que puede tener de relevante y potenciarlo.

Recuerdo que cuando empecé psiquiatría, los análisis psicopatológicos que hacía eran exhaustivos. Distinguíamos todo: alucinaciones reflejas, alucinaciones funcionales, en qué contexto..., pero no le preguntaba al paciente si le gustaba el fútbol. Y es mucho más fácil que ese muchacho pueda empatizar conmigo si sé cuál es su equipo y me meto con él; si le digo: «Siendo del Atleti qué esperas, tío. Así vamos fatal».

Es evidente que el proceso de recuperación requiere muchos elementos. Los profesionales, que tienen que estar implicados; los servicios sociosanitarios, que se tienen que orientar hacia ese fin; una política sociosanitaria que lo potencie y una influencia social que lo favorezca.

En esta diapositiva veis, por ejemplo, lo que plantean la mayoría de los que trabajan en recuperación que es necesario.

Como veis, no es fácil; sin embargo, los resultados, lo que hoy sabemos, es que es un camino mucho más ilusionante. Hay que trabajar con la familia y con los allegados; hay que introducir esperanza; hay que favorecer el empoderamiento; hay que dar oportunidades de acceso a vivienda. Y una vivienda que sea adecuada para cada tipo de persona, no una residencia para todo. Los pisos supervisados pueden ser una alternativa para unos; hay pacientes que en un momento determinado pueden ir bien en un piso supervisado y en otro precisan una casa hogar, o lo que vosotros me parece que llamáis a medio camino. Es imprescindible adecuarse. Hay que tener una red social. Del apoyo entre iguales todavía no tenemos datos claros de evidencia, pero, si se mide por el bienestar de los pacientes, cuando consiguen apoyo entre iguales el bienestar es muchísimo mayor.

Y una atención sanitaria y social de calidad. Los críticos de la recuperación dicen: «¡No, no!, estos creen que ilusionando a la gente y dándoles una palmadita en la espalda y tratándolos de colegas se mejoran». Y ni los tratamos de colegas ni les damos palmaditas en la espalda, ni, por supuesto, entendemos que pueda suprimirse la atención sanitaria

y que esta sea de calidad. Esto está fuera de toda lógica.

Voy a ir exponiendo algunas reflexiones que hacen los usuarios de estos movimientos: «Ya no soy mi enfermedad.»

¿Qué es la recuperación como proceso para los usuarios?

*La recuperación como proceso* para los usuarios tiene cuatro características que son claves.

1. *El protagonista de la recuperación es uno mismo.* Nadie puede recuperar a un paciente; es el paciente el que tiene que decidir tener una vida propia y una vida propia —vamos a no engañarnos— como cualquiera del barrio en que vive, porque no pretendemos que las personas con un trastorno mental grave acaben en la Sorbona dando conferencias. ¿Cómo vive su vecino de al lado? Pues se levanta por la mañana, desayuna, se da un paseo; luego se va con los amigos y si se tercia se toma unas cervezas, se mete si hay fútbol y se queda hasta las siete, luego se echa una partida de cartas, juega con la Nintendo y se va a la cama. Con suerte tiene empleo. A lo mejor a mucha gente esa vida le parece una vida pobre, pero hay millones de personas que tienen esa vida. Quiero decir que el proyecto de vida lo elige el paciente. Puedes sugerir, eso sí.

El proceso es profundamente personal. Cuando la gente está perdida, está traumatizada, cualquier elemento que le facilite control sobre su propia vida le va a ayudar muchísimo. Todos hemos estado ansiosos alguna vez y cuando consigues tener algún elemento de control, desde el básico de la respiración a otros elementos de control alternativo, el control crece, se expande. Hay que potenciar que dispongan de elementos de control sobre su vida.

2. *No se recuperan solos.* Las personas no se recuperan solas; necesitamos trabajar en procesos de inclusión social, que no son exclusivamente sanitarios.

