

José Guimón

La discriminación de los pacientes mentales: Un reto para los Derechos Humanos

Universidad de
Deusto

• • • • •

Instituto de
Derechos Humanos

Derechos Humanos

Cuadernos Deusto de Derechos Humanos

Cuadernos Deusto de Derechos Humanos

Núm. 28

La discriminación de los pacientes mentales:
Un reto para los Derechos Humanos

José Guimón

Bilbao
Universidad de Deusto
2004

Consejo de Dirección:

Jaime Oraá

Xabier Etxeberria

Felipe Gómez

Eduardo Ruiz Vieytez

Trinidad L. Vicente

Ninguna parte de esta publicación, incluido el diseño de la cubierta, puede ser reproducida, almacenada o transmitida en manera alguna ni por ningún medio, ya sea eléctrico, químico, mecánico, óptico, de grabación, o de fotocopia, sin permiso previo del editor.

© Publicaciones de la Universidad de Deusto

Apartado 1 - 48080 Bilbao

e-mail: publicaciones@deusto.es

ISBN: 978-84-9830-578-4

Indice

Introducción	13
Capítulo 1. Los derechos humanos de los enfermos mentales.	15
1. Referencias indirectas.	15
2. Una consideración dual	16
Capítulo 2. Organizaciones que tratan de las cuestiones de los Derechos Humanos de los enfermos mentales.	19
1. Las Naciones Unidas.	19
2. El Consejo de Europa	21
3. Asociaciones internacionales	22
4. ¿Es necesaria una ley específica de salud mental?.	23
Capítulo 3. Discriminación y discapacidad.	25
1. Discriminación y estigma	25
2. Deterioro, discapacidades y handicap.	26
3. Enfermedad mental y asistencia psiquiátrica	27
Capítulo 4. Discriminación en la asistencia sanitaria	31
1. Causas de discriminación	32
2. Discriminación y diferenciación.	33
Capítulo 5. Derechos y libertades de base fundamentales.	35
1. Los principios de las Naciones Unidas.	36
2. Las «Recomendaciones» del Consejo de Europa.	36

3. Asegurar los derechos en la vida real	39
4. La situación en España	41
Capítulo 6. Factores condicionantes de los prejuicios hacia los enfermos mentales	43
1. Discriminación y prejuicios	43
2. La aversión hacia el diferente	44
3. ¿Quién tiene más prejuicios?	45
4. Características del paciente	46
5. Factores ambientales	54
6. La enfermedad mental como metáfora.	57
Capítulo 7. La Extensión de la discriminación	59
1. ¿Ha aumentado la discriminación hacia los enfermos mentales?	59
2. Desinstitucionalización y discriminación	61
3. El proceso de exclusión	62
4. Variables sociales en la discriminación	63
5. Diversidad según los países	64
6. La cercanía respecto a los pacientes	64
7. Discriminación y esquizofrenia	66
8. Los profesionales y la discriminación.	67
Capítulo 8. Los prejuicios sobre las causas de la locura	69
1. El prejuicio mágico.	69
2. El sesgo biológico.	70
3. El psicologismo	70
4. Las interpretaciones sociologizantes	72
5. Los opiniones políticas y administrativas.	73
Capítulo 9. Restricciones de la libertad de los pacientes psiquiátricos	75
1. La hospitalización involuntaria	75
2. Reclusión y restricción	80
Capítulo 10. Discriminación en la calidad de los servicios	83
1. La apertura de los centros	83
2. Igualdad de recursos	83
3. Confidencialidad	87
Capítulo 11. Discriminación en la calidad clínica	89
1. El diagnóstico.	89
2. Tratamiento	91
3. Investigación	95

Capítulo 12. La doble discriminación	99
1. Niños	99
2. Mujeres	101
3. Reclusos	104
4. Personas con retraso mental y problemas psiquiátricos	106
5. Otros grupos desfavorecidos	111
Capítulo 13. La lucha contra la discriminación	113
1. Modificación de los prejuicios	113
2. El acercamiento de los pacientes	121
3. Romper el círculo vicioso de la desventaja	123
Capítulo 14. Resumen y conclusiones	125
1. Discriminación	125
2. Mayor denigración que prestigio	126
3. Acciones contra la discriminación	128
4. La necesidad de leyes para proteger a los pacientes mentales	129
Referencias bibliográficas	131

Agradecimientos

Las investigaciones sobre la discriminación de los enfermos mentales a los que se refiere este libro han sido realizadas durante los últimos veinticinco años en Bilbao y Ginebra por el autor, en colaboración con distintos psiquiatras, psicólogos y, sobre todo, sociólogos de ambas Universidades. A riesgo de olvidar alguno, quiero destacar los nombres de Dolores Azkunaga, Luis Diez, Iñaki Eguiluz, José Mariano Galletero, Asun González Pinto, Miguel Angel González Torres, Luisa Ylla, Agustín Oza-miz, Enrique Sacanell, Iñaki Viar, Antonio Villasana, Koldo Totorika, Luis Rojas Marcos, Eduardo de la Sota, en Bilbao y Danielle Goerg, Werner Fischer, y Eric Zbiden en Ginebra.

Algunos de los trabajos sobre los Derechos Humanos de los pacientes mentales que aquí se mencionan han sido realizado por el autor en colaboración con el Director de la División de Salud Mental de la Organización Mental de la Salud, Dr. Benedetto Bertolotte, con la ayuda de una Beca de la Fundación Brocher de Ginebra. Las acciones de lucha contra la discriminación de los enfermos mentales se han realizado en colaboración con los miembros de la Fundación «*Prix de Genève pour des Droits de l'Homme en Psychiatrie*» Pierre Martin-Achard, Antoine Maurice, Théodore Hovagimina y Norman Sartorius.

A todos ellos y a los millares de pacientes y otras personas que han colaborado en los distintos trabajos aquí resumidos, así como al Instituto de Derechos Humanos Pedro Arrupe de la Universidad de Deusto que edita esta obra, va dirigida la gratitud del autor.

José Guimón

Introducción

Los juicios morales negativos parecen haber sido una constante en la forma en la que las sociedades y las culturas han considerado a los grupos que han manifestado una conducta desviada. La «medicalización» de esta particular forma de desviación no ha conducido a una mitigación de las respuestas negativas que inspira. Por el contrario, la estigmatización se ha extendido por todo el mundo y ha contribuido decisivamente a la discriminación de los pacientes mentales, lo que constituye uno de los atentados más importantes contra los Derechos Humanos de nuestra época.

Las páginas que siguen pretenden aportar algunos de los datos necesarios para los que desean combatir esta plaga sangrante de nuestra Civilización

Realizaré, en primer lugar, una breve mención al impacto de las políticas de Salud sobre los Derechos Humanos de los pacientes. Enumeraré después las distintas Organizaciones internacionales que se interesan por el tema en relación a la Salud Mental. Resumiré luego los conceptos relacionados con la discriminación de los enfermos mentales y el estado actual de los estereotipos sociales a ellos asociados. Describiré luego las principales cuestiones en las que los Derechos Humanos pueden estar comprometidos. Me referiré también a la exigencia de equidad para los enfermos mentales, tema candente en la actualidad en algunos países occidentales. Finalizaré revisando las estrategias de acción propuestas para contrarrestar los prejuicios y la discriminación contra los enfermos mentales, no sólo en Medicina y Psiquiatría, sino también en el ruedo sociopolítico y en los movimientos comunitarios de apoyo a los enfermos. El objetivo de estos programas es educar mejor al público en general, aumentar el compromiso de la comunidad, el conocimiento y la conciencia de la enfermedad mental a través de los sistemas de asistencia sanitaria y educativos, así

como cambiar las leyes que mantienen o incluso refuerzan la estigmatización y exclusión y que constituyen el mayor obstáculo a los esfuerzos para servir mejor las necesidades de los pacientes y de sus familias.

Capítulo 1

Los Derechos Humanos de los enfermos mentales

«Las personas con discapacidad mental tienen los mismos derechos y libertades fundamentales que el resto de los seres humanos y existen principios internacionales que protegen a estas personas, especialmente debido a su particular condición de vulnerabilidad e impotencia».

