



Asistencia Personal para la Vida en Comunidad

◆Guía para recobrar la vida◆

Por Laurie Ahern y Daniel Fisher, M.D., Ph.D.



Recobrar la vida a nuestro propio ritmo: PACE

National Empowerment Center, Inc.
599 Canal Street
Lawrence, MA 01840
800-POWER2U
www.power2u.org

Traducido por:

Marcel Valasquez Landmann
Mental Disability Rights International
1156 15th Street, NW, Suite 1001
Washington, DC 20005
www.mdri.org

Con ayuda técnica de:

Ramiro Guevarra, STAR Center y

Aurora Lauzardo, Ph.D.

Translator, Professor of Medieval Spanish Literature and Translation, University of Puerto Rico, Río Piedras Campus, and
Coordinator of the Medical Humanities curriculum at the School of Medicine of the Central University of the Caribbean

ÍNDICE

Los autores.....	3
Introducción: Cómo PACE ayuda recobrar la vida definitivamente después de una “enfermedad mental”.....	4
Principios de PACE	6
La investigación del National Empowerment Center sobre cómo las personas recobran su vida definitivamente después de una “enfermedad mental”.....	7
PACE se basa en el <i>Modelo para Recobrar la vida definitivamente a través del empoderamiento</i>	16
Lo que se les dice a las personas, cuando se les dice que son enfermos mentales.....	19
Sobre cómo el modelo médico/de rehabilitación continúa segregando a las personas etiquetadas como enfermos mentales.....	20
Ciclo de auto-construcción vs. Ciclo de auto-destrucción.....	21
Comparación entre el Sistema Tradicional de Salud Mental y PACE	22
Una persona compasiva me ayudó a sentirme a salvo – <i>Daniel Fisher</i>	23
El hombre que se inclinaba – <i>Betram Karon</i>	24
El Dr. Sandor Bockoven.....	24
Historia de dos muchachos – <i>Laurie Ahern</i>	25
Los valores de PACE por los que vivo – <i>Daniel Fisher</i>	27
El Plan de PACE para Recobrar la vida definitivamente después de una enfermedad mental.....	29
Preguntas frecuentes respecto a PACE y el proceso de recobrar la vida definitivamente después de una enfermedad mental.....	31
Referencias.....	33



SOBRE LOS AUTORES

Daniel Fisher es una persona que recobró su vida definitivamente después de la esquizofrenia. Estuvo internado en varias ocasiones antes de volverse psiquiatra y es uno de los pocos psiquiatras del país que discuten abiertamente el proceso de recobrar su vida definitivamente después de una enfermedad mental. Hizo su Bachillerato en Artes en la Universidad de Princeton, su Doctorado en bioquímica en la Universidad de Wisconsin y su doctorado en medicina en la Universidad George Washington. Fue investigador neuroquímico en el *National Institute of Mental Health* y es miembro del Colegio de Médicos. Completó su residencia médica en la Escuela de Medicina de Harvard. Además de su posición como director del National Empowerment Center, Inc., es psiquiatra permanente del *Eastern Middlesex Outpatient Center* en Riverside, Wakefield, Massachusetts. En 2002 recibió, juntamente con Laurie Ahern, el *National Mental Health Association's Clifford Beers Award*.

Laurie Ahern es sobreviviente del sistema psiquiátrico. Recobró su vida luego de haber sido hospitalizada y etiquetada con una enfermedad mental a la edad de 19 años.

Actualmente se desempeña como Directora Asociada de *Mental Disability Rights International*. Anteriormente ejerció, durante diez años, la codirección del *National Empowerment Center, Inc.*, un centro de asistencia técnica y recuperación financiado por el gobierno federal. Fue editora de la premiada revista del NEC y cocreadora del Modelo para Recobrar la vida definitivamente a través del Empoderamiento y del modelo PACE, una alternativa no coercitiva al Tratamiento Asertivo en la Comunidad. Su trabajo ha sido publicado en varias revistas profesionales, en diversos medios de comunicación y traducido a seis idiomas. Ha recibido el *National Mental Health Association's Clifford Beers Award* y el *Bazelon Center for Mental Health Law's Advocacy Award*.

Laurie se ha desempeñado como vicepresidenta de la *National Association of Rights, Protection and Advocacy* (NARPA) y editora de la revista del NARPA, llamada *The Tenet*. Con anterioridad a su cargo en NEC, Laurie fue editora de varios periódicos y escritora independiente para *The Boston Globe* y *Associated Press*. Ganó varios premios nacionales por su labor editorial y de investigación, así como por sus reportajes.

Tanto Dan como Laurie han conducido talleres, dado discursos y clases y organizado conferencias a lo largo del país para los usuarios/sobrevivientes/ex pacientes, familias y proveedores de salud mental, promoviendo que las personas diagnosticadas con una enfermedad mental recobren su vida definitivamente.

PACE

Cómo la Asistencia Personal para la vida en Comunidad¹ ayuda a recobrar la vida definitivamente después de una “enfermedad mental”

Las personas pueden recobrar sus vidas y, en efecto, las recobran después de un estado de angustia emocional severa conocido generalmente como “enfermedad mental.” Sin embargo, la mayoría de los centros de salud mental –tanto dentro de un hospital como en la comunidad– operan bajo la creencia de que la enfermedad mental es una condición permanente y que las personas nunca recobran sus vidas definitiva y completamente. Los objetivos subyacentes de lo que se conoce como el modelo médico y/o de rehabilitación, son la estabilización, el mantenimiento y un mayor nivel de funcionamiento de las personas que permanecen (y permanecerán toda la vida) siendo enfermos mentales.

Investigaciones llevadas a cabo sobre la recuperación, nos indican que con la combinación correcta de actitudes y apoyos, se puede recobrar la vida definitivamente después de una enfermedad mental. Como resultado de esta investigación y basándonos en el Modelo para Recobrar la vida definitivamente a través del Empoderamiento del National Empowerment Center, hemos desarrollado una nueva manera de ayudar a las personas a recobrar sus vidas definitivamente llamada:

Asistencia personal para la vida en comunidad o PACE



¹ “PACE” por sus siglas en inglés: Personal Assistance in Community Existence.

PACE se basa en el principio subyacente de que las personas recobran sus vidas definitivamente después de lo que se conoce como una “enfermedad mental” a través de formas voluntarias de asistencia dirigidas por los propios individuos. La piedra angular de esta asistencia es el desarrollo de relaciones personales confiables, que, a su vez, permiten a las personas (re)conquistar sus sueños y (re)cobrar un rol social valorado después de una enfermedad mental.

Lograr que la gente tome conciencia sobre de la manera en la que enfocamos estos problemas es de suma importancia en la implantación del programa **PACE**. No se pueden superponer nuevos servicios sobre la base de una vieja filosofía/sistema de creencias y esperar resultados distintos. El modelo **PACE** encarna los valores/actitudes de la auto determinación, la ausencia de coerción y la convicción de que la angustia emocional severa es una interrupción temporal en la vida de una persona después de la cual la persona puede recobrar su vida.

Este manual esta diseñado para todos aquellos afectados por enfermedades mentales y para los administradores y proveedores de servicios de salud que quieren poner en práctica la información más reciente de la que se dispone sobre cómo se puede recobrar la vida definitivamente después de una enfermedad mental. Es para aquellas personas que han recobrado sus vidas o que están recobrándola y que desean ayudarse a sí mismos o a otros. Es una herramienta invaluable para maestros, capacitadores en salud mental y familiares.

En un formato sencillo, examinaremos los principios de proceso de recobrar la vida definitivamente después de una enfermedad mental, que emergen de las investigaciones más recientes. Ilustraremos cómo el Modelo para recobrar la vida definitivamente a través del empoderamiento provee, tanto para los que brindan asistencia como para los que la reciben, una visión optimista sobre el futuro y maneras de aplicar los principios de **PACE** en cualquier ambiente en el que haya personas que estén recobrando sus vidas.

Principios de PACE

Los resultados de la investigación sobre cómo se recobra la vida definitivamente.

- Se puede recobrar la vida completa y definitivamente, aun después de las más severas formas de “enfermedad mental”
- “Enfermedad mental” es una etiqueta que se le da una angustia emocional severa, que interrumpe los roles de la persona en la sociedad
- Las personas pueden y, realmente, anhelan conectarse emocionalmente con otras personas, especialmente cuando experimentan una angustia emocional severa
- La confianza es una piedra angular en el proceso de recobrar la vida definitivamente
- Las personas que confían en nosotros nos ayudan a recobrar nuestras vidas definitivamente
- Debemos ser capaces de perseguir nuestros propios sueños para poder recobrar nuestras vidas definitivamente
- La desconfianza conduce a un incremento del control y la coerción, lo cual interfiere con el proceso de recobrar la vida definitivamente
- La autodeterminación es esencial para recobrar la vida definitivamente
- Las personas que están en el proceso de recobrar sus vidas, así como aquellas que se encuentran a su alrededor, deben creer que van a lograrlo
- La dignidad humana y el respeto son vitales para el proceso de recobrar la vida definitivamente
- Todo lo que hemos aprendido sobre la importancia de las relaciones humanas se aplica de igual manera a las personas etiquetadas con “enfermedades mentales”
- Sentirse emocionalmente a salvo en las relaciones interpersonales, es vital para la expresión de los sentimientos, lo cual nos ayuda en el proceso de recobrar nuestras vidas definitivamente
- Comprender que la angustia emocional severa tiene un significado nos ayuda en el proceso de recobrar nuestras vidas definitivamente

La investigación del National Empowerment Center sobre cómo se recobra la vida definitivamente después de una “enfermedad mental”

Durante los últimos años, el NEC ha estado llevando a cabo investigaciones sobre los factores más importantes en el proceso de recobrar la vida definitivamente después de una enfermedad mental (Fisher y Deegan, 1998). Estudios retrospectivos llevados a cabo con entrevistas estructuradas de personas que han recobrado sus vidas definitivamente después de una enfermedad mental, han revelado temas que pueden clasificarse en cinco categorías principales.