3. *El apoyo entre iguales o la ayuda mutua.* Es un elemento central para avanzar en la recuperación. Al principio cuesta trabajo; a nosotros nos ha costado mucho conseguir implementar ayuda mutua, porque, si no hay

cultura previa, no se consigue. Sin embargo, a través de la Escuela Andaluza de Salud Pública se eligió un grupo de personas con trastorno mental grave que se convirtieron en formadores y tenemos ya una red muy amplia de personas que colaboran o trabajan en las redes de ayuda mutua en cualquiera de sus variantes: asociaciones, grupos de transición, *club house*, escuchadores de voces. Pero siempre estamos hablando de empoderamiento y ahí los profesionales tenemos mucho que decir. ¿Cómo se empodera un paciente? Por supuesto que no es dándole golpecitos en la espalda y diciéndole: «Tú vales mucho; que todos sabemos que esto dura dos segundos». No, hay que facilitar que decida; tiene que decidir él. Debe tomar decisiones; si no puede tomar decisiones no se va a recuperar. Y además esa decisión no puede ser cualquier decisión. Tenemos que facilitarle la información, es necesario que le expliquemos el abanico de alternativas que puede elegir. Hay profesionales que dirán: «eso ya lo hacemos en salud mental comunitaria», pero aquí adquiere otra pregnancia, tiene una importancia fundamental; es decir, tú decides, yo te informo, te explico y luego tomas la decisión.

¿Qué ayuda a partir del entorno? Ayuda muchísimo sentirse escuchado, sentirse aceptado, facilitar que la persona hable de su experiencia traumática.

Los profesionales que están investigando en técnicas sobre recuperación insisten en la vivencia del trauma de muchos pacientes esquizofrénicos que no estaban recogidas, porque nos perdíamos en el bosque de los síntomas. De trauma biográfico, de narrativas que no se construyen y que podrían contar, porque les aliviaría mucho. Dialogar, consensuar el tratamiento, hablar con iguales, que no se vean desanimados por las dificultades, porque este proceso de recuperación a nadie se le puede vender que es un cuento de hadas. Bellack, por ejemplo, resalta: hay muchos datos de recuperación y hemos valorado estudios longitudinales, pero tendríamos que ver cuántos recaen. En el proceso de recuperación hay que prever la recaída; no se

puede plantear a ninguna de estas personas que ya nunca más va a tener estos problemas. Y hay que estar preparado, hay que cultivar la resiliencia, hay que prepararlo para que afronte y pueda superar.

Lo peor que se puede hacer es tirar la toalla; alguna vez todo el mundo la tira, pero que no sea mucho rato. Y ahí los profesionales tenemos un papel fundamental. Cuando estoy hablando estoy pensando ya en pacientes, en los que están en el proceso. Ahora me estoy acordando de Alberto, que está empezando a ganarse la vida como poeta y es muy difícil, porque todos favorecemos que nuestros pacientes escriban poemas, pero este es bueno. Ya publicó un libro y está el tío estupendo de verdad: alto, bien parecido, gordito, medio agitanado. Un personaje singular que tiene un habla muy andaluza y muy profunda. Pues lleva dos recaídas en un año y medio y levantarse es difícil; pero entiendo que, si no estás ahí y no le explicas y no le apoyas o incluso a veces le planteas con crudeza: «Y si no, ¿qué? Alberto, si no, ¿qué queda?: el pozo. ¿Qué salida queda? Cuando has tocado techo, cuando te has visto leyendo poemas en jornadas de salud mental, cuando te han llamado la radio y la televisión.»

Otro es una persona que hace monólogos y es famoso en Almería, y habla como muchas personas que padecen esquizofrenia defectual: es muy lento, se atasca. Pero resulta supercómico; porque parece que nunca va a acabar la frase, genera una tensión y luego la gente se ríe. Se está empezando a ganar la vida y es un ejemplo de recuperación. El monologuista fue el primer enfermo que impartió una sesión clínica general en Torrecárdenas sobre salud mental (Torrecárdenas es el hospital grande de la provincia). Fue verdaderamente impactante. Algunos compañeros míos, de otras especialidades, se incomodaron; decían que era poco ético que un paciente fuera a hablar de su proceso de enfermedad en el salón de actos. Pero imaginaos una persona diagnosticada de esquizofrenia defectual, con más de 7 u 8 ingresos —ahora ya hace mucho que no ingresa— en el salón de actos de un hospital,

hablando de cómo lo sujecionaron en la cama, lo que él sintió, qué fue lo que le dio esperanza, cuándo empezó a pensar que podía tener otra vida. Fue impresionante y tiene que ver con lo que nosotros le podemos facilitar; porque a él no se le va a ocurrir: «Quiero dar una sesión clínica en Torrecárdenas». La familia estaba orgullosísima de que su hijo pudiera contarles a los médicos de Torrecárdenas lo que él y ellos habían hecho por superar su enfermedad.