Recomendaciones de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos en su 111 período extraordinario de sesiones (abril 2001)

1. Referencias indirectas

Los Artículos 27 (relacionado con la Ciencia) y 25 (relacionado con la Asistencia médica y sanitaria) de la *Declaración Universal de los Derechos Humanos* mencionan, sólo indirectamente, el derecho a la salud. Las Convenciones y Tratados internacionales que la siguieron incluyen el derecho a la salud de forma también un tanto vaga, entre otros derechos difíciles de garantizar: alimentos, vivienda, vestimenta, educación, libertad de expresión, participación en la sociedad, libertad de movimientos dentro del propio país y fuera de las fronteras, así como libertad de búsqueda de refugio para huir de la persecución.

Otros documentos internacionales, en cambio, definen más específicamente el derecho a la salud como la *Declaración Americana de los Derechos y los Deberes del Hombre*, al establecer que toda persona tiene el derecho a «*conservar su salud mediante medidas sociales y sanitarias relacionadas con los alimentos, la vestimenta, la vivienda y la asistencia médica en la medida en que lo permitan los recursos comunitarios y públi-*

cos». Otros tratados y declaraciones internacionales reconocen también el derecho a la «*mejor salud posible*» y subrayan el vínculo entre el concepto de salud y valores tales como dignidad, no discriminación, justicia y participación.

Por su parte, la Organización Mundial de la Salud ha reconocido el concepto de «Seguridad sanitaria», que debe englobar, como lo dice su ex-Directora General Gro Harlem Brundtland, «*una constelación de derechos que forman parte integrante de la Declaración Universal de los Derechos Humanos*». En consecuencia, esta Institución ha elaborado un instrumento propuesto que incluye una serie de cuestiones encaminadas a sopesar los beneficios esperados de una acción terminada que se realiza en Salud Pública con las posibles violaciones que puede originar respecto a los Derechos Humanos (Gostin y Mann, 1994): evaluar la posible eficacia de la acción; examinar cada actividad para detectar posibles violaciones de Derechos Humanos; determinar si es la alternativa menos restrictiva que puede lograr el objetivo de Salud Pública perseguido; ver si garantiza un equilibrio justo entre los derechos del individuo y los de la comunidad.

Pese a todo ello, la expresión «*derecho a la salud*» no ha sido definida operativamente y las políticas públicas sobre la salud de los distintos países rara vez prestan atención a su impacto sobre los Derechos Humanos. Sin embargo, es evidente que pueden comprometerlos, bien sea debido a la discriminación contra algunos individuos o grupos, bien sea a través de restricciones de libertades fundamentales, etc. De hecho, pocos funcionarios de Salud Pública poseen los conocimientos necesarios para evaluar una acción sanitaria desde una perspectiva de Derechos Humanos

2. Una consideración dual

Pero, llegados a este punto, conviene preguntarse: ¿cuál es el estatus del derecho a la salud (y, en especial, del derecho a la salud mental) en el contexto de los Derechos Humanos?

Según la mayoría de los autores, existen ciertos derechos tan esenciales para la dignidad y el bienestar de las personas que no deben infringirse, ni siquiera en caso de emergencia pública, entre los que incluyen los siguientes: a no ser discriminado; a la vida; a no ser sometido a la tortura; a no verse sometido a un trato humillante, inhumano o cruel; a no ser sometido a esclavitud o a servidumbre no voluntaria; a que no sea aplicada la retroactividad en caso de actos delictivos; a ser reconocido como persona ante la ley; y a la libertad de pensamiento, conciencia

y religión. Así, para Gostin y Mann (1994), incluso los posibles beneficios que pudieran derivarse para la Salud Pública no justifican ninguna intrusión en esos Derechos Humanos.

Algunos derechos pueden, en cambio, según esos autores, ser restringidos en ciertas situaciones *«únicamente con el fin de garantizar el debido reconocimiento y respeto para los derechos y libertades de los demás y con el fin de cumplir con los justos requisitos de moralidad, orden público y bienestar general en una sociedad democrática»*. Como ejemplos, citan los siguientes derechos: a la libertad y a la seguridad de la persona; a no ser arrestado, detenido o exiliado de forma arbitraria; a la libertad de movimientos; a no padecer ingerencias arbitrarias en la vida privada, la familia, el hogar y la correspondencia; a reunirse en asamblea o en asociación de forma pacífica; y a la libertad de opinión, que incluye el derecho a buscar, recibir e impartir información. Ciertas infracciones menores de esos Derechos Humanos pueden justificarse cuando lo requiere el interés de la Salud Pública y no hay otra manera de lograr el objetivo, por ejemplo, en el caso de la Psiquiatría, la hospitalización no voluntaria de un paciente que presenta serias intenciones homicidas. Sin embargo, para poder justificarlas se precisa, por una parte, que estas restricciones hayan sido establecidas por la legislación en una sociedad democrática, y, por otra, que sean indispensables para proteger un objetivo social valioso, pues, en demasiadas ocasiones, las restricciones dañarán más que favorecerán la Salud Pública.

Capítulo 2

Organizaciones que tratan de las cuestiones de los Derechos Humanos de los enfermos mentales

«Los principales determinantes de una buena salud residen fuera del ámbito del sistema sanitario e incluyen una información y una educación mejores, y el disfrute de aquellos derechos que capacitan a las personas para tomar y concretar las decisiones importantes respecto de su bienestar. La pobreza y el subdesarrollo compendian los efectos de la mezcla de una mala salud y de la ausencia de realización de derechos humanos».

G.H.Brundtland, 1998

Ex -Directora General de la Organización Mundial de la Salud

Pese a un cierto descuido inicial, la cuestión de los Derechos Humanos fundamentales de los enfermos mentales ha sido afrontada en los últimos decenios por múltiples Organizaciones internacionales, por las distintas naciones individualmente, por diversas asociaciones profesionales y por grupos de pacientes y de familiares de éstos.

1. Las Naciones Unidas

Las Naciones Unidas han tratado de los derechos humanos fundamentales de los enfermos psiquiátricos directamente en sus *«Principios»* (1991). Sin embargo, mucho antes, esa Institución, como hemos comentado en el primer capítulo, subrayó ya indirectamente esos derechos entre los fundamentales del ser humano, en documentos tales como la *«Declaración Universal de los Derechos Humanos»* (1948).

La «*Declaración Universal de los Derechos Humanos*» (1948) dice, en efecto (en su artículo 9): «*Nadie podrá ser arbitrariamente detenido, preso ni desterrado*» (lo que constituye una advertencia en contra de los ingresos psiquiátricos involuntarios injustificados) y *que* (artículo 22): «*Toda persona, como miembro de la sociedad, tiene derecho a la Seguridad Social y a la realización —mediante el esfuerzo nacional y la cooperación internacional y conforme a la organización y a los recursos de cada Estado— de los derechos económicos, sociales y culturales indispensables a su dignidad y al libre desarrollo de su personalidad*» (en una vaga referencia a la universalidad del Derecho a la Salud Mental)

Otras afirmaciones de la DUDH son también de interés respecto al derecho a la salud mental. El artículo 25 dice: «*Todos son iguales ante la ley y tienen derecho, sin ninguna discriminación, a una misma protección de la ley. Todos tienen derecho a una misma protección contra cualquier discriminación en la violación de esta Declaración y contra cualquier instigación de dicha discriminación*».

El Pacto Internacional sobre derechos económicos, sociales y culturales (1966) en su artículo 12 reconoce «*el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud mental y física*».

En la «*Convención sobre los Derechos del Niño*» (1989), se subrayan aspectos esenciales que se deben atender de cara a la salud mental futura del infante.

En el preámbulo dice que «*el niño, por razón de su inmadurez física y mental, necesita garantías y cuidados especiales, incluyendo la protección legal adecuada, tanto antes como después del nacimiento*». En el artículo 17 se reconoce «*la función importante que juegan los medios de comunicación y (se exige que) el niño tenga acceso a la información y al material de una diversidad de fuentes nacionales e internacionales, en especial aquellas cuyo objetivo es la promoción de su bienestar moral, social y espiritual y de su salud física y mental*».