1. **Creencias en torno al proceso de recobrar la vida:** Sobre todo, encontramos que para que las personas puedan recobrar sus vidas después de una enfermedad mental, tanto ellas mismas, como la gente que está a su alrededor, deben creer que son capaces de hacerlo. Deben creer, conjuntamente con las otras personas que tienen alrededor, que son capaces de retomar el control de sus propias vidas, de tener sueños, amigos, un trabajo y un techo propio. ***Nunca darse por vencidos.***

Creencia en que la persona recobrará su vida definitivamente: Un aspecto esencial es que las personas creen que llegarán a un punto en el cual dejarán de padecer una enfermedad mental; esto se contrasta con la creencia de que las personas estarán de por vida “recuperándose”².

² Aquí utilizamos recuperación en el sentido que, tradicionalmente se le ha dado en la medicina. En esta guía utilizamos el término recobrar la vida, para indicar que el ser etiquetado con una enfermedad mental representa una interrupción en la vida normal en comunidad y que la esencia de la recuperación es recobrar una vida en comunidad plena. Por tanto, recobrar la vida es un concepto mucho más exhaustivo que la remisión de unos síntomas o la rehabilitación de la funcionalidad. Decidimos utilizar el concepto “recobrar la vida definitivamente después de una enfermedad mental” porque queremos establecer una diferencia respecto ese concepto de recuperación tradicional. Después de mucho debatir sobre cómo traducir el concepto, de manera que incluyera otros conceptos afines como reconstruir, recomponer, rescatar, renacer, volver a ganar, incluso, volver en sí, y sobre si debía ser un verbo o un sustantivo y si debía ir solo o acompañado, optamos por “recobrar la vida definitivamente después de una enfermedad mental” por las siguientes razones: en primer lugar, escogimos un verbo y no un sustantivo (recobrar en vez de recobro o recuperación) porque el sustantivo es algo estático, el verbo connota acción y el proceso de recobrar la vida supone que la persona va a actuar, consciente y voluntariamente. La persona es acción y no un sustantivo al que se le pueden poner adjetivos (en el sentido de etiquetas) inamovibles. Esta decisión implica, en primer lugar, que estamos tratando con personas y no pacientes (término que denota pasividad e impotencia) y que la enfermedad mental es un estado transitorio del que se puede salir. Utilizamos el adverbio de modo “definitivamente”, porque connota que algo se ha hecho decisivamente, resolutivamente, en efecto y sin lugar a dudas. Utilizamos el adverbio de tiempo “después” para connotar un proceso que tiene principio y fin; es decir, que la persona no es un “enfermo mental” toda su vida, que no está en recuperación de por vida sino que, al final del proceso ha ganado algo que sí es para toda la vida: su propia vida. En este sentido, la “enfermedad mental” es un antes y la vida recobrada es el después definitivo.

La esperanza es crucial para recobrar la vida: “Ninguno de nosotros nos esforzaríamos si sintiéramos que estamos realizando un esfuerzo inútil.”

Creer en uno mismo: “Uno de los elementos que nos permite recobrar nuestra vida definitivamente, es que recobremos la fe en nosotros mismos.”

Mirar hacia el futuro: Las personas, también, se sienten motivadas al sentir que están desarrollando aspectos de sí mismos que no habían desarrollado antes de haber sido etiquetados como enfermos mentales, no simplemente que están regresando a un estado y condición del cual gozaban antes de haber sido etiquetados.

- 2. Relaciones Interpersonales que nos ayudan a recobrar nuestras vidas definitivamente:** Muchas personas señalan que haber empezado relaciones cercanas y de confianza con otras personas fue vital en su proceso de recobrar sus vidas definitivamente. Las personas que han recobrado sus vidas definitivamente nos cuentan que encontraron a alguien que creía en ellos y que es importante estar con personas que las respeten y entiendan. Este tipo de relaciones interpersonales ayudaron a las personas a recobrar sus vidas definitivamente ya que las hicieron sentirse completas, humanas, vivas y en control de sus vidas.

Alguien que creyó en mí: Un entrevistado afirmó sobre su terapeuta: “él me confirmaba que yo tenía mucho que ofrecer y estaba convencido de que yo era un individuo excepcional...” Otro expresó: “ella creía que yo podía hacerlo.” Otro describió que podía detectar señales de fe por parte de las personas que realmente lo comprendían. Éstas eran las personas que “creyeron en [mi] capacidad para proseguir con mi vida de manera independiente y autónoma, asumir responsabilidades, cambiar.”

Alguien que nunca se rindió: Este nivel de persistencia y compromiso a largo plazo con el bienestar de otro es citado frecuentemente. Una persona describió a su doctor: “ella siguió conmigo durante todo el proceso... seguía creyendo en mí... nunca se rindió”. Otro señaló cuánto le ayudó instar a su consejero: “no te des por vencido conmigo, yo también soy una persona”.

Las personas que nos hacen sentir seguros son aquellas en quienes podemos confiar: Este tema es esencial para muchos que sintieron que pudieron expresarse con mayor libertad en una relación interpersonal de confianza: “Él sabía qué decir para hacerme sentir seguro y yo confiaba en él.” La seguridad puede, también, implicar el tener a alguien que ayude a resolver los problemas: “Vamos a tratar, simplemente, de dilucidar qué va a pasar.”

Personas que han pasado por una experiencia similar: Las personas se sienten más cómodas y aceptadas ante alguien que ha pasado por una experiencia similar. Esto es análogo al hecho de que las personas que han recobrado sus

vidas después de una adicción son los mejores consejeros para las personas que están empezando a dejar de utilizar sustancias. Esta es la razón por la cual los servicios dirigidos por los usuarios son especialmente atractivos y los usuarios que trabajan como proveedores cumplen un rol especial.

Personas que pueden ser humanas: Una persona describió a su terapeuta como humano, falible, abierto a correcciones y no omnisciente. Otra persona pidió a su terapeuta que, sobre todo, fuera auténtico, a lo cual el terapeuta respondió que lo intentaría. El humor fue citado como un factor importante. Uno de los asistentes personales fue descrito de esta manera: “él me hacía reír cuando lo veía... me hacía reír.” La mayoría de los entrevistados encontraron que la distancia profesional era una barrera.

Personas que nos permiten recobrar nuestra vida a nuestro propio ritmo: Esto significa, en un ambiente clínico, que debe existir una colaboración entre las personas que están recobrando sus vidas y aquellas que las asisten. Esto permite la elaboración de un plan para recobrar la vida definitivamente basado en las aspiraciones y objetivos de las personas que están recobrando sus vidas, más que en los objetivos del personal que las asiste. Este enfoque incrementa la motivación dado que la gente trabaja con mayor empeño para cumplir con sus propios objetivos y sueños. Esto debe realizarse en un ambiente que no sea ni amenazante ni coercivo para la persona que está recobrando su vida.

Personas que se preocupan por nosotros: “Por primera vez en muchos años, sentí que alguien se preocupaba por mí. En mi vida, no hay nada más importante que mis amistades.”

- 3. Destrezas para recobrar la vida:** Una vez que las personas creen en sí mismas y que tanto ellas como sus redes sociales han llegado a creer en su capacidad para recobrar sus vidas definitivamente, pueden adquirir varias de las destrezas necesarias para dirigir sus propias vidas y manejar su propia angustia emocional. Una destreza primordial es la de aprender a conectarse con otros emocionalmente. Aprender a expresar coraje, tristeza, alegría, amor y temor ayuda a las personas a hacer amistades y a tomar el control de sus vidas. Cuidado autogestionado es el nombre que damos al conjunto de destrezas que permiten a una persona manejar sus estados emocionales severos sin recurrir a la medicación. No obstante, existen momentos en los que los medicamentos pueden ser necesarios. Aprender a tomarlos de forma voluntaria e informada es una de las varias herramientas que podemos utilizar en el camino que nos lleva a recobrar nuestras vidas.

Conectarse emocionalmente con otras personas: Varias personas afirmaron que la formación de relaciones emocionalmente significativas fue vital para que pudieran recobrar sus vidas definitivamente.

Técnicas de cuidado autogestionado: Esto es lo que cada uno puede hacer para y por sí mismo. Las personas encontraron que fue útil descubrir qué cosas les hacían sentirse bien, tales como escribir, pintar o pasear. La medicina holística ofrece varias alternativas de cuidado propio, tales como meditación, ejercicio, yoga y nutrición, por nombrar sólo algunas.

Asumir la responsabilidad de nosotros mismos: Para progresar, es importante que asumamos responsabilidad de parte del problema y del proceso de recobrar nuestras vida definitivamente. Desafortunadamente, el modelo médico enajena a las personas de toda responsabilidad sobre sus problemas y sus soluciones. Quizás el ejemplo más extremo de esta posición sea el de un usuario que dijo a sus padres que no podía lavar los platos porque tenía un desequilibrio químico cerebral. Tal y como lo expresó una de las personas a lo largo de este estudio, “uno tiene que darse cuenta de cuál es su responsabilidad sobre sus propios problemas.”

Perdonarnos: Uno de los riesgos potenciales de asumir responsabilidades es culparnos demasiado por nuestros problemas. Esto puede llevar a un castigo autoinfligido. La comprensión de que existen ciertos hechos en la vida que están más allá de nuestro control nos ayuda a perdonarnos a nosotros mismos. Un participante en el estudio afirmó, “Aprendí a ser menos severo conmigo mismo... a ser capaz de perdonarme algunas cosas.” También, es más fácil perdonarnos a nosotros mismos cuando tenemos amigos que son capaces de perdonarnos.

