

## LA REHABILITACION ENTRE MODELOS Y PRACTICAS\*

Benedetto SARACENO\*\*

Casualmente, me encontraba en Lima cuando se estaban realizando las Jornadas Psiquiátricas de este Instituto. El año pasado tuve la oportunidad de conocer el increíble trabajo que viene desarrollándose aquí, desde hace varios años, sobre todo en el área que yo mejor conozco que es la epidemiología. También, tuve la satisfacción de encontrarme con el Dr. Perales, a quién considero un amigo. Creo que el Instituto Nacional de Salud Mental "Honorio Delgado - Hideyo Noguchi" tiene una importancia relevante en la psiquiatría peruana, y es una intención - siempre lo ha sido en la OPS/OMS - considerar a esta institución como interlocutor importante para el desarrollo de la salud mental en el Perú. Por eso es

un honor para mí poder dar esta charla sobre la rehabilitación

El término rehabilitación hace su aparición en la literatura psiquiátrica de los años sesenta. Desde entonces es mencionado con frecuencia pero sin una definición precisa: genérico y poliescénico, encierra un concepto muy ambiguo e inespecífico; representa estrategias complejas y prácticas multivariadas que lo hacen difícilmente comparables con los conceptos existentes sobre farmacoterapia y psicoterapia.

Pareciera que la rehabilitación se define más por la ausencia de todo aquello que es fármaco y/o psicoterapia, que por su propia presencia e identidad.

\* Texto de la Conferencia dictada en nuestro Instituto, en Junio de 1992

\*\* Experto OPS/OMS. Unidad de Psiquiatría del Instituto de Investigaciones Farmacológicas "MARIO NEGRI", Milán, Italia. Presidente electo de la Asociación Mundial para la Rehabilitación Psicosocial.

La ausencia de un estatus definitorio se explica teniendo en cuenta las raíces que subyacen a la rehabilitación, es decir, antes de aparecer en la psiquiatría, ella tiene una historia clandestina dada por las prácticas del personal paramédico: enfermeras, asistentes sociales y personal religioso de los hospitales psiquiátricos (Saraceno, 1986).

Tales prácticas tenían la finalidad de entretener a los pacientes internados. Además, las prácticas de tipo ocupacional, lúdico y laboral se han caracterizado, frecuentemente, por la explotación de la fuerza de trabajo; sin embargo, con la ambigüedad y complejidad de la piedad y la esperanza de disminuir la opacidad y discapacidad institucional, así como el institucionalismo incapacitante; al mismo tiempo, con el carácter negativo de la miseria y violencia institucional.

De esta manera, el personal paramédico, productor de las prácticas extramédicas, enmarcadas en la cotidianidad institucional de los internados conforman las raíces "marginales" del concepto de rehabilitación, sin adquirir una definición de manera articulada. Pasa lo mismo en neurología, donde los primeros rehabilitadores fueron el personal religioso que iba acompañando al paciente que había tenido una parálisis, o los que iban enseñando a hablar al afásico. La medicina ingresa después, y es por esto que el concepto de rehabilitación sigue conservando, para bien o mal, la caracterización extramédica, que se entrelaza con la cotidianidad, la corporeidad y el manicomialismo.

La rehabilitación veterana manicomial ha consistido, de hecho, en prácticas de entretenimiento encaminadas a sobre llevar de manera menos penosa el tiempo infinito del

internamiento, y por lo tanto, (debido a este entre-tener) sin proyección temporal y/o espacial. No se rehabilita hoy para mañana, ni de aquí para allá; se rehabilita hoy y aquí, para mantener el hoy y el aquí inmutables.

No se puede ocultar que los pocos "intersticios" de humanidad y socialización de la institución concentradora, han sido como flores nacidas en algunas prácticas marginales a las normas de la institución, y casi siempre asumidas por trabajadores no médicos.

Por consiguiente la rehabilitación, entendida hoy como estrategia y práctica oficial de la psiquiatría, es esencialmente una práctica en espera de la teoría, variadamente definida y definible.