El artículo 19 menciona que «*se tomarán todas las medidas legislativas, administrativas, sociales y educativas necesarias para proteger al niño de todas las formas de violencia, daño o abuso, negligencia o tratamiento descuidado, maltrato o explotación, incluyendo abuso sexual, mientras esté a cargo de los padres, de los tutores legales o de cualquiera otra persona que tenga la custodia del niño*». El artículo 23 dice que «*un niño incapacitado mental o físicamente debería gozar de una vida decente y plena, en condiciones que aseguran la dignidad, promueven la confianza en sí mismo, y facilitan la participación activa de niño en la comunidad*».

El artículo 25 reconoce «*el derecho de un niño, quien ha sido colocado por las autoridades competentes con la finalidad de cuidados, pro-*

tección o tratamiento de su Salud Mental o física, a una revisión periódica del tratamiento proporcionado al niño y de todas las demás circunstancias pertinentes a su colocación». El artículo 27 reconoce «el derecho de todo niño a un nivel de vida adecuado al desarrollo físico, mental, espiritual, moral y social del niño». El Artículo 29 dice que «se está de acuerdo en que la educación del niño debe dirigirse hacia el desarrollo de la personalidad del niño, de sus talentos y de sus capacidades mentales y físicas hasta la totalidad de su potencial».

El artículo 32.1 reconoce «el derecho del niño a ser protegido de la explotación económica y de llevar a cabo cualquier trabajo que pudiera ser peligroso o que pudiera interferir con la educación del niño, o ser dañino para su salud o para su desarrollo físico, mental, espiritual, moral o social».

En la «Convención sobre prevención y castigo del crimen de genocidio» (1951), el artículo 2 incluye entre los significados de «genocidio» a «causar grave daño físico o mental a miembros del grupo».

La «Carta de la Organización Mundial de la Salud» (1946) se ocupa, también, de la Salud Mental. Esa Organización ha promovido numerosas acciones enfocadas a mejorar los Derechos Humanos para los enfermos mentales en todo el mundo.

2. El Consejo de Europa

El Consejo de Europa recomendó ya en 1983 la creación de un grupo de trabajo compuesto por «*expertos gubernamentales y criminólogos para redefinir la locura y la anormalidad mental y para reevaluar las implicaciones de esto en la legislación civil y criminal, teniendo en cuenta los últimos hallazgos en Psicología y Psiquiatría y la experiencia en este campo de los Estados miembros del Consejo de Europa*». Todo ello con la finalidad de revisar la legislación y las reglas administrativas sobre la reclusión de los enfermos mentales. Recomendó, así mismo, introducir el derecho al voto para los enfermos mentales capaces de comprender el sentido del voto, haciendo lo necesario para facilitar su ejercicio.

La 29 sesión ordinaria de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa declaró que deben tomarse medidas para reducir la dependencia de grandes instituciones y desarrollar amplios servicios basados en la comunidad «*con condiciones que se acercan al entorno habitual de los individuos*». El artículo 4 señala que cualquier intervención en el campo de la salud debe llevarse a cabo de acuerdo con las normas y los compromisos profesionales pertinentes y sólo «*una vez que la persona concernida ha otorgado su consentimiento libre e informado*». Finalmente,

las intervenciones en el genoma humano (Artículo 13) sólo pueden realizarse con fines preventivos, diagnósticos o terapéuticos y recomienda que las cuestiones fundamentales planteadas por los desarrollos de la Biología y de la Medicina sean tema de discusión pública a la luz, en particular, de sus implicaciones médicas, sociales, económicas, éticas y legales.

En su Artículo 6, las «Recomendaciones» (1998) señalan que las restricciones de la libertad personal del paciente deben ser limitadas sólo a «aquellas que sean necesarias a causa de su estado de salud y para el éxito del tratamiento».

Otros aspectos de los documentos del Consejo de Europa serán tratados en los capítulos sucesivos.

3. Asociaciones internacionales

La «Asociación Mundial de Medicina» (*World Medical Association*) elaboró «*The Statement on the Use and Abuse of Psychotropic Drugs*» (1975). Ha realizado también Declaraciones sobre la tortura, los abusos y el abandono de los niños (1984).

La «Asociación Mundial de Psiquiatría» (AMP) está muy comprometida con el progreso de los Derechos Humanos para los enfermos mentales y ha hecho varias declaraciones oficiales, entre las cuales la Declaración de Hawai (1983), la de Viena (1983), la de Madrid (1996), las intervenciones en el informe Daës a través de la Comisión sobre los Derechos Humanos de las Naciones Unidas «*sobre la cuestión de las personas detenidas por razones de Salud Mental y que padecen trastornos mentales*» y otros documentos sobre los derechos y las garantías legales de los enfermos mentales (1989), sobre la «*Participación de los psiquiatras en la pena de muerte*» (1989) y sobre la «*Asistencia psiquiátrica proporcionada a las víctimas de la tortura, de las catástrofes naturales y de la guerra*». También ha promovido un programa completo sobre la esquizofrenia y el estigma (N. Sartorius, J.J. López Ibor).

La «Asociación Norteamericana de Psiquiatría», además de ocuparse también de las cuestiones arriba citadas, ha denunciado en varias ocasiones las nuevas estrategias de contención de costes propuestas por las Compañías de «*managed care*» y que están produciendo desigualdades entre los pacientes psiquiátricos y los demás pacientes y entre diferentes subgrupos de población en relación con el acceso a la Asistencia psiquiátrica (Guimón, 2000).

La APA se muestra también particularmente interesada en la Salud Mental de las poblaciones que migran, lo que constituye uno de los

principales problemas sanitarios en Estados Unidos; y que en el siglo veintiuno será una cuestión vital en todo el mundo.

Los Derechos Humanos para los enfermos mentales están hoy en día apoyados también por numerosas Asociaciones de familias y de pacientes (o «*Víctimas de la Psiquiatría*», como algunos gustan de llamarse), y por algunas Fundaciones privadas («*Geneva Initiative*», «*Premio Ginebra para los Derechos Humanos en Psiquiatría*», etc.).

El «*Centro Juez Bazelon para la Salud Mental*», con sede en Washington, se ocupa de fomentar la «paridad», el desarrollo de los recursos comunitarios, la protección legal de las personas aquejadas de un handicap mental, el derecho de éstas a la confidencialidad respecto de la incapacidad mental pasada o presente, etc. Ha combatido en diversas ocasiones la criminalización de los enfermos mentales y el aislamiento y la restricción de movimientos empleados en algunos centros.

El «*Instituto de Harvard para la Salud y los Derechos Humanos*» ha realizado un esfuerzo importante para organizar congresos y publicar trabajos sobre los Derechos Humanos en relación con la Salud. La «*Fundación OMIE*», en España, trabaja, así mismo, sobre estas cuestiones a varios niveles de implicación y con diferentes fondos.

4. ¿Es necesaria una ley específica de salud mental?

La Organización Mundial de la Salud recomienda que los distintos países se doten de una ley específica sobre la salud mental. Sin embargo, hay quien propone que la promulgación de leyes específicas puede resultar en un aumento de la discriminación de los pacientes mentales, al situarles de nuevo en un lugar especial, separado del resto de los ciudadanos.

En lo que se refiere a España, la Constitución de 1978 reconoce explícitamente el derecho a la salud de todos los ciudadanos. El Plan de reforma psiquiátrica, en cuya elaboración participó el autor de este libro, recomendó que se promulgara una Ley específica sobre Salud Mental, pero en la discusión que precedió a la promulgación de la Ley General de Sanidad (1986), se desestimó esa recomendación y se incluyeron una serie de recomendaciones al respecto en el apartado 20. Posteriormente, las modificaciones del Código Civil (1983, 1996) y del Código Penal completaron las necesarias disposiciones. Varios trabajos han discutido de las ventajas e inconvenientes de la actual situación (Cobrerros, 1988, Ararteko, 1992; Espinosa, 1997; M. Hernández Monsalve & Espinosa Iborra, 2003; Jiménez Villarejo, 1980). Recientemente la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Enfermos Mentales (FEAFES)

propone que el Anteproyecto de «Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud» incluya una medida transitoria que establezca un Plan Nacional de Salud Mental y el presidente de la Asociación Española de Neuropsiquiatría (M. Hernández Monsalve, 2003) se ha sumado a esa petición *«toda vez que la salud mental reúne los requisitos contemplados en el propio Anteproyecto para justificar un Plan Nacional específico. La dimensión del problema, su enorme impacto social y sanitario, y la necesidad de acelerar la recuperación de muchos años de retraso en el proceso de modernización de la asistencia psiquiátrica y de salud mental en nuestro país, y hacerlo de modo razonablemente armónico entre las distintas comunidades autónomas así lo aconseja»*.