Ponernos metas personales y cumplir con ellas: Parte de asumir una mayor responsabilidad en el proceso de recobrar nuestras vidas, es el establecimiento y la realización de metas personales establecidas por nosotros mismos. Algunas personas en el estudio del NEC se pusieron como meta hacer más ejercicio físico para estar en mejor forma y tener así mayor control sobre sus cuerpos. Otros dijeron que fue importante establecer prioridades entre sus distintas obligaciones, de manera que pudieran cumplir primero con las obligaciones más importantes. Esto les dio un mayor control sobre su tiempo.

Expresar sentimientos incómodos: En nuestra sociedad, se nos ha dicho que no debemos mostrar nuestros sentimientos, especialmente los sentimientos de tristeza, coraje o miedo. Ser capaces de expresar tales sentimientos es vital para que podamos recobrar nuestras vidas definitivamente.

4. Una identidad para recobrar la vida definitivamente: Debemos dejar atrás la noción de que el paciente mental tiene una identidad aislada y fragmentada y recobrar la sensación de que todos somos seres humanos completos. Esta identidad positiva es importante para recobrar un lugar valorado en la sociedad. Esto ocurre cuando nos sentimos valorados en nuestras relaciones interpersonales, nos valoramos a nosotros mismos y cosechamos éxitos.

Una persona, no un paciente mental: Una persona enfatizó: “Yo era una persona antes de ser un paciente.”

Recordar los éxitos del pasado: “Yo solía decir que ya había hecho algo anteriormente... [Éste era] un mecanismo de autoconstrucción.

Superar los estigmas: Muchas personas encuentran que es útil ser parte del movimiento de usuarios, sobrevivientes y expacientes*, donde se enfatiza el orgullo propio. Ser parte de un movimiento permite a las personas etiquetadas con el estigma de una enfermedad mental contrarrestar las actitudes y estereotipos negativos dirigidos hacia ellas. Instar a los demás a que utilicen un lenguaje que enfatice y ponga a las personas antes que a términos como “enfermo mental”, ayuda a que las personas etiquetadas con el estigma de una enfermedad mental puedan verse a sí mismas como seres humanos completos.

Sentirse completos: Varias personas dijeron que el volver a sentirse como seres humanos completos fue importante para recobrar sus vidas definitivamente.

5. Una comunidad que nos ayude a recobrar nuestras vidas: Es vital que las personas que están recobrando sus vidas o que ya las han recobrado definitivamente, formen parte de una comunidad, que otorgue a cada cual roles sociales valorados y que refuercen los factores mencionados anteriormente. El movimiento de usuarios, sobrevivientes y expacientes, a través de su voz colectiva, ha brindado a muchos de sus miembros una imagen positiva, una conexión y un sentido de empoderamiento. Ayudar a otras personas a recobrar su dignidad y sus derechos puede ayudarnos a recobrar nuestras vidas.

El trabajo es, frecuentemente, un buen medio para tener un rol social valorado: “Sinceramente, creo que el trabajo es terapia. Te da una razón para levantarte y ponerte en movimiento.” “Trabajar me hace sentir que estoy contribuyendo en algo.”

Ayudar a otros da sentido a nuestras vidas: Una persona dijo, “ayudar a otros da significado y propósito a mi vida.” Este es el atractivo que tiene para los usuarios regresar a trabajar en el sistema de salud mental como proveedores de servicios. Una de las personas en el estudio afirmó, luego de regresar a la escuela para convertirse en un trabajador del área de salud mental: “Por primera vez en mi vida me sentí empoderado... Al levantarme por las mañanas, me siento lleno de emoción y asombro... Quiero ir a mi trabajo y gritar: ¡Si yo pude hacerlo, ustedes también pueden!”

* El movimiento de usuarios/sobrevivientes/ex pacientes (u/s/x) es una red internacional de personas que han sido etiquetadas con una enfermedad mental y que se encuentran trabajando juntas para en defensoría, el apoyo social y político y la recuperación definitiva.



Las investigaciones realizadas durante los últimos 30 años han señalado que los factores sociales, culturales y económicos desempeñan un papel muy importante tanto en la incidencia de enfermedades mentales como en el proceso de recobrar la vida después de una enfermedad mental. Cuando el sistema de salud mental y la sociedad creen que las personas pueden recobrar sus vidas definitivamente, aun después de alguna de las formas más severas de enfermedades mentales, los resultados son más positivos.

La Dra. Nancy Waxler condujo una investigación que demostró que el número de personas que recobraban sus vidas después de la esquizofrenia en Sri Lanka, un país en desarrollo, era mucho mayor que en Inglaterra. Concluyó que donde la esquizofrenia es percibida como un trastorno agudo del cual se espera que las personas se recuperen, como ocurre con cualquier otro trastorno agudo, la gente realmente se recupera (**Waxler, 1979**).

En Vermont, durante los años cuarenta, varios administradores de salud mental con espíritu visionario, diseñaron un novedoso programa de rehabilitación para los pacientes de estancia prolongada en el Hospital Estatal de Vermont. El personal del hospital recibió la capacitación e infraestructura necesarias para crear un pabellón democrático, en el que se enfatizaban la confianza, la compasión y la esperanza. Además de esto, iniciaron un grupo formado por expacientes de la comunidad, llamado *Manos que Ayudan (Helping Hands)*, que desempeñó un rol muy valioso en la adaptación de los pacientes a la vida en comunidad. Brindaban aliento y eran un modelo a seguir para los pacientes y el personal del hospital. Educaron a la comunidad en general, para ayudar a reducir el estigma, facilitando la transición de los pacientes hacia la comunidad. Ofrecieron su apoyo, como pares dentro de la comunidad, a aquellos que eran dados de alta. Este acercamiento novedoso se conoció como la Historia de Vermont (Chittick et al, 1961). Treinta años después, la Dra. Courtney Harding y sus socios compararon los resultados de los usuarios de la Historia de Vermont con un grupo de usuarios del Estado de Maine, que tenían historias psiquiátricas igualmente severas. Los investigadores concluyeron que el índice de pacientes que recobraron sus vidas fue mucho mayor en Vermont, donde se había puesto el énfasis en la autosuficiencia, la autodeterminación y la integración de los usuarios a la comunidad. En Maine, por el contrario, las metas eran el control, la estabilización y la medicación de los usuarios (**DeSisto y otros, 1995**).

El estudio multicultural y multinacional sobre la esquizofrenia realizado por la Organización Mundial de la Salud concluyó que los índices de personas que recobraban sus vidas después de una enfermedad mental eran significativamente superiores en los países en desarrollo que en los países industrializados (*OMS, 1979*).

El Dr. Harry Stack Sullivan fue uno de los primeros médicos en cuestionar la curva descendente que se predecía para todas las personas etiquetadas con esquizofrenia. De su trabajo con pacientes, así como de sus investigaciones, concluyó que las personas sí podían recobrar sus vidas definitivamente. Asimismo, atribuyó una gran importancia en el proceso de recobrar la vida definitivamente, a la propia creencia de las personas de que podían hacerlo, así como a su habilidad para reincorporarse a la sociedad. “Si el paciente tiene la convicción previa de que puede sortear o sobreponerse a los obstáculos del medio ambiente, y si esta creencia es el fundamento de un proceso de integración mental exhaustivo, entonces podrá recobrar su vida”. Si no logra tal reconstrucción, el paciente no la recobrará.” (*Sullivan, 1962*).

La Dra. Loren Mosher, mediante una beca del National Institute of Mental Health, inauguró la Casa Soteria (Soteria House) en California, en 1971, como una alternativa no médica a la hospitalización para el tratamiento de la psicosis. Los residentes de la Casa Soteria estaban experimentando la primera crisis psicótica que los separaba de la realidad compartida en su ambiente social cotidiano y fueron diagnosticados con esquizofrenia. La misión de la Casa Soteria fue “proveer un ambiente social simple, hogareño, seguro, cálido, compasivo, sin prisas, tolerante y no intrusivo”, que se traducía en acompañar “física y emocionalmente” a los residentes. El personal de la casa creía que las relaciones basadas en la sinceridad y la comprensión con los residentes eran esenciales para su sanación.

Los resultados fueron sobrecogedores. Sin tener que usar medicamentos, los residentes de la Casa Soteria, pudieron recuperarse de la psicosis en el transcurso de seis semanas. Al cabo de dos años, un porcentaje mayor de los residentes de la Casa Soteria estaba viviendo sus vidas de manera independiente y había tenido menores readmisiones a hospitales que los que fueron tratados con medicamentos y hospitalización (*Mosher, 1999*).

“Generalmente se cree que un tratamiento que demuestra ser más eficaz que su alternativa es el que va a ser utilizado, pero los tratamientos psicológicos para la esquizofrenia y otras reacciones psicóticas han sido evitados a pesar de la evidencia de su efectividad desde la época del ‘tratamiento moral’ hasta el presente. Otros tratamientos que han sido menos eficaces, e incluso destructivos, han sido aceptados y utilizados, en parte porque no requieren que se comprenda a los pacientes. Comprender a las personas esquizofrénicas implica enfrentar hechos de nosotros mismos, de nuestras familias y de nuestra sociedad, que no queremos conocer o volver a experimentar (en el caso de experiencias personales o sentimientos reprimidos)” (*Karon, 1992*).

En la ciudad de Falun, en Suecia, entre 1992 y 1996, el psiquiatra Lars Martensson puso en práctica lo que él llamó “psiquiatría inversa”. Pacientes psicóticos que habían sido diagnosticados y estaban siendo tratados por primera vez, trabajaron con un equipo psiquiátrico que veía la psicosis como una crisis humana que podía ser superada, que no creía en el empleo de [medicamentos] neurolépticos y que evitaba la hospitalización. Como resultado de esto, a ninguno de los pacientes se le diagnosticó esquizofrenia y todos fueron capaces de superar su psicosis y regresar a su comunidad.