La necesidad creciente de rehabilitación en estos últimos diez años se deriva de las importantes mutaciones ocurridas en la asistencia y cultura psiquiátrica, las cuales han constreñido a la rehabilitación, a pasar de la marginalidad subordinada a una centralidad ordenante.

Esta situación ha venido generando reflexiones y prácticas más estructuradas y menos casuales, así como también los riesgos de la medicalización y/o psicologización de los modelos y prácticas de la rehabilitación.

Se puede afirmar, aunque de modo esquemático, que han sido cuatro los cambios históricos de la psiquiatría responsables del nuevo interés por la rehabilitación:

Primero, El fenómeno ubicuo, con significados diferentes y a veces contradictorios de la desinstitucionalización psiquiátrica en todo el mundo; el fenómeno de la desinstitucionalización es general, los pacientes internados en todo el mun-



do han bajado en un 45% , por diferentes razones, desde el Acta Kennedy, en los Estado Unidos en 1964 (abandono de los pacientes en las calles) hasta las reformas italiana, española, inglesa y otras han venido disminuyendo ,para bien o mal, la población intrahospitalaria;

Segundo, El desarrollo de una concepción comunitaria de la asistencia psiquiátrica;

Tercero, El aumento de la conciencia de los derechos de los usuarios de parte de éstos, los familiares, técnicos y políticos. Fenómeno que se puede medir perfectamente con la constatación de las reformas legislativas en muchos países; en los últimos quince años, cuarenta y cinco naciones en el mundo han modificado su aparato legislativo en lo referente a salud mental;

Cuarto, La constatación "epidemiológica" de la innaturalidad de la cronificación, como resultado ineludible de la esquizofrenia y psicosis afectivas, es un fenómeno artificial, y en muchos casos debidos al institucionalismo. Se trata de un suceso menos visible, menos clamoroso que lo han visto sólo los epidemiólogos.

Estos cuatro cambios han propiciado una necesaria articulación de las teorías y prácticas rehabilitadoras, debido a que las poblaciones "blanco" de las intervenciones se han venido diferenciando, así como se han diferenciado también los escenarios en los cuales actúan las intervenciones. Ahora, el escenario de la psiquiatría no es solamente el viejo manicomio, los escenarios han venido articulándose y haciéndose cada vez más complejos.

Alrededor de todos estos acontecimientos se han venido estructurándose los modelos teóricos de rehabilitación; los modelos disponibles en la literatura no son muy numerosos, a pesar de la gran cantidad de modalidades prácticas que se etiquetan de rehabilitación. Esquemáticamente los modelos se refieren a:

Modelo de entrenamiento en habilidades sociales (Social skill training).- Inspirados por Anthony & Liberman (1986), Farkas et al (1988); Liberman et al (1986) en los Estados Unidos. Se trata como se sabe de modelos de origen conductista orientados a reforzar el desenvolvimiento de las habilidades sociales: auto-gestión, autoayuda, conducción del espacio residencial, actividades laborales.

Modelo de reforzamiento de comportamientos socialmente competentes.- Inspirado en un conductismo menos rígido de Spivak (1987). se trata de programas individuales en el área de las competencias habitacionales, laborales, del aseo y presentación personal, de las relaciones familiares y sociales. La intervención de Spivak es más isomórfica (según el término usado por él mismo) a la realidad circundante del paciente respecto a ciertos entrenamientos en habilidades sociales norteamericanos que son rígidamente automórficos. ¿Qué quiere decir esto ? , Que se da el fenómeno que los conductistas llaman de la extinción, es decir, el paciente en un lugar muy artificial aprende pero cuando entra en la realidad se da la extinción de lo que aprendió.

Modelos psicoeducacionales.- Inspirado en el modelo de la emoción expresada (expressed emotion) de la escuela londinense y de los america-



nos Falloon et al (1982), Hogarthy et al (1987), citados por Liberman. Este modelo hace uso de técnicas psicoeducativas orientadas a aumentar el conocimiento en los familiares de los pacientes esquizofrénicos, a disminuir las emociones expresadas y disminuir así las recaídas. Terapias familiares, entrenamiento de padres, solución de problemas, cursos profesionales, constituyen el paquete heterogéneo de intervenciones técnicas que conforman este modelo.