Capítulo 3

Discriminación y discapacidad

«Aparte de ser una condición inherente a una persona, la discapacidad es, en amplia medida, un «constructo social con raíces en actitudes sociales».

Neufeldt & Mathieson, 1995

1. Discriminación y estigma

La «discriminación» se define como «un tratamiento no favorable basado en el prejuicio respecto a la raza, la edad, o el sexo». Sin embargo, tiene también otro significado: el de un atributo positivo cuando deviene «el poder de discriminar o de observar diferencias». En efecto, es bien sabido que existe actualmente una tendencia socio-política hacia promover la «discriminación positiva» de personas vulnerables y que esto ha sido ocasionalmente discutido cuando se ha aplicado a minorías no favorecidas culturalmente o a mujeres, pero es ampliamente aceptado cuando la finalidad es la de suprimir barreras en el entorno social que impiden que las personas discapacitadas participen igualitariamente.

La discriminación directa puede definirse como el tratar a unas personas de forma menos favorable (muy rara vez mejor) que a otras debido a su «discapacidad». La discriminación indirecta se manifiesta a través de la imposición de un requisito o de una condición para un trabajo, una función o un servicio, que dificulta su acceso a las personas discapacitadas.

El estigma y la discriminación se infiltran en todos los aspectos de las vidas de los pacientes, negándoles el pleno disfrute de sus derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales (vivienda, empleo y educación adecuados) y disminuyendo su libertad de opinión y de expresión.

2. Deterioro, discapacidades y handicap

El verbo «deteriorar» se define como «dañar o debilitar» y la palabra «discapacidad» como una «incapacidad física, o bien congénita o bien causada por daño o enfermedad, cuando limita la capacidad de una persona para trabajar». En un sentido más general, se define como una falta de «cierto haber, cualidad o atributo, que impide que una persona haga algo».

La Organización Mundial de la Salud (Tabla 3.1.) distingue los términos «deterioro», «discapacidad» y «handicap».

Tabla 3.1

Resolución 29/35 de la XXIX Asamblea Mundial de la Salud en la que la OMS establece las definiciones de deficiencia, discapacidad y minusvalía

- DEFICIENCIA: Toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.
- DISCAPACIDAD: Es toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.
- MINUSVALÍA: Es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo y factores sociales y culturales).

Los términos «discapacidad» y «deterioro» se emplean con frecuencia como sinónimos. Sin embargo, algunas organizaciones intentan distinguir entre handicap «mental» y «psíquico»: el primero se refiere a personas con retraso mental, el segundo a personas cuyo C.I. está dentro de la «norma», y cuyo handicap mental está generalmente «psiquiatrizado». En cualquier caso, estas definiciones también han sido criticadas sobre la base de que sitúan la carga de la responsabilidad sobre el individuo, cuando, en realidad, gran parte del problema es de naturaleza social. Es un hecho bien sabido, por otra parte, que los psicóticos presentan, a medio o largo plazo, un deterioro real, que conduce a discapacidades que explican (no justifican) la discriminación.

El Informe del Desarrollo Mundial del Banco Mundial utilizaba el parámetro discapacidad para medir la carga de la enfermedad, vinculando

el desarrollo social y económico a la reducción de las discapacidades. Existe un aumento de las cargas social y económica producidas por los problemas de Salud Mental, como lo demuestran los nuevos métodos de medición tales como *The Disability Adjusted Life Years* que combina el impacto de una muerte prematura y la discapacidad en una población (un «D.A.L.Y.» es un año de vida saludable perdido): 340 millones de personas sufren de depresión mayor, 288 millones de problemas relacionados con el alcohol, 45 millones de esquizofrenia y 29 millones de demencia. Si añadimos a estas cifras las relacionadas con el retraso mental y la epilepsia, hallamos que los trastornos mentales y neurológicos dan cuenta del 11,5 % de años perdidos de discapacidad (WHO, 1999b). Se teme que estas cifras impresionantes aumenten un 15 % de aquí al año 2020 debido a un aumento de la urbanización, a los conflictos armados y a la emigración, factores todos que elevan el riesgo de padecer trastornos mentales.

Por otro lado, existe una «carga indirecta» no cuantificable relacionada con los costes económicos y sociales para los pacientes (productividad perdida, desempleo, alienación) y sus familias (calidad de vida disminuida, carga emocional) (WHO, 1999a). La discriminación de las poblaciones marginalizadas o estigmatizadas es ciertamente visible en todas las esferas de la vida pública, tales como el acceso a la educación, el empleo o la salud. Las Naciones Unidas expusieron que más de 500 millones de personas en el mundo son discapacitadas como consecuencia de un deterioro mental, físico o sensorial y con demasiada frecuencia, sus vidas están discapapadas por barreras físicas y sociales en una sociedad que impide su plena participación. A causa de esto, *«millones de niños y de adultos en todas las partes del mundo se enfrentan a menudo con una vida segregada y envilecida»*.

Las Naciones Unidas en la Resolución 37/52 de la Asamblea General aprobó *«El Programa de Acción Mundial para las Personas Discapacitadas»* donde se establecen medidas sobre prevención, rehabilitación e igualdad de oportunidades y en la 48/96 unas *«Reglas para la igualdad de las oportunidades para las personas con discapacidades»*.

3. Enfermedad mental y asistencia psiquiátrica

3.1. *La Salud Mental y la Psiquiatría*

El término «Salud Mental» se ha ido progresivamente imponiendo como alternativo al de Psiquiatría, para subrayar el aspecto de prevención, en el que comenzó a insistir la Organización Mundial de la Salud y

el hecho de que la tarea exigía la participación, además de los psiquiatras, de otros profesionales, de algunos sectores de la población implicados, de los legisladores y de los políticos. Se trata, pues, más que de una Ciencia o una simple actividad clínica de un empeño, un tema candente (una «*issue*»), un compromiso social y humanitario.

La Declaración de Hawai de la Asociación Mundial de Psiquiatría (WPA, 1992) se refiere al concepto de Salud Mental, al indicar que el objetivo de la Psiquiatría es «*tratar la enfermedad mental y promover la Salud Mental (...) lo mejor posible, de acuerdo con los conocimientos científicos y los principios éticos aceptados*».

Los Principios de las Naciones Unidas para la protección de las personas que padecen de una enfermedad mental y para la mejoría de la asistencia en Salud Mental (1991) definen la «Asistencia en Salud Mental» como «*el análisis y el diagnóstico del estado mental de una persona, el tratamiento, la asistencia y la rehabilitación de una enfermedad mental o supuesta enfermedad mental*». El término «*profesional de la Salud Mental*» significa un médico, un psicólogo clínico, una enfermera, un trabajador social u otra persona cualificada y formada de forma adecuada que posea habilidades específicas útiles para los cuidados en Salud Mental». Un «*establecimiento en Salud Mental*» es definido como «*un establecimiento cualquiera o una unidad de un establecimiento cualquiera que proporciona, como función primaria, cuidados en Salud Mental*».

El campo de la Salud Mental es más amplio que el de la Psiquiatría clínica porque incluye, además de las labores de ésta, la detección de los casos no diagnosticados de la población y la prevención en los sujetos normales para evitar que contraigan trastornos psicológicos. En efecto, en la encuesta realizada durante el proyecto ECA (estudio epidemiológico norteamericano), alrededor del treinta por ciento de la población general había presentado en los seis meses anteriores un trastorno psiquiátrico catalogable como tal en el DSM III. La prevalencia aumentaría al menos en un diez por ciento más si se consideran los abusos de sustancias. Sin embargo, sólo aproximadamente un dos por ciento de la población padece un trastorno psiquiátrico grave (p.e., una psicosis).