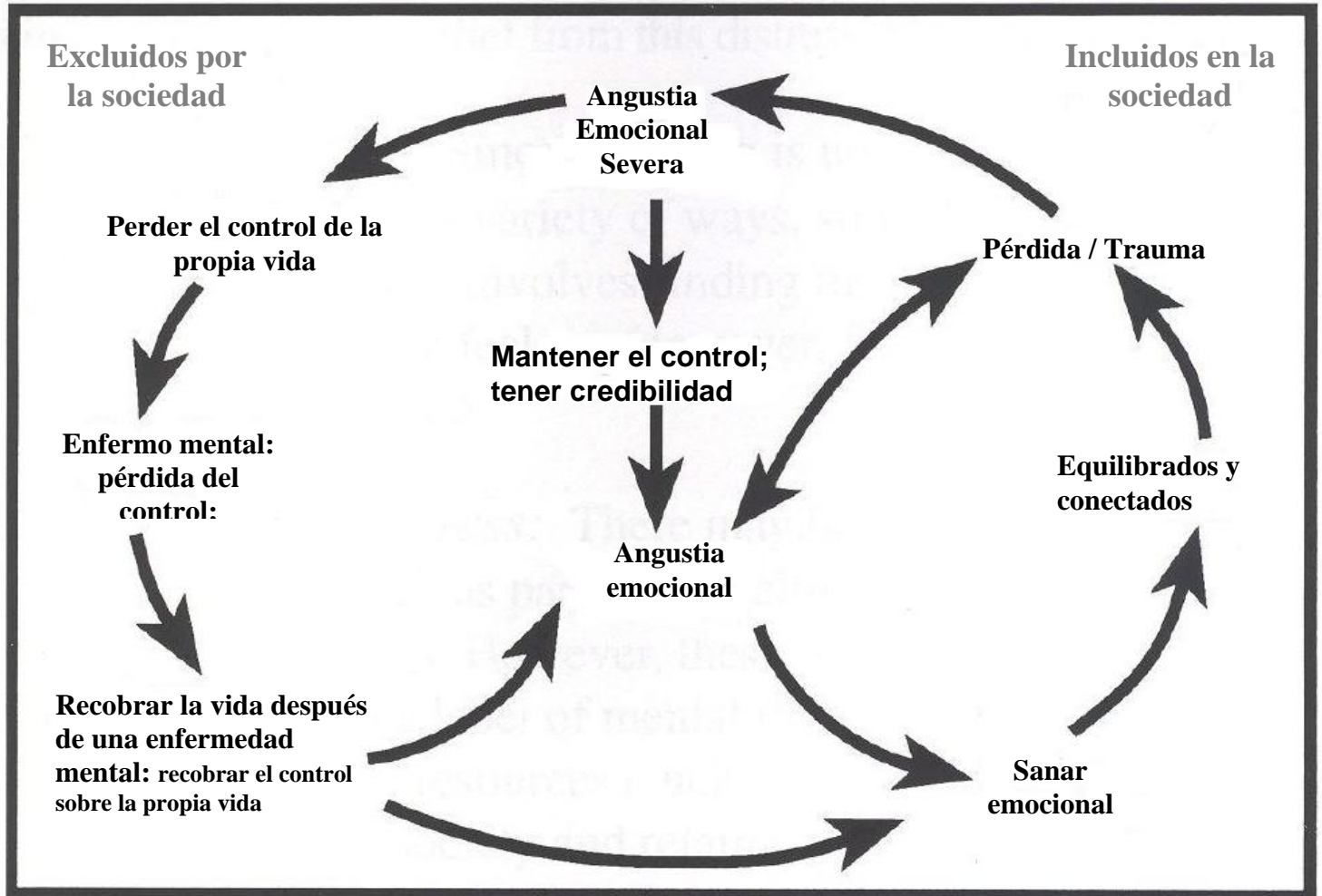
“En la psiquiatría normal, un paciente psicótico es hospitalizado, separado de su familia y, finalmente, después de algún tiempo, liberado con medicamentos neurolépticos de mantenimiento. La familia es 'educada' para que se asegure de que el paciente tome las medicinas que 'necesita'... Con la psiquiatría inversa, por el contrario, parece que la mayoría de las personas que se volverían esquizofrénicas con la psiquiatría normal, son capaces de superar la psicosis. En otras palabras, con la ayuda adecuada en una etapa temprana del problema, el progreso desde la psicosis hacia la esquizofrenia se puede prevenir” (Martensson, 1997).

La autora, investigadora y ex paciente, Judi Chamberlin y sus socios han llevado a cabo investigaciones básicas para definir el término empoderamiento. Su investigación reveló que cuando una persona está empoderada, es capaz de tomar el control de las decisiones importantes que la afectan. Es asertiva y se percibe a sí misma como un miembro competente de la sociedad: “Si hay algo que define la percepción pública (y profesional) respecto a los ‘pacientes mentales’, es la incompetencia. Se asume ampliamente que las personas con diagnósticos psiquiátricos son incapaces de saber cuáles son sus propias necesidades o actuar en base a ellas. A medida que uno empieza a volverse más capaz de tomar el control de su propia vida, demostrando su similitud esencial con las personas consideradas ‘normales’, esta percepción debería empezar a cambiar. El cliente* que reconoce que está ganándose el respeto de los demás, tiene más confianza en sí mismo y contribuye a cambiar la percepción ajena. Cuando los clientes comienzan a tomar el control de sus propias vidas y cuando el personal médico se transforma en guías y capacitadores en este proceso, en vez de asumir el papel paternalista y largoplacista de supervisores, se obtienen beneficios importantes”(Chamberlin, 1997).



* Cliente es uno de los varios términos, así como usuarios, receptores, o persona etiquetada con enfermedad mental, el cual describe a una persona que está usando los servicios de salud mental.

PACE se basa en el Modelo para recobrar la vida definitivamente a través del empoderamiento



Modelo para Recobrar la Vida Definitivamente a Través del Empoderamiento

Por Daniel B. Fisher, M.D., Ph.D. y Laurie Ahern
© 1999 National Empowerment Center, Inc.

El diagrama describe nuestro modelo para recobrar la vida definitivamente, basado en investigaciones realizadas por nosotros y por otros investigadores. Este modelo describe tanto el proceso por el cual las personas son etiquetadas como “enfermos mentales”, así como el proceso de recobrar la vida definitivamente después de una enfermedad mental.

Equilibrado y Conectado: las personas empiezan su vida equilibradas y completas en el útero materno. Estar equilibrados y completos comprende tanto un estado de ánimo como una manera de ser. Se piensa que estamos esforzándonos constantemente por volver a tal estado de bienestar por medio de nuestras conexiones con las personas que están a nuestro alrededor. ➡

Pérdida/Trauma: Inevitablemente, todos experimentamos alguna pérdida y trauma durante nuestra infancia. Algunas de estas experiencias son más traumáticas que otras, como la pérdida del padre o la madre, el abuso físico y sexual, la pobreza y el racismo. Estos traumas dejan una marca profunda y muchas veces tienen como resultado que una persona se encuentre ➡

Emocionalmente Angustiada: Este nivel de angustia puede aparecer bajo la forma de pena, temor, tristeza, pero usualmente no interrumpe nuestros roles sociales habituales como los de estudiante, amante, trabajador, padre o madre. Aún somos vistos como miembros completos de la sociedad y conservamos el control de las decisiones más importantes de nuestras vidas. Para liberarnos de esta angustia, empezamos a ➡

Sanar emocionalmente: Dado que el sufrimiento es universal, la sanación también lo es. Sanamos de diversas maneras; algunos, individualmente; otros, grupalmente. Generalmente, la sanación implica encontrar significado y sentido al problema y recobrar la sensación de equilibrio e integridad. Sin embargo, para algunas personas, la pérdida y el trauma culminan en un estado de ➡

Angustia Emocional Severa: Puede ser que existan problemas más dramáticos que afecten nuestra sensibilidad y pensamiento personal. Entre estos están la paranoia, la sensación de que el televisor está hablándonos o los sentimientos suicidas. Si contamos con suficiente apoyo sociocultural, recursos (tales como un lugar donde vivir) y destrezas para sobrellevar nuestros problemas, conservar nuestro lugar en la sociedad y conservar el control de nuestras vidas, el resultado de estas distorsiones en el pensamiento y la sensibilidad no tiene que ser una etiqueta de enfermedad mental. Sin embargo, si no contamos con suficiente apoyo, recursos o destrezas para sobreponernos y mantener el control, es posible que necesitemos asistencia más intensa. Típicamente esto ha significado que se nos ha impuesto una etiqueta de ➡

Enfermo mental: Entonces, lo más común es que nos internen en un hospital psiquiátrico y comencemos un intenso ciclo de tratamiento a manos de profesionales. Perdemos nuestros roles principales en la sociedad y empezamos la “carrera” del paciente mental. Una vez se nos pone la etiqueta de enfermos mentales, se nos hace mucho más difícil recobrar la vida, ya que, además de recuperarnos de la severa angustia que nos inició en este camino, debemos recuperarnos del trauma de haber sido excluidos de la sociedad y haber tenido que pedir una licencia por incapacidad. ➡

Recobrar la vida definitivamente después de una enfermedad mental: Podemos recobrar nuestras vidas definitivamente si creemos que podemos hacerlo, si nos involucramos en relaciones con personas que confían en que lo vamos a lograr, si aprendemos destrezas para recobrar nuestras vidas y desempeñamos un rol valorado dentro de la sociedad. Nuestra identidad se desplaza de ser el “paciente mental” para volver a ser una persona plena.