Modelo de Ciompi (1987).- Se trata de una estrategia rehabilitadora centrada en los conceptos clave de las "expectativas" de los trabajadores y del concepto de "hipo o hiper estimulación", considerados ambos como potentes determinantes del resultado. El proceso rehabilitador se desarrolla a lo largo de dos ejes fundamentales graduados desde nada hasta todo: el eje laboral, desde ningún trabajo hasta el trabajo normal no protegido; el eje casa, desde el pabellón psiquiátrico cerrado hasta la habitación no protegida.

En realidad la mayor parte de las estrategias rehabilitadoras no son codificadas y no se inspiran rígidamente en los modelos mencionados, solamente los que lo crearon se inspiran en ellos.

Las estrategias son fuertemente empíricas, lo cual resulta evidente ya que lo que determina las prácticas no son los modelos, sino más bien, las decisiones estratégicas de las políticas sanitarias, los recursos disponibles, los estilos organizativos y sobre todo los escenarios donde se actúa; de ahí el porqué se dijo inicialmente prácticas en espera de una teoría (Saraceno & Sternal, 1987).

De hecho las legislaciones para pacientes enfermos mentales y en

general para todo tipo de minusvalía, las políticas sanitarias nacionales y/o locales, la alocación de recursos (fondos para el hospital psiquiátrico versus fondos para otras alternativas al hospital), los estilos afectivos y organizativos de los servicios psiquiátricos que pueden expresarse sobre todo en términos de accesibilidad, flexibilidad y de dimensiones cuantitativas y cualitativas de la atención de los pacientes; todo ello constituyen, realmente, los indicadores más elocuentes y son los predictores más confiables de las estrategias rehabilitadoras.

Efectivamente, si observamos más atentamente los aspectos sobresalientes de las estrategias rehabilitadoras y los modelos ligados a ellas, se encuentra una gran similitud entre ellos pudiendo ser referidos a tres grandes dimensiones-escenarios de acción:

La Casa  
El Bazar, o sea la red social  
El Trabajo

La casa, es decir la rehabilitación como trabajo en el habitat, el cual puede ser el pabellón psiquiátrico que se transforma, se humaniza, se remodela, o puede ser el establecimiento protegido, el hogar fuera del manicomio, hasta la comunidad del paciente. El bazaar, en el sentido árabe, que es la red social. Toda la vida de nuestros pacientes pasa a través de un bazaar: ir, comprar, vender, vivir; y por último el trabajo. Estas tres dimensiones deben ser entre ellas integradas y contextualizadas en la totalidad del sistema de atención psiquiátrica y de salud mental.

Casa, bazaar y trabajo son nociones que asumen sentido realmente si se contextualizan y concretan a través de una transformación de las



leyes, políticas sanitarias, estilos organizativos, alocaación de recursos materiales, estrategias de uso de los recursos humanos, intersectorialidad entre las distintas agencias sanitarias (pensemos al respecto en la Atención Primaria) y sociales (como p.ej., el sector privado social) y de todas las formas de agregación comunitaria.

¿ Qué quiere decir casa, bazaar y trabajo ?. Antes que nada, toda la gente vive a lo largo de estos tres ejes, en la mañana se levanta y está en la casa, casa simbólica, lugar de olores, lugar de intimidades, lugar de relaciones, lugar donde uno llora, come, hace el amor, es el lugar privado, íntimo; de ahí se viste, sale y va a trabajar, donde tiene otro sombrero: el de la identidad social, ganancia (dinero), autoestima; y entre la casa y el trabajo pasa a través del bazaar, que son los amigos, la red social, la calle, la vida de la red social. Cuando queremos estamos en casa, pero cuando la casa se hace insoportable, uno deja la casa y se lanza en el bazaar, y cuando éste resulta demasiado peligroso, uno tiene su identidad en el trabajo. Pero cuando el trabajo vuelve nuestra vida paranoica, porque uno siente que el compañero del trabajo me molesta, me odia, me quiere quitar el poder, uno vuelve a la casa donde estan los suyos. Nosotros no somos discapacitados porque podemos negociar a lo largo de estos tres ejes, nuestros pacientes andan por el bazaar, porque no hay casa, porque no hay trabajo, o están encerrados en casa porque no hay capacidad de red social, porque hay soledad.