3.2. *El enfermo mental*

Los citados Principios de las Naciones Unidas (1991) definen el término de «paciente» como *un individuo que recibe cuidados en Salud Mental e incluye a todas aquellas personas admitidas en una prestación en Salud Mental*.

Las Recomendaciones del Consejo de Europa (1998) consideran, por su parte, que la definición de la enfermedad mental «*es extremadamente difícil, dado que los criterios cambian y que ha aparecido toda una nueva gama de trastornos psicológicos, en relación con la vida moderna*». Apoyan, por otra parte, la decisión de la Asociación Mundial de Psiquiatría en Hawai (WPA, 1992) que condena el mal uso de la Psiquiatría para disidencia y aplauden la «*decisión de establecer un código ético internacional para la práctica de la Psiquiatría*».

Capítulo 4

Discriminación en la asistencia sanitaria

«Existe una disparidad en el acceso que los pobres tienen a los servicios sanitarios y sociales. Los pacientes sin recursos recibirán tal vez Asistencia médica, pero no los suficientes servicios sociales o de beneficencia».

Simone Veil (Veil, 1997)

La discriminación hacia los enfermos mentales persiste en todo el mundo tanto en el sistema de Asistencia sanitaria pública como en el sector privado en lo que se refiere al reembolso de la hospitalización y del tratamiento ambulatorio, bien sea en relación con la duración de la estancia o con el número de consultas permitidas. Las asociaciones de Seguros de Salud critican la legislación propuesta para remediar este problema en varios países, temiendo un aumento de los costes en espiral, pese a la existencia de estudios que muestran que un aumento en la cobertura en Salud Mental disminuye los gastos en otras áreas de la Salud.

Durante los últimos años, confrontados a una política de contención de costes, la mayoría de los grupos de defensa de los enfermos mentales se centran principalmente en pedir la «paridad» para éstos; es decir, que tengan el derecho a recibir un trato similar al que reciben las personas que padecen una enfermedad física.

Sin embargo, los prejuicios hacia la enfermedad mental producen frecuentemente la discriminación de estos enfermos originando un tratamiento menos favorable. Por ello, la necesidad de combatir las actitudes negativas hacia los pacientes psiquiátricos ha sido subrayada por los pacientes, por sus familias, y por profesionales de la Salud Mental como uno de los objetivos principales de la Salud pública en Psiquiatría.

La legislación especial sobre los Derechos Humanos para pacientes mentales se ha desarrollado en las últimas décadas respecto a cuestiones

tales como la desigualdad, las medidas restrictivas del reembolso de tratamientos, la responsabilidad, la autonomía, la pérdida de derechos civiles, etc.

1. Causas de discriminación

Los Artículos 1 y 2 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos dicen que *todos los hombres nacen iguales en dignidad y derechos y que estos derechos deben ser garantizados para todos*. Sin embargo, en Medicina y en Salud pública, los derechos a la dignidad y a la igualdad pueden ser descuidados o encontrarse protegidos de manera desigual.

Distintas legislaciones protegen el derecho a la igualdad de los pacientes psiquiátricos. Esa igualdad se refiere a los tratamientos médicos y a las compensaciones por incapacidades derivadas de ciertas enfermedades psiquiátricas.

El «derecho a la locura» y «el poder del paciente» siguen siendo una cuestión importante para las organizaciones de usuarios. Esto incluye cuestiones tales como una mayor capacidad para oponerse al tratamiento o para elegir cómo ha de ser administrado, así como la participación del paciente en la gestión de los centros de Salud Mental.

En el ámbito clínico se ha estigmatizado a personas con padecimientos tales como enfermedades infecciosas (tuberculosis, o SIDA, por ejemplo) y trastornos psiquiátricos. La estigmatización a su vez desemboca frecuentemente en una dificultad para el acceso al tratamiento adecuado o en ser objeto de intervenciones clínicas inadecuadas o de una institucionalización prolongada injustificada.

La discriminación institucionalizada (el «*apartheid*», la limpieza étnica y el genocidio) tiene consecuencias devastadoras para la Salud pública. Sin embargo, otros tipos de discriminación menos espectaculares (étnica, religiosa, sexual, política, y socioeconómica), la privación de libertad (en prisioneros, inmigrantes, etc.) y el estigma social (pacientes mentales crónicos) dificultan también el acceso a la Asistencia médica (y en especial a la psiquiátrica).

Todo ello ha llevado a algunos expertos a afirmaciones tales como la realizada por la Directora General de la Organización Mundial de la Salud (Brundtland, 1998), quien mantiene que *«los principales determinantes de una buena salud residen fuera del ámbito del sistema sanitario e incluyen una información y una educación mejores, y el disfrute de aquellos derechos que capacitan a las personas para tomar y concretar las decisiones importantes respecto de su bienestar. La pobreza y el sub-*

desarrollo compendian los efectos de la mezcla de una mala salud y de la ausencia de realización de derechos humanos (...)». En efecto, como dice Simone Veil (Veil, 1997), «los pobres han recibido tradicionalmente un mínimo de asistencia y de tratamiento. Resulta una tragedia observar cómo actualmente organizaciones no gubernamentales tales como Médecins du Monde están siendo requeridas para proporcionar cuidados y asistencia humanitaria a los pobres hasta en en países avanzados como Francia».

2. Discriminación y diferenciación

Pero la discriminación busca con frecuencia una justificación en el determinismo biológico que niega la existencia de estereotipos hacia los pacientes mentales. Como dice Jonathan Mann (Mann, 1997), otro descuido notorio de los Derechos Humanos ocurre cuando buscamos chivos expiatorios para los males de la sociedad: sean los clásicos ejemplos de los parias de la sociedad (homosexuales) o los nuevos candidatos a actuar como los «malos de la película» (estereotipando a los hombres como violadores para promover los derechos de las mujeres, considerando a todos los adultos como potenciales culpables de malos tratos con la disculpa de la defensa de los niños, etc.).

Cuando se persigue la igualdad, se debe evitar la discriminación a la vez que hay que reconocer la diferenciación, en el sentido de buscar garantizar el derecho a un tratamiento igual a las personas desfavorecidas.

La diferenciación, sin embargo, se vuelve discriminatoria cuando su propósito y su efecto es denegar o restringir el igual disfrute de los derechos humanos.

Existen pruebas empíricas de la existencia de prácticas discriminatorias hacia personas discapacitadas en las áreas del acceso a la educación, obtención de trabajo y violencia física y sexual. La promoción y la protección de los derechos y de la dignidad de las personas discapacitadas requieren enfoques legales, la disminución de las barreras sociales y la modificación de los cambios de actitudes negativas hacia las personas discapacitadas.

A pesar del innegable progreso de los últimos veinte años, la Salud Mental sigue siendo la hermana pobre, tanto en el sistema de asistencia sanitaria público como en el sector privado, donde restricciones inaceptables impiden hospitalizaciones y tratamientos psicoterapéuticos.

Capítulo 5

Derechos y libertades de base fundamentales

«La esencia de la desigualdad es tratar de igual manera a aquellos que son desiguales».

G. A.O. Alleyne

La necesidad de evitar la discriminación de los pacientes psiquiátricos, cuestión básica de sus Derechos Humanos, conlleva, la necesidad de combatir las actitudes negativas hacia ellos. La legislación sobre los Derechos Humanos para pacientes mentales se ha desarrollado en las últimas décadas respecto a cuestiones generales como la imputabilidad penal, la autonomía, la pérdida de derechos civiles, etc. En los siguientes apartados resumiremos las recomendaciones que se han propuesto para estos aspectos.

Los principales documentos internacionales específicos relativos a los Derechos Humanos de los enfermos mentales para los europeos son los *«Principios de las Naciones Unidas para la protección de las personas enfermas mentales y la mejoría de la Asistencia en Salud Mental»* (1991) y ciertas Recomendaciones del Consejo de Europa» (1983, 1994, 1998, 2000).