Lo que se les dice a las personas, cuando se les dice que tienen una enfermedad mental

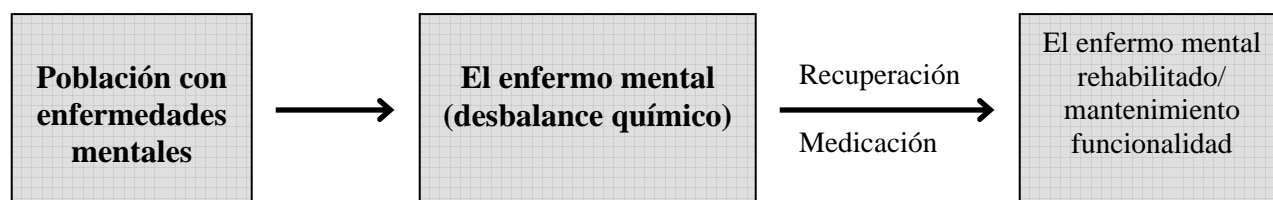
Desafortunadamente, la mayoría de personas que han sido etiquetadas como enfermos mentales, han escuchado un conjunto de frases pesimistas, que interfieren en su proceso de recobrar sus vidas definitivamente. Hay que contrarrestar estas frases para que el proceso pueda avanzar.

Modelo Médico/de Rehabilitación	Modelo de Empoderamiento
“eres un enfermo mental”	“estás experimentando una angustia emocional severa, que interfiere con tu vida en la comunidad”
“tu enfermedad mental es causada por un desorden cerebral genético o químico”	“tu angustia se debe a una combinación de pérdidas, traumas y carencia de apoyos”
“tu desorden es permanente”	“puedes recobrar tu vida definitivamente”
“no debes trabajar hasta que no tengas ningún síntoma”	“empieza a trabajar en algo significativo tan pronto como puedas, ya que el trabajo nos ayuda a recobrar nuestras vidas definitivamente”
“debes tomar medicamentos por el resto de tu vida”	“puede ser que encuentres que los medicamentos te ayudan mientras estás aprendiendo destrezas para cuidar de ti mismo y maneras alternativas de recobrar tu vida definitivamente después de esta severa angustia emocional”
“deberás permanecer bajo el cuidado de profesionales por el resto de tu vida”	“podrás lograr que tu apoyo principal sean tus pares y amigos, en lugar de los profesionales de la salud”
“si evitas el estrés, serás capaz de sobrellevar tu problema”	“puedes, nuevamente, volver a tener sueños, enfrentarte a desafíos y tener una vida plena”
“eres tu enfermedad”	“sigues siendo completamente humano”
“como resultado de tu enfermedad, no eres capaz de expresar tus sentimientos o formar relaciones personales”	“estás experimentando sentimientos tan extremos que sientes que no es seguro expresarlos. Con el tiempo te sentirás lo suficientemente seguro para comprender tus sentimientos y los de los otros y formar relaciones personales cercanas”
“no tienes ni los derechos ni las responsabilidades de los otros”	“no has perdido ninguno de tus derechos civiles”
“eres más peligroso que otros en la sociedad”	“no eres más peligroso que cualquier otro miembro de la comunidad”
“no puedes tener una pareja ni hijos”	“puedes tener una pareja e hijos una vez hayas adelantado en el proceso de recobrar tu vida definitivamente”

Sobre cómo el modelo Médico/de Rehabilitación continúa segregando a las personas etiquetadas como enfermos mentales

La visión médica/de rehabilitación sobre la recuperación de una enfermedad mental, es que las personas pueden recobrar parte de su funcionamiento social, a pesar de que continúen experimentando síntomas y limitaciones y de estar bajo medicación. Aunque puedan volverse “altamente funcionales”, seguirán siendo enfermos mentales por el resto de sus vidas. Estarán siempre separados de la sociedad porque creen que están química y genéticamente lesionados y desequilibrados, un estado que nunca les permitirá recobrar sus vidas definitivamente.

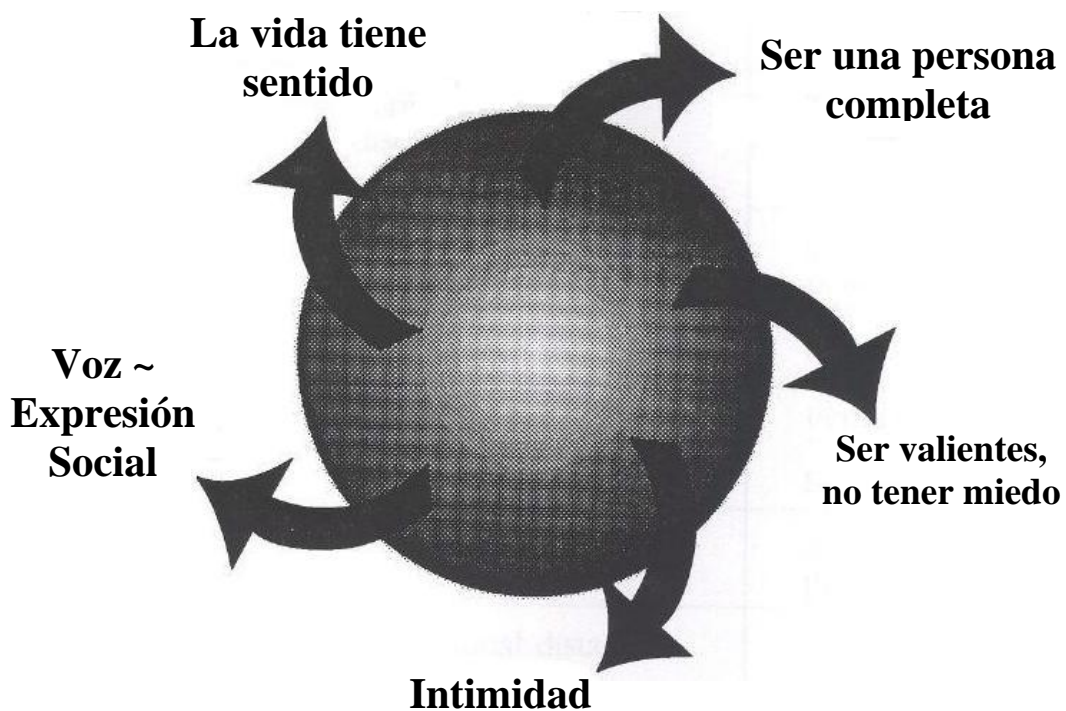
Modelo Médico/de Rehabilitación de mantenimiento en casos de enfermedad mental



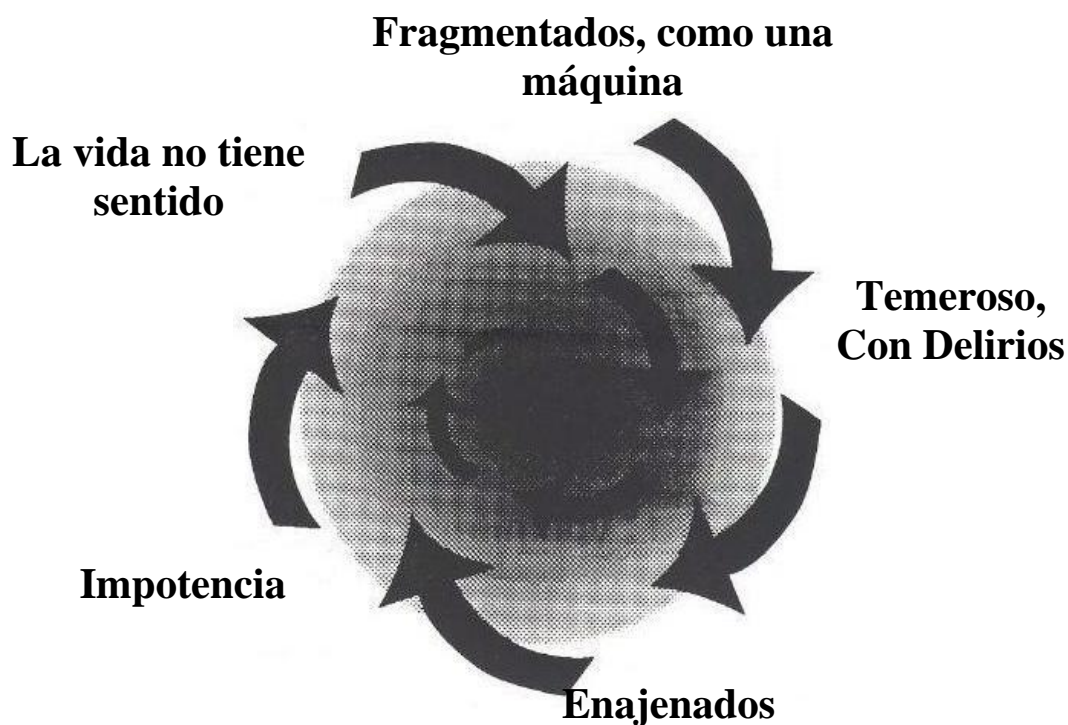
B



Acercamiento PACE/Empoderamiento
Ciclo de auto-construcción



Sistema de Salud Mental Tradicional
ciclo de auto-destrucción



Comparación entre el Sistema Tradicional de Salud Mental (STSM) y PACE

Valores/Asistencia	STSM	PACE
¿Podría cualquier persona sufrir una enfermedad mental?	No. Las personas etiquetadas no son humanas como las demás	Sí. Por tanto, todos somos seres humanos iguales
Causa de la enfermedad mental	Desorden cerebral permanente	Angustia emocional severa y pérdida de un rol social
Recobrar la vida definitivamente	Un proceso que durará toda la vida	Es posible recobrar la vida definitivamente
Objetivo de la ayuda	Mantenimiento	Recobrar la vida definitivamente
Control	Coerción ejercida por un equipo profesional; Control externo	Centrado en la persona, voluntario; control ejercido por la misma persona
Ritmo	Establecido por un equipo profesional	Establecida por los propios individuos
Relaciones personales	Distancia profesional	Conexiones con los pares
Asistencia básica	Medicación	Una persona que cree en uno
Principal ambiente social	Ambiente manejado por profesionales	Ambiente manejado por pares
Derechos	Frecuentemente violados	Respetados
Resultado	Dependencia; ausencia de de responsabilidad	Cuidado autogestionado: el cuidado de uno mismo, por uno mismo. Se adquiere un sentido de responsabilidad
Opciones de ayuda	Pocas opciones, que se limitan mayormente al uso de medicamentos	Variedad de opciones; psicosocial, terapia
Asistente principal	Administrador del caso (que dirige y supervisa lo que la persona hace)	El asistente personal (que trabaja en conjunto con la persona)
Alojamiento y subsidios (estatales)	La persona debe cumplir forzosamente con las recomendaciones del equipo médico para recibir alojamiento y subsidios estatales	La persona no tiene que cumplir necesariamente con las recomendaciones médicas para recibir alojamiento y subsidios estatales
Función de la medicación	Requerida de por vida, para el mantenimiento de la persona	Utilizada como herramienta, por elección de la persona

Los siguientes son ejemplos del enfoque de PACE en la ayuda y asistencia a personas que se encuentran asustadas, enfadadas o en estados emocionales trastornados

No importa cuán trastornada o alejada de la realidad pueda parecer una persona, recuerda siempre que estás tratando con una persona.