1. El concepto de "casa" se refiere a un escenario material y simbólico. El complejo formado por las experiencias concretas del paciente en rehabilitación de recuperación-reaprendizaje del uso de los espacios,

de la orientación en el transcurso del tiempo según líneas no institucionales; de la capacidad de uso de objetos y oportunidades de la vida cotidiana. Si alguien ha trabajado en un pabellón de psiquiatría con pacientes crónicos sabe que ésta es la tarea, la capacidad de reaprendizaje del uso de la casa, como la capacidad de estar dentro de los objetos banales diarios: ponerse los zapatos, limpiarse, vestirse, esto es la casa; pero ésta es también la posibilidad de rehabilitación hacia la casa, de re-visitarse la propia casa del pasado, las raíces, los lugares, las memorias, las imposibilidades. Así el concepto de casa presupone la existencia de una casa presente concreta y de una casa simbólica (Saraceno, 1984).

Hay un poeta alemán (Novelis), de fines del siglo que dice: ¿ Hacia dónde vamos ?, Siempre a casa.

2. El concepto de red social definido por Rotelli como "bazaar" - mercado árabe- se refiere también a un escenario material y simbólico. En un buen centro de salud mental se aglomeran, se entrecruzan, se multiplican las demandas, tal como sucede en un mercado (canje). Que este sea el mejor indicador de un servicio nace de la pregunta: Si no fuese así, ¿Porqué va la gente?. No existe en mi opinión un centro de salud mental más bello que un mercado de Senegal o Marrakesh, quisiera entender mejor el porqué, pero ciertamente es importante el hecho que las clases sociales se mezclan, hacen canje, los individuos se observan, juegan, trabajan, a pesar de que todos pueden estar muy locos. Un buen mercado es uno de los pocos lugares donde el cuerpo social se reconoce, tiene una existencia plena, y resulta difícil para todos el evadir la fascinación del hormigueo del mercado y del cuerpo. Es el lugar donde el sujeto se singulariza a través de la



participación (Rotelli, 1986).

3. El conceptp de trabajo es complejo sobre todo por el hecho que la relación entre rehabilitación y trabajo no es lineal, trabajar no quiere decir rehabilitado, sería una concepción muy gruesa. El trabajo es un nexo necesario entre la institución-desinstitucionalización-ciudadanía.

Mientras el par institucionalización - desinstitucionalización ha sido objeto de un análisis profundo, el par desinstitucionalización-ciudadanía tiene necesidad de ser teorizado y evidenciado con más rigor. Pero, ¿Qué es el trabajo?, El trabajo en la institución (ergoterapia) es alienado, no reconocido, no pagado, es una norma, una contención, es la restricción del campo existencial, indispensable para la reproducción de la institución. El trabajo puede, a la inversa, ser remunerado, gérmen de la desinstitucionalización, mecanismo antiinstitucional, mecanismo que puede promover, en realidad, un proceso de articulación del "campo de los intereses" "campo de los deseos" (Rotelli, 1991).

Creo que el trabajo no es solamente la fuente de una ganancia, es el producto del trabajo lo que es más importante, cuanto más valor tiene el producto, más valor tiene el trabajo; hemos visto en Italia, que si el producto del trabajo de rehabilitación entra al mercado, compite en el mercado, tiene un valor real, no piedad para el producto de cuarta categoría, que aumenta el valor del paciente que lo produjo.

El trabajo del paciente-ciudadano es el resultado de un proceso de desinstitucionalización: proceso de restitución de la subjetividad, y por lo tanto, la recuperación del poder contractual que es el gérmen de la reha-

bilitación, o sea, el proceso de la ciudadanía (Rotelli, 1991).

En el trabajo se instituyen las prácticas de negociación y de canje, se crean reglas (no normas), en el manicomio se crean normas, en el trabajo hay reglas: las reglas del carpintero, las reglas del albanil, que no son normas estúpidas, burocráticas, son reglas para llegar a un producto; en el trabajo se diluye el sufrimiento en la medida que se corre el riesgo de la libertad. Así, el riesgo es transformado en recurso terapeutico.