Por otra parte, diferentes documentos adoptados por distintas Organizaciones internacionales públicas y privadas en que la Salud Mental puede entrar en colisión con los Derechos Humanos han realizado Recomendaciones que se refieren a ciertos derechos básicos de la persona.

Finalmente, los pacientes, sus familias, y los profesionales de la salud han criticado las medidas restrictivas del reembolso de tratamientos que atañen más a los pacientes psiquiátricos que a otros enfermos. Es-

tos aspectos serán discutidos más en detalle en el capítulo dedicado a la equidad.

1. Los principios de las Naciones Unidas

Los «Principios» son considerados los estándares internacionales más completos y detallados en lo que se refiere a la protección de las personas con trastornos mentales. Aluden a los derechos y libertades de base fundamentales en relación con cuestiones tales como el derecho a la mejor Asistencia posible y disponible en Salud Mental, diciendo que el paciente «*será tratado con humanidad y respeto hacia la inherente dignidad del ser humano*», que se le debe proteger contra toda «*forma de explotación económica, sexuales y otras*», que no deberá ser discriminado «*por razones de enfermedad mental*» y que gozará de «*todos los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales*».

La incapacidad legal del paciente sólo podrá ser declarada «*después de una audiencia justa*» y tras tomar las medidas para garantizar la protección de sus intereses. El paciente debe ser informado lo antes posible de sus derechos, entre otros del que tiene a nombrar una persona que le represente.

El examen médico sólo se debe hacer (Principio 5) «*de acuerdo con un procedimiento autorizado por la legislación local*» y es necesario garantizar la confidencialidad de la información (Principio 6). El tratamiento debe realizarse (Principio 9) dentro de un entorno lo menos restrictivo posible, debe estar basado en un programa prescrito individualmente y discutido con el paciente» y de acuerdo con los Principios de la Ética Médica de las Naciones Unidas. Además, debe preservar y aumentar «*la autonomía personal*».

2. Las «Recomendaciones» del Consejo de Europa

El Consejo de Europa, en los documentos mencionados, recomienda introducir el derecho al voto para los enfermos mentales capaces de comprender el sentido del voto, haciendo lo necesario para facilitar su ejercicio, garantizando que la información sobre los asuntos públicos sea puesta a su disposición, informando a los pacientes acerca de los procedimientos y plazos de inscripción.

Se establece que los pacientes tienen el derecho a recibir el mejor nivel de Salud Mental y física alcanzable; b) ser tratados con humanidad y respeto a su dignidad inherente; c) ejercer todos los derechos civiles, po-

líticos, económicos, sociales y culturales (incluido votar) y a un justo procedimiento de incapacidad legal, en caso de que sea necesario iniciarlo; d) ser protegidos de la explotación económica, sexual u otras formas de explotación; e) ser informados lo antes posible de sus derechos; f) nombrar a una persona que les represente.

En lo que atañe a la equidad, los pacientes tienen derecho: a) al acceso a un servicio de Salud Mental de la misma manera que lo tendrían a cualquier otro servicio médico; b) a la protección contra la discriminación por motivo de la enfermedad mental; c) a recibir los mismos niveles de tratamiento que cualquier otra persona enferma; d) a ser tratados, si es posible, en régimen voluntario en servicios ambulatorios sin ser hospitalizados; e) a ser tratados en la comunidad en un ambiente adecuado a sus antecedentes culturales; y f) a no ser discriminados, para lo que se deben combatir las actitudes negativas de la población hacia los pacientes psiquiátricos.

Sólo se podrá llevar a cabo una privación de la libertad de los pacientes mediante una hospitalización involuntaria, si se realiza: a) con motivo del trastorno mental del paciente, si no existe otro medio de tratamiento adecuado y si el paciente representa un grave peligro para él mismo o para otras personas; b) por un profesional de la Salud Mental cualificado; c) bajo estrictas garantías procesales; d) por un período corto.

En cualquier caso: e) la decisión ha de ser comunicada al paciente; f) un cuerpo judicial debería revisar periódicamente el caso; g) el paciente tiene el derecho de elegir un consejero y pedir un intérprete; h) el derecho de un paciente de comunicar y de mandar cualquier carta cerrada no debe ser restringido.

Para evitar los posibles abusos que puedan derivarse del establecimiento de un diagnóstico psiquiátrico, éste sólo debe de hacerse bajo ciertas condiciones: a) para los fines aceptados por la ley estatal; b) conforme a normas médicas internacionalmente aceptadas; c) el inconformismo social *per se* no será nunca un factor determinante en el diagnóstico; d) un tratamiento pasado no deberá justificar una resolución futura.

El tratamiento psiquiátrico ha de ser: a) de la mejor calidad; b) voluntario siempre que fuera posible; c) conforme a normas éticas; d) global, incluyendo medicación adecuada si es necesaria; e) lo menos intrusivo posible; f) basado en un programa discutido con el paciente; g) realizado en el entorno menos restrictivo, tan cerca como sea posible de los de la vida normal y, cuando ello sea posible, en la comunidad.

La investigación clínica debe respetar estrictas normas deontológicas: a) debe haber sido previamente programada y experimentada en el laboratorio y con animales; b) debe llevarse a cabo por personal cualifi-

cado; c) tan sólo es legal si el paciente da su consentimiento y si es para su beneficio directo; d) el riesgo para su vida o su salud debe estar en proporción con los beneficios terapéuticos o el conocimiento científico que se obtenga; e) el paciente puede libremente retirar su consentimiento en cualquier momento; f) si el paciente no tiene la capacidad para consentir, la intervención sólo se puede llevar a cabo con la autorización de su representante o de una autoridad legal; g) las intervenciones en el genoma humano sólo pueden llevarse a cabo siempre que su finalidad no sea la de introducir cualquier modificación en el genoma de los descendientes; h) se debe obtener el consentimiento informado antes de presentar un paciente ante una clase y, si fuera posible, también cuando se divulgue el historial de un paciente en una publicación científica.

Los niños y jóvenes: a) deben ser protegidos de todas las formas de violencia física o mental; b) tienen derecho a nombrar, en caso de litigio respecto a su tratamiento psíquico, un representante personal que no sea un miembro de la familia; c) tienen derecho a que se vele por su seguridad y a que se promueva su bienestar físico y mental; d) tienen derecho a que, si son detenidos, se cuente con un informe de sus problemas de Salud Mental y a que se asegure el cuidado de su Salud Mental; e) si padecen una enfermedad mental deben ser tratados en una institución especializada; g) deben contar con un seguimiento adecuado después del alta.

En relación con las relaciones entre delincuencia y enfermedad mental se insta a: a) redefinir la locura y la anormalidad mental; b) reevaluar las implicaciones de esto para la legislación civil y penal; c) asegurar que una persona enferma mental no puede ser considerada responsable de actos criminales; d) proporcionar a los delincuentes la mejor asistencia en Salud Mental disponible; e) redefinir algunos conceptos básicos tales como la «peligrosidad»; f) reducir al mínimo la práctica de la detención obligatoria por «un período indeterminado»; g) interrumpir la práctica de la censura en la correspondencia; h) colocar bajo la jurisdicción de las autoridades médicas a todos aquéllos a quienes los tribunales han declarado enfermos mentales; i) establecer procedimientos para oír las apelaciones contra medidas de detención.

Los Centros y Servicios de Salud Mental: a) deberán disponer de personal cualificado; b) serán inspeccionados con regularidad; c) han de contar con equipos basados en la comunidad y con rehabilitación socio-profesional que posibilite el trabajo del paciente aunque sin explotarlo.

Respecto a la información y confidencialidad que merecen los pacientes, los responsables de su tratamiento: a) deben asegurar la confi-

dencialidad de las informaciones sobre los pacientes; b) deben dar copias de los informes clínicos al paciente; c) deben insertar en el historial los comentarios que el paciente quiera hacer sobre los datos en él contenidos.

Finalmente, se debe garantizar: a) que el paciente pueda pedir y producir, en cualquier entrevista que tenga connotaciones legales, un informe independiente sobre su Salud Mental; b) que pueda si lo desea presentar quejas.