4. *La familia y allegados*. Son fundamentales. Porque una familia o allegados no colaboran muchas veces por miedo a qué le va a pasar o qué no le va a pasar, cuando le dicen que la hija, que ha tenido un brote psicótico a los 19 años, tiene que salir en cuanto mejor, porque, si no sale, es mucho peor. «Pero como está ella..., ¿de verdad?». «Creo que está en condiciones de salir; que salga con una amiga, que no salga sola.» Sufren mucho. Las familias tienen que recuperarse también, tienen que hacer un proceso de recuperación. Y tenemos que estar ahí, porque, si nosotros no apoyamos a esa familia, esa familia se cae y deja de apoyar al paciente. Y el apoyo no es simplemente: «Oiga, que usted lo hace muy bien...». Es intentar entender qué carencias tienen. Ese es otro terreno complicado. En el proceso de recuperación algunos pacientes no quieren que hablemos con la familia. Y algunos psiquiatras, los más radicalizados, igual que los psicólogos clínicos y algunas enfermeras —que, afortunadamente, suelen ser más sensatas— dicen que no hablan con la familia. Es un error. Creo que hay que establecer claro las reglas del juego. Si un paciente, que no está incapacitado, dice que no quiere que hablemos de su patología o de sus problemas con la familia, tiene derecho a hacerlo. Pero eso no excluye que su familia te hable a ti o a otro profesional del equipo. Y puedes establecer ese espacio; decirle a la familia que no puedes, por secreto profesional, contarles nada de lo que el hijo te cuenta, pero ellos pueden contar todo lo que quieran. «Si usted lo que necesita es tenerme informado y tener informado al equipo, cuéntelo. No alte-

ramos ningún código ético y usted tiene por lo menos la satisfacción de poder explicar cómo van las cosas.» Este es otro tema polémico, porque algunos de mis compañeros dicen que de ninguna manera. Genera tensiones. Creo que cuando queremos, de verdad, que una persona se recupere debemos contar con su familia, si es posible y, si no es posible, pues es mejor la separación, facilitarle otro espacio.

*La recuperación como resultado*, para los profesionales, se aleja de la patología de la enfermedad y de los síntomas y se acerca a la salud, a la fortaleza y al bienestar. Desde que te sientas con el paciente ya estás investigando qué puedes estimular en él, qué capacidades tiene, qué cuestiones cree. O puedes investigar cuáles cree él, o cuáles, en algún momento, desarrolló y las puede utilizar. A veces utilizo técnicas tan simples como decirle: «Imagina que soy un genio —como soy gordito— que sale de una lámpara. Dime tres deseos, a ver si se pueden conceder.» Se ríe, pero ya sabes si tiene algún deseo. O incluso si es peor, si no tiene ninguno. Y hay una materia para trabajar. ¿Cuáles son sus deseos? Hay que interesarse en cuáles son sus aficiones, cuáles son los programas de televisión que ve, por qué les ve, por qué le gustan. ¿Quiere decir que ya no vamos a explorar síntomas, etc.? No, pero no va a ser un monográfico de síntomas, ni si te has tomado la pastilla o si has tenido efectos secundarios. Eso se hace estándar, ya se sabe que hay que preguntarlo. Pero es que, además, si ha hecho psicoeducación él te lo va a contar. Te va a decir: «Doctor, creo que me estoy tomando demasiada medicación, porque me duermo mucho por la mañana». Y entonces lo puedes hablar, pero hay otro tipo de relación; estás centrado, fundamentalmente, en qué puede hacer esa persona para salir adelante. Y, en ese sentido, tu rol es distinto; tú no eres ya el capitán del barco, no eres el que dice lo que hay que hacer o dejar de hacer. Eres como un entrenador. Tengo un *personal trainer* para intentar perder peso, sin éxito. El otro día me dio un disgusto. Me dijo: «Ya más ejercicio no puedes hacer. O