La cultura de la reinserción en el mundo del trabajo ha fallado en el momento en que se ha enfrentado con la lógica de la demanda y la oferta. Indudablemente que no se puede hablar de trabajo de manera abstracta: en el Perú, en Italia, en Inglaterra, Cómo se puede pensar en el trabajo para los pacientes en rehabilitación? Hay un problema de mercado, de cooperativas, ¿Es posible o no? Las experiencias más interesantes que se han visto en Latinoamérica son las microempresas sociales, es decir, pequeñas cooperativas de pacientes que realmente entran o se lanzan al mercado.

Se ha ido delineando la necesidad de crear autónomamente puestos de trabajo, reflexionar sobre la organización productiva y los posibles caminos para su adaptación. Se han promovido situaciones de formación y trabajo dirigidos a sujetos minusválidos, en términos de confrontarlos positivamente con el mercado.

Las cooperativas de trabajo de los usuarios de los servicios psiquiátricos son en parte la respuesta a esta necesidad, por ser lugares de promoción de la autonomía, protección y



producción, en contraposición a la psiquiatría: dependencia, abandono, reproducción de la enfermedad y del curar.

Promoviendo la diversificación, no producir siempre muñecas, como lo hacen todos los talleres de ergoterapia en todo el mundo, muñecas horribles, ceniceros inútiles, no, hay que promover la diversificación del producto, la "diferenciación evolutiva" (Gallio, 1991) y multiplicando las actividades se crean los espacios adecuados para "cada uno", que contrasta con la asfixia y la entropía de los "sistemas de servicios" de la psiquiatría, ineludiblemente condenados a la prevalencia de una concepción "sanitaria".

No se trata con todo esto de formar sólo "socios trabajadores", sino trabajadores capaces de atender la complejidad de la empresa cooperativa.

El trabajo y las ganancias son, sin embargo, puntos de partida y no de llegada. Lo que se encuentra entre el punto de partida y el de llegada es el proceso rehabilitador.

La tentación que surge frente a los tres ejes de :Casa, Bazaar y Trabajo, es la de construir inmediatamente un modelo más, generador de técnicas específicas. Hay que renunciar a ésta tentación, renunciar a la búsqueda de modelos y técnicas, porque es un riesgo. La psiquiatría siempre lo ha armado, como los modelos diagnósticos, a los cuales nunca le ha correspondido una real modificación de la historia natural de las enfermedades, que marchan por su cuenta, ignorando los modelos; los psiquiatras hacen los modelos, los psicóticos viven, nunca se encuentran y nunca se han encontrado. Ahora el problema no es otra vez el pensar en otro

modelo de rehabilitación.

Por otro lado, el riesgo sería pensar que la rehabilitación es todo y nada, que la Casa, el Bazaar, el Trabajo es una gran confusión; ¿Cómo podemos salir de ésta contradicción? De un lado, evitar las trampas de los modelos teóricos que siempre han demostrado en psiquiatría que su único valor es la autorreproducción de las mismas, el modelo diagnóstico-nosográfico es un ejemplo típico, que nunca un diagnóstico ha sido una variable relevante en la historia natural de una enfermedad.

Tener o no un diagnóstico sofisticado da igual, frente a la evolución de la historia natural de una psicosis; tener la última de las últimas formas de las moléculas de las Benzodiazepinas, es absolutamente igual a la primera de las primeras de 20 años atrás, da igual frente a la historia de los pacientes. Estos son los juguetes de poder cultural de los psiquiatras.

Ahora el problema es cómo no caer dentro de ésta trampa, no es anarquía, confusión, todo igual, no. Hay que introducir una mirada epidemiológica frente a la rehabilitación, no modelos, sino la búsqueda de indicadores que denomenen los recursos, las estructuras, las actitudes, los resultados, que nos permitan observar el proceso de rehabilitación en términos de modificaciones reales a nivel clínico, de calidad de vida, a nivel de "burnout" es decir que no se quemem los profesionales de salud, la carga familiar de los pacientes, la satisfacción de los profesionales de salud, los resultados en términos clínicos, en términos de disminución de las recaídas, de disminución de reingresos hospitalarios, de disminución global en equivalentes en

miligramos de clorpromazina en un año de neurolépticos recibidos. Identificar algunos indicadores clave que se constituyan en marcadores, para mantener un monitoreo bajo observación rigurosa un proceso de rehabilitación.