3. Asegurar los derechos en la vida real

Pese a que las legislaciones de la mayoría de los Estados del mundo han propuesto disposiciones adaptadas a algunas de las mencionadas recomendaciones, en la mayoría de los casos las leyes y los reglamentos que las desarrollan son insuficientes. Por otra parte, el factor favorecedor de las violaciones de los derechos humanos que protegen a los enfermos mentales es el desconocimiento y, en último término, el cumplimiento de las disposiciones que existen no es siempre adecuado. Según el Dr. Caldas de Almeida, *«los derechos y libertades fundamentales más frecuentemente violados en hospitales psiquiátricos incluyen el derecho a ser tratados con humanidad y respeto, el derecho a una admisión voluntaria en instituciones psiquiátricas, el derecho a la privacidad, la libertad de comunicación, el derecho a recibir tratamiento en comunidad, el derecho a proporcionar consentimiento firmado antes de recibir cualquier tratamiento y el derecho a recurrir a un tribunal independiente e imparcial que determine la legalidad de la detención»*.

Por todo ello, la Organización Mundial de la Salud insiste en que los programas de Salud Mental existentes en diversos países se deben adaptar a las exigencias sobre Derechos Humanos.

La consideración de las quejas de los usuarios y de los grupos de apoyo a los pacientes mentales plantea, claro está, el problema de la forma de discernir la existencia o no de abusos y, de forma más general, el de las posibilidades que tenemos hoy de evaluar hasta qué grado se respetan en un país o en una institución sus Derechos Humanos. A ese respecto Gostin y Mann comentan que (1994) *«la ausencia de un instrumento analítico que los expertos en Salud Pública y en Derechos Humanos puedan aplicar para evaluar de forma sistemática el impacto de las políticas de Salud Pública sobre los Derechos Humanos ha impedido el desarrollo de una acción en los campos de los Derechos Humanos y de la Salud Pública»*. Proponen, como hemos comentado anteriormente, evaluar sistemáticamente los efectos de las políticas de Salud Pública so-

bre la dignidad y los Derechos Humanos. Los pasos básicos esbozados en este instrumento de evaluación pueden ayudar a desarrollar estrategias eficaces que faciliten el respeto de los Derechos Humanos. Se debería adoptar un instrumento de evaluación para ayudar a las organizaciones y a los grupos basados en la comunidad a luchar por la incorporación de criterios de Derechos Humanos en la política de Salud Pública. El autor de este libro (Guimón et al., 2002) ha creado y utilizado en las misiones en que ha participado con la «*Task force*» de la OMS para el estudio de diversos países europeos, un instrumento.

El instrumento propuesto incluye una serie de cuestiones encaminadas a sopesar los beneficios esperados de una acción en Salud Pública con las posibles violaciones que puede originar respecto a los Derechos Humanos: evaluar la posible eficacia de la acción; determinar si la acción está bien enfocada; examinar cada actividad para detectar posibles violaciones de Derechos Humanos; determinar si es la alternativa menos restrictiva que puede lograr el objetivo de Salud Pública perseguido; ver si la acción propuesta es realmente la más eficaz y la menos restrictiva. Los autores subrayan que hay que lograr proponer acciones que garanticen un equilibrio justo entre los derechos del individuo y los de la comunidad. Es necesario que las acciones sean lo menos intrusivas y restrictivas posible.

Sin embargo, la definición de «alternativa menos restrictiva» está abierta a interpretación porque los Gobiernos no han de recomendar tampoco medidas que resulten ineficaces. Sin embargo, es necesario que permanezcan vigilantes respecto a las cuestiones de Derechos Humanos implicadas, promoviendo programas elegidos por su eficacia pero también por su sensibilidad hacia cualquier posible abuso, buscando la alternativa menos restrictiva. Debería darse preferencia a servicios y programas que informan y protegen al público, dejando los enfoques más coercitivos para cuando son inevitables. Los autores subrayan que periódicamente surgen campañas exhortando a los políticos a limitar la libertades de los portadores de determinadas enfermedades (entre otras las mentales), creando intensos conflictos entre la Salud Pública y los Derechos Humanos. Una política demasiado coercitiva puede desanimar a las personas en riesgo a la hora de acercarse para ser examinadas o recibir consejo o tratamiento. Los profesionales pueden entonces perder influencia sobre las personas propensas a transmitir enfermedades, causando en última instancia un mayor riesgo público. Los objetivos de la Salud Pública y de los Derechos Humanos deberían estar estrechamente relacionados para favorecer la cooperación y promover conductas socialmente responsables que contribuyan a proteger la salud del público.

4. La situación en España

La legislación española ha experimentado importantes modificaciones que han dado lugar recientemente a debates interesantes (Desviat, 1998; Díez Fernández, 1994; Martínez-Calcerrada, 1986) etc.

La Constitución Española (1978) reconoce explícitamente el derecho a la salud de todos los ciudadanos. El artículo 20 de la Ley General de Sanidad (1986), siguiendo las recomendaciones del plan de reforma psiquiátrica, estipula que: la atención psiquiátrica se debe realizar en el ámbito comunitario, preferentemente ambulatoriamente; la hospitalización se realizará preferentemente en hospitales generales; se desarrollarán los programas de prevención y rehabilitación, en colaboración con los servicios sociales.

El importante Informe del Defensor del Pueblo (Defensor del Pueblo, 1992) analizó la legislación estatal y autonómica y realizó diversas recomendaciones a partir de las informaciones obtenidas en los centros visitados que han servido como instrumento de cambio en estos años. Previamente se habían realizado ya varios informes en algunas Comunidades Autónomas entre los que destaca el realizado por el Ararteko del Gobierno Vasco sobre los hospitales psiquiátricos de esa Comunidad (Ararteko, 1992).

Las modificaciones del Código Civil (1983, 1996) y del Código Penal garantizan adecuadamente, en general, los derechos fundamentales de los pacientes mentales. En concreto, el Código Penal estipula que cuando una persona considerada inimputable por causa de enfermedad mental, haya cometido un delito penal, el Tribunal tiene la posibilidad de someterle a un tratamiento ambulatorio, o podrá imponerle internamiento psiquiátrico involuntario. Algunos autores se han ocupado de aspectos específicos de la legislación para los pacientes mentales señalando problemas a corregir (Cobrerros, 1981, 1988; Ararteko, 1992; Espinosa, 1997; M. Hernández Monsalve & Espinosa Iborra, 2003; Jiménez Villarejo, 1980).

Capítulo 6

Factores condicionantes de los prejuicios hacia los enfermos mentales

«Estigmatizar a ciertos grupos de personas enfermas (...) es una necesidad básica de la sociedad (...). Así, cualquier enfermedad es tratada como un misterio y es considerada moralmente, si no literalmente, contagiosa».

Susan Sontag (Sontag, 1978, 1988)

1. Discriminación y prejuicios

Los prejuicios son actitudes negativas hacia personas, situaciones o cosas que indican la existencia de lo que los sociólogos han llamado una «distancia social» hacia ellas. Los prejuicios hacia los enfermos mentales están sólidamente enraizados en la población y producen conductas discriminatorias. Lamentablemente los prejuicios no pueden vencerse con simples programas racionales porque no modifican su substrato afectivo que frecuentemente es inconsistente con los componentes cognoscitivos. Es decir, que existe una discrepancia entre creencias y sentimientos, una «disonancia cognitiva» por la que los individuos tienden a evitar conflictos y aceptan o no la influencia social en función de la consistencia de sus actitudes. Los programas públicos destinados a modificar las actitudes crean a menudo «ambivalencias» y «disonancias» (como en el caso de una película sobre la enfermedad mental proyectada en TV y comentada por unos expertos en continua contradicción frente al público).

Los «prejuicios», como actitudes negativas que son, afectan no sólo a los pacientes psiquiátricos y a la enfermedad mental, sino también a los tratamientos psiquiátricos y a las personas que cuidan de los pacientes psíquicos. Sin embargo, veremos que las actitudes negativas hacia la

enfermedad mental pueden basarse no sólo en la ignorancia y en la intolerancia, sino también en factores reales tales como la carga que el paciente psiquiátrico representa para la comunidad, particularmente para los miembros de la familia y para los profesionales que experimentan el estrés que supone su cuidado.