Una Persona Compasiva me Ayudó a Sentirme a Salvo

Tenía 25 años y me encontraba en un estado de gran temor. Las personas con las cuales compartía una casa, y que apenas conocía, me habían abandonado en la sala de emergencias del Hospital Naval de Bethesda. Se fueron rápidamente dejándome sin amigos, familiares e identificación. Me encontraba demasiado asustado como para hablar.

Uno por uno, distintos médicos se acercaron a mí comenzando por el médico a cargo y descendiendo gradualmente en el escalafón. Cada uno de ellos me disparaba una ráfaga de preguntas. Ninguno se mostró siquiera un poco preocupado por mi persona; su propósito principal era rellenar la hoja de historial médico. Dado que no veía ninguna razón para responder a sus preguntas, me mantuve en silencio. Me sentaron en una silla de ruedas y me empujaron hasta un rincón mientras decidían qué hacer conmigo. Entonces, un joven técnico, el miembro de más bajo rango de toda la sala de emergencia, se detuvo a mirarme. Me observó por un largo rato sin hablar. Me miró atentamente y de manera compasiva. En su mirada se podía ver que estaba profundamente preocupado por mí. Con una voz muy amable me dijo, “Hola, mi nombre es Rick. Puedo ver que estás sintiendo un gran dolor. ¿Podrías asentir con la cabeza si me escuchas?”

Yo asentí, y en ese mismo instante sentí que podía regresar a vivir con otros seres humanos.

-Daniel Fisher

El hombre que Se Inclina

El Dr. Bertram Karon estaba dándole terapia a un hombre diagnosticado con esquizofrenia. Uno de los síntomas del hombre era inclinarse encorvándose hacia adelante con frecuencia. Cuando se le preguntó por qué se inclinaba él respondía que no se inclinaba. El terapeuta se inclinó y dijo, “pero tú haces esto y esto es inclinarse.”

El hombre repitió, “No, yo no me inclino.”

El terapeuta: “¿Qué es eso?”

El hombre: “Eso es balancearse.”

El terapeuta: “¿Qué estás balanceando?”

“Emociones.”

“¿Qué emociones?”

“Temor y soledad.”

Cuando se sentía solo, quería acercarse a las personas así que se inclinaba hacia adelante. Pero cuando el balanceo lo acercaba demasiado a las personas, se asustaba y se alejaba enderezándose. Siempre existe un significado personal en el comportamiento que puede parecer de lo más insólito. El hombre se recuperó completamente de su esquizofrenia en ocho semanas (*Karon, 1992*).

El Dr. Sandor Bockoven

El Dr. Sandor Bockoven recibió su educación médica antes de la época de la medicación. Si un paciente en el hospital estaba furioso, en lugar de medicarlo, utilizaba sus destrezas de comunicación para calmarlo. Solía arreglar su oficina de modo que tanto él como el paciente estuvieran a la misma distancia de la puerta. Utilizaba tonos de voz tranquilizadores y siempre mantenía sus ojos al mismo nivel o por debajo del nivel de los del paciente. Tenía altos niveles de éxito (*Bockhoven, 1963*).



Historia de dos muchachos

Por Laurie Ahern

Esta es la historia de dos muchachos, dos jóvenes para ser completamente sincera. A uno de ellos lo conozco muy bien –es el hijo de una amistad muy cercana– lo llamaremos Jack. Y al otro, bueno, no lo conozco tanto –solamente a través de algunas llamadas anónimas hechas al Centro Nacional de Empoderamiento. A él lo llamaremos Karl. (Los nombres han sido cambiados en esta historia para proteger a los inocentes y, lamentablemente, a los ya no tan inocentes). Y para responderle a cualquiera que aún tenga la menor duda, esta es una historia totalmente verídica.

Érase una vez dos muchachos maravillosos, felices e inteligentes. Ambos asistían a la universidad y vivían por su cuenta –probando las aguas, por así decirlo– probándose a sí mismos. Nuevos amigos, nuevas libertades, nuevos amores, nuevas ideas, nuevas tentaciones –todo era nuevo. Ambos tenían el mundo a sus pies y sólo se encontraban limitados por lo que su propia imaginación les permitía visualizar de sus vidas, de lo que harían de ellas. De pronto, Crac.

Bueno, como dije, Jack es un joven al cual he conocido toda su vida. Lo vi crecer dentro del vientre de su madre, lo vi dar sus primeros pasos y pronunciar sus primeras palabras. Lo vi y lo sigo viendo.

A Karl lo conocí hace sólo unos meses –a través de la línea gratuita del NEC. A Karl no lo conozco –y sin embargo, lo conozco. Las semejanzas y paralelismos entre estos dos jóvenes son espeluznantes, y sin embargo, los resultados son distintos –tan terriblemente distintos.

Crac, crac, crac. Pareciera que siempre ocurre a esta edad, ¿no? Entre los dieciocho y mediados de los veinte. Y eso fue lo que les ocurrió a Jack y Karl.

Jack asistía a una universidad en Nueva Inglaterra y Karl estaba en una universidad en la costa oeste de los Estados Unidos. Recuerdo que cuando Jack tenía quince años, él y un amigo fueron asaltados a punta de cuchillo en su automóvil. Aunque el ladrón fue capturado y sentenciado a siete años de prisión, Jack nunca pareció haberse recuperado de esa experiencia. No se quedaba solo en su casa de noche, siempre cerraba las puertas del auto sin importar a dónde estuviera yendo y jamás viajaba sin teléfono celular.

Cuando Karl me llamo al NEC, me comentó sobre una experiencia que vivió cuando era un estudiante de intercambio en la escuela secundaria, sobre cómo había sido asaltado estando solo en un país extranjero y cómo nunca se había sentido tan aterrorizado en toda su vida.

Les comento estas cosas por una razón.

Jack siempre ha querido ser periodista y Karl me contó que la música había sido su pasión desde que tenía uso de razón.

Ambos tenían esperanzas tan altas, sueños tan grandes. Hoy sólo queda uno de los dos soñadores. El otro soñador murió junto con sus sueños cuando fue etiquetado como un “enfermo mental.”

Cada uno de ellos experimentó con drogas por primera vez al llegar a la universidad. Jack asistió a un concierto dónde probó LSD. Karl empezó a fumar marihuana con la banda que formó en la universidad. La caja de Pandora había sido abierta. La paranoia y el temor empezaron a colarse en sus vidas, reemplazando a la lógica. Había hombres que los perseguían, la gente hablaba sobre ellos. No podían dormir, no podían comer. El temor era el factor predominante de sus vidas. Las drogas se habían terminado, la euforia había cesado, pero los demonios permanecían.

Jack llamó a su casa y los amigos de Karl llamaron a sus padres. Aquí es dónde el camino se bifurca, dónde las similitudes concluyen. Aquí es dónde uno padece una crisis nerviosa y el otro consigue salir adelante.

La madre de Jack sabía que su hijo estaba asustado. Le dijo que dejara la universidad y regresara a casa. Sintió que necesitaba ayudarlo a sentirse a salvo nuevamente –la única forma de poder ayudarlo a salir de su profunda paranoia.

Los padres de Karl le dijeron que regresara a la casa. Ellos sabían, también, que su hijo se sentía muy temeroso y necesitaba ayuda. Lo llevaron al mejor psiquiatra. Fue hospitalizado. Fue medicado. Se le dijo que tenía un desequilibrio químico en el cerebro. Fue etiquetado. Se le dijo que la universidad era demasiado estresante para él, que nunca podría regresar. Trató de suicidarse. Sobrevivió, pero sus sueños murieron.

La madre y los amigos de Jack se quedaron en casa acompañándolo, escuchando sus temores. Dejó la cafeína, empezó a comer sanamente y a tomar largos baños calientes. Recibió acupuntura y masajes y encontró un terapeuta que no lo etiquetó. Él y el terapeuta solían dar largos paseos juntos y hablar. Lentamente, muy lentamente, se sintió lo suficientemente seguro como para regresar de su paranoia a esta realidad. Y luego empezaron a tratar de descubrir las razones por las cuales había dejado la universidad, por qué esta realidad le resultaba tan atemorizadora que lo había llevado a que tuviera que dejarla en un principio.

Jack, bueno, Jack regresó a la universidad. Comenzó a trabajar y es voluntario en un hogar para adultos con discapacidades intelectuales. Me ha comentado varias cosas desde que logró salir adelante: “Este ha sido el episodio más doloroso que he experimentado en toda mi vida y no se lo desearía a nadie, pero por otro lado no lo cambiaría por nada. Es mejor que enfrente estos asuntos ahora y no esperar hasta que tenga cuarenta o cincuenta años. Me siento más fuerte que nunca. He aprendido tanto acerca de mí mismo. Aún tengo miedos pero he aprendido a controlarlos: los miedos ya no me controlan a mí.”