cierras la boca o no vas a perder un gramo.» Es un poco eso; en realidad, es un modelo de relación que se acerca más a lo que la salud mental comunitaria siempre planteó: participación ciudadana, relación de iguales, etc. Y esa relación de iguales no se refiere a una relación uniforme. Cuando dicen: «relación de iguales», «¿cómo voy a ser yo igual? No, no, no.» No es una relación uniforme, pero es una relación entre dos personas con dignidad, con respeto; una, con muchos conocimientos técnicos y otra a la que se le supone experiencia en su enfermedad y con posibilidad de tener una vida propia, independientemente de que oiga voces o a veces crea que el vecino lo espía.

Fundamentalmente hay que cambiar la manera en que capacitamos y formamos a los profesionales. La psicopatología, la psicofarmacología, la psicoterapia seguirán siendo esenciales. No hay nada que haya revelado más eficacia, pero hay que empezar a cultivar habilidades que no todos los profesionales tenemos. Por ejemplo, habilidades como transmitir esperanza, ser creativo, desarrollar entrevistas diferentes. Que los pacientes no se aburran, que no sea como si fuera el mismo capítulo de la serie que se ve la decimoquinta vez; saber cuidar, empatizar, ser realista, ser resiliente y trabajar la resiliencia de ellos. Intento transmitir que es mucho más enriquecedor para el terapeuta trabajar desde este modelo.

El objetivo de la intervención ya no sería el tradicional tratamiento y cura, sino favorecer la inclusión social, intentar que el paciente tenga una vida propia. Y el rol del terapeuta es más de entrenador que de director del proceso.

Estamos trabajando para tener instrumentos. Hemos desarrollado la *planificación anticipada de decisiones*. Muchos pacientes con trastorno bipolar, por ejemplo, pueden llevar una vida completamente normal, excepto cuando se descompensan. Y ahí tenemos problemas. En la planificación anticipada, el paciente puede decidir que cuando su mujer, por poner un ejemplo, y el psiquiatra consideren, en un documento que firman ambos, que está

en fase maniaca les autoriza a retirarle las tarjetas de crédito y el pasaporte y a que lo lleven obligatoriamente a visitar a su psiquiatra... Es mucho menos humillante, lo cual no quiere decir que sea dulce; no estoy hablando de que sea fácil. También puede indicar otras condiciones: que intenten no sujetarlo mecánicamente y, si lo hacen, en ningún caso de las cuatro extremidades. O que no lo dejen en una habitación solo. Es decir, que establece una serie de condiciones que, aunque no son de tratamiento, porque el psiquiatra que esté de guardia tiene que atemperar con lo que haya, favorece que sea la propia persona la que pueda tomar decisiones.

Y también estamos desarrollando un sistema de *decisiones compartidas* en las que negociamos con el paciente, con una tecnología, cómo vamos a decidir respecto a temas que pueden ser polémicos.

Otro tema polémico de este proceso es la evolución y gestión de riesgos. Porque los psiquiatras, los psicólogos clínicos y el personal sanitario en general podemos correr riesgos, pero el respaldo institucional tiene el límite que tiene. Es difícil convencer a los pacientes. Hay situaciones en que asumir riesgos es muy complicado. Tenemos que replantearnos esto; estamos trabajando en cómo podríamos valorar y tener más apoyo en la evaluación y gestión de riesgos. Hay que tener muy claro que *la calidad de vida del paciente es esencial*.