Hay que dejar la tentación de la modelística y aceptar la necesidad de un rigor metodológico en la observación naturalística del evento en la rehabilitación

Es muy importante mantener un rigor en la observación epidemiológico, que nos permita medir las variaciones en términos estructurales, de procedimientos y en términos de resultados, aceptando toda la complejidad que los resultados en rehabilitación no pueden limitarse a los resultados clínicos, sino a la calidad de vida, etc. etc., y que los procedimientos no

pueden ser los procedimientos solamente "hard", sino todos los aspectos "soft" que sabemos son importantes porque las variables que determinarán un procedimiento en rehabilitación no son ¿ Cuántos metros cuadrados tengo para hacer rehabilitación en esta sala ?, sino ¿Cuál es la relación afectiva que tengo con mis colaboradores ? Y entonces medir esto no es fácil, pero éste es el desafío, una búsqueda de indicadores cuantitativos que nos permitan medir todo el proceso cualitativo que caracteriza éste desafío de la psiquiatría, que a mi manera de ver es por primera vez en la historia de la psiquiatría una manera seria y no ideológica de salir de visiones modelísticas: todo biológico, todo psicológico, todo sociológico, que al final fueron ideologías y que fracasaron después de 10 años de moda cada una.



## REFERENCIAS

- ANTHONY W.A., LIBERMAN R.P. (1986) The practice of psychiatric rehabilitation: historical, conceptual and research base. *Schizophrenia Bulletin* 12
- CIOMPI L et al (1987) Un programma di ricerca sulla riabilitazione del malato psichiatrico. *Psicoterapia e Scienze Umane* 4
- FALLOON I.R. et al (1982) Family management in the prevention of exacerbations of schizophrenia. *New England Journal of Medicine* 306
- FARKAS M. et al (1988) Psychiatric rehabilitation programs: putting concepts into practice. *Community Mental Health Journal* 24
- GALLIO G (1991) Prefazione in G. Gallio *Nell'impresa sociale*. Edizioni "E" Trieste
- HOGARTHY G.E. et al (1987) Family psychoeducation, social skills training and medication in schizophrenia: the long and the short of it. *Psychopharmacology Bulletin* 23
- LIEBERMAN R.P. et al (1986) Training skills in the psychiatrically disabled: learning coping and competence. *Schizophrenia Bulletin* 12
- ROTELLI F. (1986) Introduzione. In: *La pratica terapeutica fra modello clinico e riproduzione sociale*. Atti Convegno, Trieste, 22-24 Settembre 1986. Cooperativa Centro di Documentazione Editrice, Pistoia
- ROTELLI F. (1990) Dall'ergoterapia all'impresa sociale. In: H. Simon: *Il lavoro rende liberi? Sapere* 2000, Roma
- ROTELLI F. (1991) Lo scambio sociale. In: G. Gallio: *Nell'impresa sociale*. Edizione "E", Trieste
- SARACENO B., ROSSI P., BOLLINI P., & TOGNONI G (1984) Une strategie pour psychotiques graves en milieu institutionnel. *Revue Pratique de Psychologie de la Vie Sociale et d'Hygiene Mentale* 1, 23-30
- SARACENO B. (1986) La réadaaptation comme "conscience critique" de la psychiatrie médicale. *Revue Pratique de Psychologie de la Vie Sociale et d'Hygiene Mentale* 4, 80-85
- SARACENO B., STERNAI E (1987) Questioni di riabilitazione. *Rivista Sperimentale di Freniatria* CXI, 1507-1517
- SARACENO B., BERTOLOTE J Methodological aspects of quality assurance in mental health: soft indicators in press.
- SPIVAK M (1987) Introduzione alla riabilitazione sociale. *Rivista Sperimentale di Freniatria* CXI