Karl me llamó luego de haber caminado a su casa tras su último día de tratamiento en el programa al cual asistía. “Hoy vi un cartel en la puerta de un restaurante dónde piden un lavaplatos, ¿Crees que sea capaz de realizar este trabajo?”

Lloré al escucharlo.



Los valores de PACE por los que vivo

Por Daniel Fisher, M.D., Ph.D.

Soy un ser humano único y especial: Tanto yo como los otros seres humanos que me rodean, vivimos en un mismo nivel espiritual, mental y físico. Cada uno de nosotros tiene sus propios pensamientos, sentimientos y conciencia de sí mismo, los cuales podemos compartir parcialmente con otros y parcialmente guardarnos para nosotros mismos. Soy mucho más que una máquina química. Soy una persona que recobró su vida definitivamente después de una experiencia etiquetada como “enfermedad mental” y del tratamiento que recibí. Soy tan valioso como cualquier otra persona.

Puedo decirle sí a la vida: Un día más brillante que éste está cerca. No importa cuán oscuro se muestre el presente, puedo soñar, tener esperanzas y verme con un futuro por delante, porque ser humano significa que no estoy condenado a revivir una y otra vez mi pasado. Puedo aprender a confiar en mí mismo y perdonarme.

Puedo tomar decisiones sobre mi vida: Más aún, sólo yo puedo tomar las decisiones más importantes sobre mi vida. Otros pueden ofrecerme herramientas y apoyo pero yo debo dirigir mi propia vida. Me siento motivado a llevar a cabo las decisiones que tomo porque ellas están conectadas con quien soy yo. Me desmotiva tener que llevar a cabo planes de otra persona sobre mi propia vida.

Dirigiré mi proceso de recobrar mi vida definitivamente: Una vieja expresión dice que “Los médicos visten la herida mientras que Dios las cura.” Para mí esto significa que los doctores y otros ayudantes pueden reducir los síntomas, pero que cada persona dirige el proceso de recobrar su vida. Los tratamientos, consejos y apoyo de otros, son útiles cuando los utilizamos para recobrar nuestras vidas. Así como la angustia emocional severa afecta todos los niveles de mi existencia, recobro mi vida cuando me hago cargo de todos mis distintos niveles.

Puedo tener relaciones personales valiosas y un trabajo valorado: Tengo el derecho y la necesidad de estar con personas que se preocupen por mí y que me valoren por lo que soy; personas que quieren que sea lo que soy. De igual manera, puedo quererlos y respetarlos. En el trabajo, necesito sentir que puedo tener un impacto positivo y hacer algo significativo en las vidas de las personas alrededor mío; necesito sentir que mis esfuerzos culminan con las metas que me he puesto a mí mismo.

Puedo hacer algo significativo en mi comunidad: Tengo cosas importantes que decir. Puedo ejercer influencia en las personas que están a mi alrededor. Espero que las personas me escuchen y piensen en lo que expreso. Soy una persona y merezco ser respetado. Así podré, luego, respetar a los demás.

Estoy conectado con todos los seres vivos: La tierra y el cielo nos tocan a todos y nos conectan. Necesito luchar contra el impulso de arrastrarme de vuelta a mi caparazón.

La vida nos devuelve todo lo que damos. Todo que lo hago afecta a otros y viceversa. “Somos una sola familia bajo el mismo cielo.”

Puedo expresar mis sentimientos y pensamientos: Tengo la capacidad, el derecho y la necesidad de expresar mis sentimientos y pensamientos más íntimos, así como de ser respetuoso con los derechos y necesidades de las demás personas. Mis temores y alegrías tienen sentido para mí y para las personas que quiero.

Puedo amar y ser amado: Soy capaz de dar y de recibir amor. Puedo respetar y valorar al resto de las personas como también ellos pueden respetarme y valorarme a mí. Conuerdo con la letra de la canción “Sobreviviré”^{*}: “Tengo toda mi vida por delante y todo mi amor para darlo”.

Tengo el valor para seguir hacia adelante: No importa cuán oscuro se muestre el día o cuán larga sea la noche, sobreviviré. He sobrevivido en situaciones igualmente difíciles y conozco a otros que también lo han hecho.

Creo en mí mismo: Siempre hay un yo en lo profundo de mi ser, capaz de seguir hacia adelante. Puedo creer y tengo confianza en que mi yo profundo me llevará a atravesar y salir adelante en estos tiempos difíciles. Puedo encontrar a otras personas que confían y creen en mí, así como yo puedo confiar en ellos.

Puedo superar las creencias negativas: Además de reforzar las creencias e ideas positivas, es vital dejar de aferrarse, neutralizar o, al menos, suspender las creencias negativas sobre uno mismo y el mundo. Desafortunadamente, la mayoría de estas creencias negativas son el producto de una cultura materialista y mecanicista, que frecuentemente se refleja en nuestro sistema médico moderno, centrado en la patología. Yo, sin embargo, creo que la salud –y no la enfermedad o el padecimiento– es nuestro estado más natural.



* “I Will Survive” de Gloria Gaynor.

El Plan de PACE para recobrar la vida definitivamente

1. De mí hacia mí mismo: autoayuda, sobrellevar los problemas, sanación

Recobrar mi vida definitivamente a mi propio ritmo

- a. Creer que tenemos la capacidad de recobrar nuestras vidas definitivamente utilizando manuales de autoayuda, cintas de audio y vídeos realizados por personas que han recobrado sus vidas definitivamente, sobre temas tales como formas de sobrellevar las voces
- b. Aspirar a lo que más deseamos
- c. Desarrollar un plan propio de ejercicio, dieta, meditación, biorretroalimentación, visualización y cuidado de nosotros mismos
- d. Explorar la expresión de nuestro verdadero ser a través de la escritura, la música, el arte y la danza
- e. Cultivar una espiritualidad, filosofía y/o religión propia

2. De mí hacia mi asistente: la asistencia personal de personas que creen en nosotros

- a. Servicios dirigidos por el usuario, psicoterapia centrada en el usuario, rehabilitación dirigida por nosotros mismos
- b. Consentimiento informado: sobre los medicamentos y sus alternativas
- c. Medicina complementaria: acupuntura, hierbas, masajes, etc.
- d. Directrices anticipadas de tratamiento médico: en los EE.UU. las personas pueden formular documentos legales donde establecen, con antelación, qué tipos de tratamientos médicos se les deben aplicar, así como qué tipos de tratamientos no se les pueden aplicar bajo ningún concepto (por ejemplo el tratamiento electroconvulsivo, o el ser atado a la cama), en caso de no poder tomar sus propias decisiones por encontrarse muy alterados y necesitar tratamiento profesional. También pueden designar un tutor legal que procure que se cumplan sus directrices o deseos. Hay que informarse bien y asegurarse de que tanto las directrices anticipadas como el tutor legal están en el plan del usuario/sobreviviente/ex paciente.
- e. Registro participativo del tratamiento: planificación y registro del tratamiento seguido, en colaboración igualitaria con el proveedor de los servicios de salud
- f. Acceso a un trabajo con el apoyo de un entrenador/supervisor, alojamiento subvencionado, educación subvencionada y apoyo a los padres de las personas con discapacidades

- g. Asistencia por parte de organizaciones de voluntarios para acompañar a las personas que necesitan un apoyo emocional, ya sea por personas de la misma edad (pares) como por personas mayores que apoyen a menores de edad (en calidad de “hermanos mayores”).

3. De mí hacia mis pares: personas cercanas, amigos, hermanos. *Recobrar la vida definitivamente a través de la participación o membresía en grupos pequeños*

- a. Grupos de auto ayuda, apoyo mutuo
- b. Grupos de ayuda por teléfono – que permitan asistir a otros o ser asistido en situaciones de angustia emocional
- c. Clubes sociales dirigidos por los usuarios
- d. Promoción de los derechos humanos a través de la defensoría
- e. Usuarios que trabajen en el sistema de salud mental, ya sea como proveedores de servicios o participando en consejos consultivos o directivos

4. De mí hacia el amplio mundo *Recobrar la vida definitivamente por medio de la participación o membresía en una comunidad*

- a. Grupos y actividades no relacionados con el sistema de salud mental: Iglesias, grupos de baile, bolos u otros pasatiempos
- b. Ser parte de una comunidad trabajadora a través de un trabajo voluntario o de trabajos a tiempo parcial o a tiempo completo
- c. Criar a sus propios hijos
- d. Vivir en una casa o departamento propio



Preguntas Frecuentes sobre PACE y el proceso de recobrar la vida definitivamente después de una enfermedad mental

¿Cuál es la causa de los problemas mentales?

Aún después de más de 100 años de investigación, no existen evidencias de que las enfermedades mentales se deban principalmente a un desequilibrio químico específico o a alguna diferencia genética (Harrison, 1999). Los factores sociales, psicológicos y culturales son tan importantes como los factores bioquímicos. Somos seres muy complejos y existimos en varios niveles al mismo tiempo. Poner demasiado énfasis en las causas biológicas fragmenta y distorsiona la existencia individual, dejando a las personas con la sensación de que no son más que un compuesto de químicos carente de sentido. Esta sensación interfiere con el proceso de recobrar la vida definitivamente, el cual depende de que la persona tome un rol activo en la dirección de su propia vida y que se experimente a sí mismo como un ser íntegro.

En contraste con el modelo biológico, el modelo de empoderamiento anima a las personas a tomar el control de sus vidas en todos los ámbitos. En vez de esperar que un profesional venga a “componernos”, vemos que nuestras propias acciones pueden ser vitales para recobrar nuestras vidas definitivamente. Cuanto más aprendamos a dirigir nuestras propias vidas, más completos podremos sentirnos. Esto renueva las esperanzas, responsabilidades y fuerzas.