Se está desarrollando una tecnología sobre el modelo de recuperación. La psicoterapia, por ejemplo, en la que las técnicas narrativas están teniendo mucho éxito, porque recogen la posibilidad de verbalizar los traumas y la atención plena como elemento de toma de control; la propia rehabilitación; el modelo de crecimiento posestrés y postrauma para cultivar, precisamente, la resiliencia son elementos que están dando resultados en el tratamiento. Y lo que mejor resultado da, para mí, es que cada paciente tenga un *plan individualizado de tratamiento consensuado* con él y, si es posible, con su familia. Y que en ese plan intervengan todos los profesionales del equipo y los servicios sociales, y que todos los

profesionales hagan por separado su informe, su visión. El psiquiatra, su informe clínico; el psicólogo, su informe psicológico; el enfermero, su informe de cuidados; la trabajadora social, su informe social. Y una vez que todo está hecho, nos sentamos alrededor de una mesa, porque hay que sentarse y hablar, y con un papel y un lápiz, en un documento que se llama *hoja de problemas*, consensuamos cuáles son los problemas que tiene este paciente para llevar una vida digna y de calidad. Se plantean objetivos para facilitar su solución, responsables de cada objetivo y se establece una fecha de evaluación.

En ese contexto se olvidan los informes clínicos del psiquiatra y de otros profesionales. Todo ese conocimiento ya está puesto, ya está estudiado, pero ahora todos aportamos soluciones —esa es la manera en que entiendo la interdisciplinariedad, no la mezcla de conocimientos como si fuéramos todos lo mismo, porque no lo somos—. En ese momento se está generando algo, que, si consigue el apoyo —a través de su participación activa— del paciente y el de la familia es transformador. Se trata de un proceso creativo individualizado, que no puede ser igual para las personas diferentes. Esto es verdaderamente la fuerza del cambio.

Hay una serie de *consejos para trabajar desde el modelo de recuperación*, pero ya no me va a dar el tiempo. Simplemente son preguntas. Es el modelo de Shepherd, que me resulta muy útil. Son preguntas que te haces cuando has pasado la entrevista. ¿He preguntado lo que tenía que preguntar? Porque a lo mejor me he tirado media hora y no he preguntado nada de lo que de verdad orienta la recuperación. Por ejemplo:

¿He practicado una escucha activa que ayude a la persona a encontrar sentido a su vida y a sus problemas?

¿He ayudado a identificar y a priorizar sus metas personales?

¿He demostrado que creo en su capacidad y recursos personales?

¿He identificado ejemplos de mi propia experiencia o de otros que puedan inspirar y corroborar sus esperanzas?

¿He prestado especial interés en identificar metas que le alejen de su papel de enfermo?

¿He identificado recursos —amistades, contactos, organizaciones— que puedan ser relevantes para lograr metas?

¿He fomentado que él se autogestione el problema de salud mental, dando información, reforzando estrategias?

¿He debatido con la persona qué tipo de intervenciones terapéuticas quiere?

¿He actuado con respeto por la persona?

¿He contribuido a mantener esperanzas y expectativas positivas?

Si a todo eso la respuesta es sí, tiene premio.

El modelo de recuperación no tiene un manual de instrucciones. No implica una ruptura con el modelo de salud mental comunitaria, aunque el rol de los profesionales cambie. Algunos piensan que sí lo es; yo no lo veo. Creo que hay una profundización enriquecedora con participación de los ciudadanos. Ya hay gente que lo está poniendo en práctica, a su manera, como puede y hay algunas guías que establecen los retos organizativos, etc. Por razones de tiempo, no las voy a mencionar.

Lo que sí parece claro y la declaración de la ONU me ha dado mucha esperanza respecto al futuro, porque legítima a nivel político, a nivel global lo que llevamos diciendo hace mucho tiempo: derechos humanos, estigma y recuperación tienen una relación indivisible. Sin defender los derechos humanos, combatir el estigma y fomentar la recuperación, la salida a un modelo que recupere mucho mejor a los pacientes es inviable.

Todavía no os vayáis, si sois tan amables, porque si puedo voy a poner el vídeo para que conozcáis a mis amigos.

Algunos de estos personajes son pacientes míos y otros son pacientes conocidos.

[Comienza el video. Rap. «Vamos a ponerle cara a la enfermedad mental...»; «Ponle cara; son personas...»; «Ponle cara a los que tengan alguna capacidad...»; «Ponle cara, ¿por qué solo ves lo que hacen mal?...»; «Ponle cara; 1 de cada 4 la sufrirá...»; «El miedo colectivo tiende a estigmatizar para siempre...»; «Tus prejuicios no dejan que tus ojos vean...»; Desayuna y toma su medicación, pero no os asustéis, porque otros con diabetes o colesterol también la toman...»; «... le cuesta más hacer amigos...»; «Mira, comprende, no mires desde lejos...»; «Ponle cara a la igualdad...»]