Aún cuando se ha logrado recobrar la vida definitivamente después de una enfermedad mental, ¿se pueden presentar síntomas?

Las personas que ha recobrado sus vidas definitivamente después de una enfermedad mental aún pueden atravesar períodos de angustia emocional. Sin embargo, ya no se trata de síntomas de una enfermedad mental, pues han aprendido a conservar el control de sus vidas. Un buen ejemplo de esto es escuchar voces. Escuchar voces siempre ha sido considerado un síntoma de enfermedad mental. Sin embargo, recientemente la investigación de Sandra Escher y el Dr. Marius Romme (Romme y Escher, 1993) ha mostrado que muchas personas que jamás fueron etiquetadas como enfermos mentales escuchan voces. Más aún, descubrieron que algunas de las personas que han recobrado sus vidas definitivamente después de la esquizofrenia aún escuchan voces ocasionalmente. Encontraron que las personas que han recobrado sus vidas definitivamente después de una enfermedad mental se sienten más fuertes que esas voces que escuchan y han desarrollado estrategias para enfrentarse a ellas. Pueden mantener relaciones personales amorosas y saludables, a pesar de las voces. Para estas personas, es

necesario, también, experimentar las voces como algo que tiene sentido. Necesitan sentir que pueden comprender lo que las voces les están diciendo sobre sus vidas. De este modo, pueden tomar medidas para lidiar con ellas. Los autores sugieren que la explicación del desequilibrio químico, ofrecida por la psiquiatría biológica, no ayuda a las personas a recobrar sus vidas porque no deja espacio para que la persona aprenda a comprender o controlar las voces por medio de sus propios pensamientos o acciones.

La investigación realizada en el NEC ha reforzado estas conclusiones, tal y como lo ilustra la siguiente historia: John fue, inicialmente, etiquetado con una enfermedad mental cuando estaba en la universidad. Se encontraba muy atemorizado por sus pensamientos y por las voces que oía. Se alejó de todo. Tenía miedo de decirles a las personas lo que estaba experimentando. Fue hospitalizado varias veces y recibió grandes dosis de medicamentos. Gradualmente, a través de algunas relaciones sociales positivas, terapia con personas sensibles a sus propias necesidades y un trabajo que él y su comunidad valoraban, John se recuperó y dejó la medicación. Algunos años más tarde, las voces, así como los pensamientos negativos reaparecieron. Esta vez, sin embargo, enfrentó a su angustia desde su hogar, sin medicamentos. La diferencia estuvo en que, a través de sus experiencias anteriores, había aprendido que existían medidas que podía tomar para sobrellevar esta situación. Mantuvo la esperanza y no se dejó llevar por el miedo y la desesperación. Sintió que sus voces le ayudaban a entenderse mejor. Y esta vez no tuvo miedo de compartir la experiencia con su esposa y sus compañeros de trabajo. Ellos fueron capaces de ayudarlo a hacer los ajustes necesarios en su trabajo y en su vida para poder acomodarse a este estado temporal de angustia.

¿Es posible haber recobrado la vida definitivamente después de una enfermedad mental y continuar tomando medicamentos?

Sí, porque el hecho de tomar medicinas no es suficiente para definir a una persona como enferma mental. Muchas personas en la sociedad toman medicamentos psiquiátricos sin que se les considere enfermos mentales. El factor decisivo es que la persona haya aprendido a (re)cobrar el control de su vida y ocupe un rol social valorado. Si los medicamentos son utilizados por voluntad propia, con pleno consentimiento informado, como una herramienta que usa la persona para sobrellevar las situaciones difíciles, entre muchas otras herramientas y tácticas, entonces tomar medicamentos no es señal de enfermedad mental.



Referencias

Ahern, L. y Fisher, D. People Can and Do Recover from Mental Illness, NEC Newsletter, Lawrence, MA, (1999).

Blanch, A., Fisher, D., Tucker, W., Walsh, D., y Chassman, J. Consumer-Practitioners and Psychiatrists Share Insights about Recovery and Coping. *Disability Studies Quarterly* 13:17-20 (1993).

Bleuler, E. Textbook of Psychiatry. Traducción de A.A. Brill, MacMillan, NY, (1924).

Bleuler, M. The Schizophrenic Disorders: Long-Term Patient and Family Studies. Yale University Press, New Haven, CT, (1978).

Bockoven, J.S., Moral Treatment in American Psychiatry. Springer, NY, (1963).

Chamberlin, J. A Working Definition of Empowerment. *Journal of Psychosocial Rehabilitation* 20: 43-46 (1997).

Chittick, R.A., Irons, F.S., Brooks, G.W., y Deane, W.N. The Vermont Story: Rehabilitation of Chronic Schizophrenic Patients. Publicado por Vermont State Hospital, Burlington, VT, (1961).

Chua, S.E. y McKenna, P.J. Schizophrenia –a Brain Disease? *British Journal of Psychiatry* 166:563-82 (1995).

Ciampi, L. y Moller, C. Lebensweg und Alter der Schizophrenie: Eine Katamnestische Lenzstudie Bis ins Senium. Verlag, Berlin, (1976).

Davidson, L. y Strauss, J. Sense of Self in Recovery from Severe Mental Illness. *British Journal of Medical Psychology* 65:131-145 (1995).

Davidson, L. y Strauss, J. Beyond the Biopsychosocial Model: Integrating Disorder, Health, and Recovery. *Psychiatry* 58:55-60 (1995).

Deegan, P. Recovery: the Lived Experience of Rehabilitation. *Journal of Psychosocial Rehabilitation* 11:167-170 (1988)

DeMasi, M., Markowitz, F., Videka-Sherman, L., Knight, E., y Carpinella, S.E. Specifying the Dimensions of Recovery. Artículo presentado en la 6ª Annual National Conference on State Mental Health Agency Services Research and Program Evaluation, Arlington, VA, (1996).

DeSisto, M., Harding, C., McCormick, r., Ashikaga, T., y Brooks, G. The Maine and Vermont Three-Decade Studies of Serious Mental Illness, Partes 1 y 2. *British Journal of Psychiatry* 167:331-342 (1995).

Fisher, D. Hope, Humanity, and Voice in Recovery from Psychiatric Disability. *The Journal*, 5:13-15 (1994).

Fisher, D. y Deegan, P. Final Report on Recovery Project. Center for Mental Health Services, Rockville, MD, (1998).

Greenberg, J. I Never Promised You a Rose Garden. Dutton, NY, (1989).

Harding, C.M., Brooks, G.W., Ashikaga, T., Strauss, J.S., y Brier, A. The Vermont Longitudinal Study: Methodology, Study Sample, and Overall Status 32 Years Later. *American Journal of Psychiatry* 144:718-726 (1987).

Harrison, J., The Neuropathology of Schizophrenia. *Brain* 122:593-624 (1999).

Karon, B.P. y VandenBos, P. Psychotherapy of Schizophrenia: The Treatment of Choice. Jason Aronson, Northvale, NJ, (1981).

Kretzman, J. y McKnight, J. Building Communities from the Inside Out. ACTA Publications, Chicago, IL, (1993).

Leete, E. The Role of the Consumer Movement and Persons with Mental Illness. Switzer Monograph, National Rehabilitation Association, Alexandria, VA, (1998).

Lovejoy, M. Expectations and the Recovery Process. *Schizophrenia Bulletin* 8:605-609 (1982).

Martensson, L. The Darkness of Psychiatry and its Light. Conferencia dada en la Universidad de Oslo, Noruega (1997).

Mathews, D.A., Larson, D., y Barry, C. The Faith Factor: an Annotated Bibliography of Clinical Research on Spiritual Subjects, Vol 1. John Templeton Foundation, (1994).

McGlashen, T. y Keats, C. Schizophrenia: Treatment Process and Outcome. American Psychiatric press Inc., Washington, DC, (1989).

Mosher, L. Soteria and Other Alternatives to Acute Psychiatric Hospitalization. *Journal of Nervous and Mental Disease* 187:142-149 (1999).

Parrish, J. Symposium on Recovery. Center for Mental Health Services, Rockville, MD, (1994).

Perry, J.W. The Far Side of Madness. Spring Publications, Dallas, TX, (1974).

- Rogers, C.A. On Becoming a Person. Houghton Mifflin, Boston, MA, (1961).
- Rogers, C.A. A Way of Being. Houghton Mifflin, Boston, MA, (1961).
- Romme, M. y Escher, S. Accepting Voices. Mind Publications, London, England, (1993).
- Stevens, J. Anatomy of Schizophrenia Revisited. *Schizophrenia Bulletin* 23:373-383 (1997).
- Sullivan, H.S. The Interpersonal Theory of Psychiatry. Norton, NY, (1953).
- Sullivan, H.S. Schizophrenia as a Human Process. Norton, NY, (1962).
- Torrey, E.F. Schizophrenia and Civilization. Jason Aronson, Northvale, NJ, (1980).
- Trochim, W., Dumont, J., y Campbell, J. Mapping Mental Health Outcomes from the Perspective of Mental Health Consumer/Survivors. Technical Report Series, National Association of State Mental Health Program Directors, Alexandria, VA, (1993).
- Waxler, N. Is the Outcome of Schizophrenia Better in Non-Industrialized Societies? *Journal of Nervous and Mental Disease* 167:144-58 (1979).
- Weisburd, D. A Vision of Recovery. The Journal of the California Alliance for the Mentally Ill. 5 (1994)
- World Health Organization. Schizophrenia, An International Follow-up Study. John Wiley and Sons, Chichester, England, (1979).



Somos seres biológicos, sin duda, pero no se pueden poner todas las experiencias de la vida de una persona –sus miedos, traumas, pensamientos, emociones, sueños y pérdidas- bajo un microscopio para diagnosticarlas y luego llamarlas enfermedad.

- Laurie Ahern

Una enfermedad mental es la pérdida de los sueños no de la dopamina.

- Dan Fisher