Comentarios, preguntas...

[Intervención sin micrófono] ¿Deben crearse unidades monográficas por diagnóstico?

*Dr. Díaz del Peral.* Depende del tamaño del hospital. De entrada, en Andalucía no hay unidades específicas por diagnóstico y tenemos más población; tenemos ocho millones. No hay unidades específicas, porque, cuando lo planteamos, vimos que había más inconvenientes que ventajas. Nos pareció que era mejor establecer la organización de los servicios en función de las necesidades del usuario y no de su diagnóstico.

No estoy hoy por hoy —a lo mejor cambio de opinión— por hacerlo por patología. Curiosamente en la historia de la psiquiatría, en los primeros hospitales psiquiátricos, cuando llegaron los primeros alienistas la tendencia fue hacer pabellones, en función de la patología que conocían, agrupando. No ha subsistido históricamente y creo que no ha subsistido porque, en realidad, lo que tiene que primar es cómo les damos los mejores cuidados y cómo abordamos mejor el problema que tienen.

En algunos hospitales muy grandes lo tienen, pero más como centros de investigación; reclutan, en el mejor sentido de la palabra, grupos de población en la que puedan estudiar. Pero desde el punto de vista asistencial yo no le veo...; no para la provincia en la que trabajo, que tiene unos 700 000 habitantes. No creo que ganáramos nada.

*Dra. Stella Bocchino.* Hace tiempo que estás viniendo y aportando. Creo que nos quedamos muy contentos cuando dijiste que te parecía que habíamos avanzado mucho. ¿Podrías hacer un resumen de en qué no taste que avanzamos? Y sin pedirte consejo, porque nos llevaría todo el fin de semana y más, decirnos en qué te parece que sería lo que más tendríamos que abocarnos a hacer en primera instancia.

*Dr. Díaz del Peral.* Pues que habéis empezado el proceso de recuperación. Tenéis esperanza y tenéis elementos de control: una ley es un elemento de control poderosísimo.

Creo que las transformaciones en salud mental, en este momento, hay que hacerlas, primero, con convencimiento del mayor número posible de los profesionales. *Los profesionales son fundamentales y la alianza con la familia y los usuarios es esencial.* Es clave fijar unos objetivos, hacia dónde queréis ir, lo más consensuado posible y luego hacer una *hoja de ruta*.

Hoy Mauricio Gómez hablaba de desinstitutionalización, que es un momento muy importante, porque genéticamente condiciona luego el desarrollo. No es lo mismo desinstitutionalizar y montar un equipo de salud mental y una unidad de hospitalización y poco más, que desinstitutionalizar generando una red de servicios diversificada. ¿Qué hay que plantearse cuando cierra un hospital psiquiátrico? Un problema fundamental es que la función de asilo del hospital psiquiátrico no puede perderse; es decir, que las personas que necesitan que se le aporte comida y cama tienen que seguir teniendo comida y cama. Habrá que preguntarse si lo necesitan o no, y si hay otras opciones y en qué lugares. Pero tiene que estar garantizado. Y una vez que eso está claro, la red diversificada de recursos es imprescindible.

He apostado por la esperanza, por la recuperación, etc., pero es evidente que hay un grupo de pacientes con los que tenemos extraordinarias dificultades, que no mejoran y para los que tendremos que tener programas,



estrategias y alternativas. Y luego hay una serie de programas que se han demostrado exitosos, como el programa de intervención temprana en psicosis, como los programas de tratamientos asertivos en la comunidad, que, si se crean desde el principio, pueden modificar la cultura asistencial. Porque, al final, nadie es un estanque, nadie vive solo. Los mismos compañeros que antes renegaban de cualquier movimiento que pudiera empoderar a los pacientes ahora están ya en otra actitud. ¿Por qué? Porque ven resultados.

La red diversificada de recursos —siendo siempre el eje la atención comunitaria— está vinculada inseparablemente a la atención primaria.

En el decreto de Ordenación de Servicios de Salud Mental de Andalucía la salud mental es responsabilidad primero de la atención primaria de salud y establece un servicio de atención especializado en salud mental para aquellos casos que superen las posibilidades de contención de los servicios de salud de atención primaria.

El cambio en salud mental va directamente vinculado a que entremos en la salud primaria a tope, con pleno derecho, tan importante como la diabetes o cualquier otra enfermedad, o va a ser una batalla muy larga.

Y disponer de un servicio de atención especializado. Unidades de media estancia, pero no de las que son «te alquilo el piso y luego vemos». Necesitamos comunidades terapéuticas donde, desde el primer día, se está haciendo un examen para prever el alta en menos de 6 meses. Hay pacientes que están un mes; otros, dos meses y otros, un año. Pero esa tendencia, digamos, incardinada a que al paciente tenemos que darle medios para que pueda vivir en la comunidad, con su familia o sin ella. Y tenemos que tener soluciones para los casos difíciles para los cuales no podemos conseguir que estén.

Insisto: la hoja de problemas, después de la interdisciplinaria, te da mucha luz, porque al final dice: si el problema de este paciente es que no puede estar en ningún

sitio, ¿cómo lo resolvemos? Incluso se puede confrontar con él.

En Andalucía tenemos algunas cosas mal resueltas. Una de las mal resueltas es ¿qué pasa con los pacientes que cometen delitos y no son imputables? Estos van a un psiquiátrico penitenciario. Un psiquiátrico penitenciario que es estatal, no es andaluz, no entra en la lógica de nuestra atención. Nosotros preferiríamos comunidades terapéuticas en las que estuviera la administración de justicia y la administración sanitaria o, si es posible, el tratamiento en la comunidad con control judicial.

Hay que tener previstas estrategias para los pacientes que no mejoran, pero no pueden ser el eje del sistema. El eje del sistema debería ser cómo promocionar la salud mental, cómo evitar la enfermedad mental, cómo prevenir que esa enfermedad mental se cronifique y, si se ha cronificado, cómo proveer que ese paciente tenga posibilidades de recuperación. Y eso requiere programas y dispositivos, pero programas no rígidos sino flexibles y dispositivos que no sean castillos, que favorezcan la movilidad de los pacientes y los profesionales. Es lo que intentamos de resolver con la Unidad de Gestión Clínica. Hay un objetivo común, hay un programa común y un equipo.

En ese sentido, me siento muy feliz, muy esperanzado de lo que va a pasar en Uruguay. Creo que es un proceso difícil, que es muy importante la decisión política para que se consiga. Pero, incluso, aunque fuera un triunfo pírrico, no es lo mismo tener ya una referencia a la que agarrarse.

Los documentos de la ONU recientes, que he leído ahora, también pueden ser utilizados por políticos inteligentes como elementos clave para cuestiones presupuestarias. Es evidente que, en un principio, es más caro tener una red diversificada de recursos que tener un hospital monográfico. Sin embargo, socialmente es muchísimo más barato, porque lo que se ahorran de hospitalizaciones, de bajas laborales, de personas traumatizadas, de familias sufrientes... es un bien social que vale más. Y al cabo de unos pocos años

el número de días de estancia hospitalaria involuntaria habrá disminuido drásticamente y, conforme más programas implementemos, en cuanto se empiece a desarrollar programas de hospitalización a domicilio, programas de intervención en la comunidad, prevemos antes. Y esos programas terminan, por el propio contacto, adquiriendo conocimiento y desarrollando tecnología; o sea, los programas de intervención temprana en psicosis tienen hoy un desarrollo diferente que la primera vez

que empezamos. Esta idea de lo interactivo, que cambia a los profesionales y los motiva, es esencial.

Hay profesionales aquí muy motivados; hay otros que no están nada motivados y hay otros que tienen miedo —lo que entiendo perfectamente— al cambio.

Me encantan la mayoría de los profesionales que conozco en Uruguay. Creo que hay una parte muy sana que quiere claramente el progreso.

Muchas gracias.