La tendencia a pensar, sentir o actuar en función de consideraciones discriminatorias con el propósito de mantener bajo control a un grupo de seres humanos depende parcialmente de factores psicológicos individuales, pero puede difícilmente explicarse sin recurrir a consideraciones culturales. En efecto, por poner de ejemplo el prejuicio más estudiado, el racismo, el resurgir del fuego de los odios étnicos en algunos países no se puede explicar por el color de la piel (semejante en muchos casos) sino más bien por razones religiosas y culturales. Pero, cuando se intenta comprender las razones profundas que han llevado a determinados seres humanos a liderar el exterminio de los «étnicamente indeseables» o a proponer la esterilización o la muerte de los locos, es necesario aceptar la existencia de determinadas patologías individuales.

De todas formas, algunas actitudes negativas se deben a reacciones comprensibles (aunque no justificables) hacia comportamientos indeseables de los pacientes. En buena parte esos comportamientos inadecuados provienen de la pérdida del apoyo social, frecuente en los pacientes, en especial los psicóticos.

Finalmente, todos los factores mencionados se imbrican para, en el plano simbólico, prefigurar la enfermedad mental como una metáfora de consecuencias devastadoras. A discutir estos aspectos van dedicadas las siguientes páginas.

2. La aversión hacia el diferente

El prejuicio hacia los enfermos mentales está frecuentemente relacionado con la aversión hacia los negros, los homosexuales y en general hacia «los diferentes». Es cierto que hay que ser cautos a la hora de atribuir a trastornos mentales determinadas conductas basadas en prejuicios, porque los racistas, por ejemplo, pueden ser normales o anormales, paranoides o no y el llamarles enfermos es una forma de absolverles de su responsabilidad. Sin embargo, de hecho, una interpretación psicológica ampliamente aceptada considera al racismo y, en general a los prejuicios contra «los diferentes», como el resultado de determinados rasgos psicológicos (autoritarismo, rigidez, etc.) pero, sobre todo, de ideas anormales acerca de la inferioridad del otro grupo sobre el que se proyectan los sentimientos de inferioridad propia.

En efecto, el prejuicio racial se basa, al menos parcialmente, en nuestro temor hacia cualquier cuerpo humano cuya apariencia es muy distinta de la nuestra. A todos nos angustia contemplar a un amputado, a alguien con una cicatriz deforme en la cara o a personajes de ficción monstruosos. Se ha comentado que Hitler tenía acusados sentimientos de inferioridad corporal y algunas personas que le conocieron señalan que, de hecho, su aspecto producía en los demás una impresión extraña, inquietante. En esa vivencia corporal distorsionada han basado algunos su antisemitismo (Guimón, 1999).

El temor al cuerpo defectuoso del otro se basa según el antropólogo Frazier (Frazier, 1981) en que algunas personas piensan que ciertas cualidades corporales son como sustancias que pasan de un cuerpo a otro por simple cercanía o por contacto. Para algunos blancos «teñirse de negro» según esa lógica resultaría amenazante porque lo negro les evoca significados negativos (lo maléfico, lo sucio), dado que proyectan en la piel de los negros los sentimientos de suciedad y desagrado que tienen hacia su propio cuerpo y hacia sí mismos. También proyectan sobre la piel negra sensaciones sexuales inaceptables y suponen que los negros son depravados sexualmente, aunque, paradójicamente, más potentes. El intento de la comunidad negra de hacer «lo negro hermoso» («black is beautiful») no ha triunfado del todo y algunos africanos gastan sumas enormes en productos químicos que blanquean la piel del rostro. Muchos niños en nuestros países miran a los niños negros como seres sucios y desagadables. Los judíos han sido también considerados (en algunas épocas y por determinados grupos) como sucios, basándose en rasgos físicos que les definirían.

3. ¿Quién tiene más prejuicios?

Distintas investigaciones muestran que, cuanto más insegura se muestra una persona acerca de su propio cuerpo, presenta una respuesta más defensiva al confrontarse a personas que tienen cuerpos diferentes, como enanos, inválidos, displásicos, ancianos y monstruos. En ese sentido, se ha visto, por ejemplo, que las personas que reaccionan más negativamente hacia los minusválidos son también las que muestran más prejuicios hacia negros y judíos.

Algunas actitudes de los padres hacia sus hijos (ocultación de las partes enfermas del cuerpo, prohibición de ver cadáveres) favorecen en éstos el rechazo de los cuerpos «diferentes». Cuando, posteriormente, el niño se confronta con algún fenómeno corporal algo distinto a lo habitual, intenta autoprotgerse, librarse del fenómeno, excluirlo. No es de

extrañar que al ver un cuerpo diferente (por su color, por una anomalía física) reaccione de una forma defensiva que prepara el camino a actitudes racistas.

Ciertos estudios muestran, por otra parte, que muchos negros albergan secretamente actitudes más negativas hacia retratos de personas de piel muy negra que hacia otros de personas con piel más blanca. Piensan a veces que su cuerpo es desagradable pero menos desagradable que el de otros que tienen la piel más negra, con lo que utilizan el mismo mecanismo que el blanco, proyectando en el cuerpo malo del otro sentimientos negativos hacia el cuerpo propio.

Tales sentimientos no son, pues, privativos de personas depravadas o mentalmente alteradas, sino que, de forma más o menos consciente, acechan en el fondo de nuestra personalidad. Se traducen a veces en actitudes de aceptación pasiva de las discriminaciones que los otros infligen o en conductas evitativas de las personas discriminadas.

Afortunadamente, sólo excepcionalmente toman la forma de ataques activos a personas o grupos como las que nos aterran estos días y que deberían obligarnos a modificar en nosotros mismos y en nuestro entorno las actitudes que los engendran.

4. Características del paciente

4.1. *El diagnóstico*

Se han llevado a cabo un número bastante importante de estudios acerca de cómo las comunidades definen varias pautas comportamentales. Por ejemplo, la esquizofrenia paranoide resulta ser la pauta comportamental más ampliamente reconocida como enfermedad mental.

Como sugirió Rabkin (Rabkin, 1974), la conducta perturbada que es socialmente visible (disruptiva, extraña, molesta) se rechaza más que la conducta retraída, desinteresada o depresiva. También se predijo que este trastorno tenía peor pronóstico comparado con otros trastornos.

Mechanic sugirió que la enfermedad mental se torna visible cuando el grupo al que pertenece el individuo reconoce su incapacidad para dar respuestas adecuadas en su red de relaciones. Mechanic emite la hipótesis de que el grupo intenta primero entender la motivación de la persona sintomática. Si los miembros del grupo no pueden empatizar y comprender sus motivaciones, aumenta la probabilidad de que sea aquella etiquetada como «singular», «extraña», «rara», o «enferma». Además, según Mechanic, la intervención de otros en dicha situación depende en

gran medida de la visibilidad de los síntomas. Cuando la desviación es claramente reconocida y resulta más perturbadora para el grupo, se ejercen diferentes presiones sobre el individuo.

De forma similar, Goffman (Goffman, 1975) concluyó que «gran parte de la conducta psicótica es, en primer lugar, un fracaso en atenerse a reglas establecidas para el manejo de la interacción cara-a-cara». La conducta psicótica es, en muchos casos, lo que pudiera llamarse una «inconveniencia situacional».

Es interesante observar (Goerg, Fischer, Zbinden, & Guimón, 1999; Goerg, Zbinden, Fischer, & Guimón, 1997) que la lógica que subyace bajo las reacciones hacia los enfermos mentales puede descubrirse también en la descripción de situaciones sociales que representan formas de conducta desviada menos visibles y que no se tiende a considerar como manifestaciones de la enfermedad.

Angermeyer y Matschinger (Angermeyer & Matschinger, 1999) observaron que el público en general no diferencia a priori entre los diferentes trastornos psiquiátricos (esquizofrenia, depresión y trastorno de pánico) o entre las diferentes medicaciones psicotrópicas que se les prescriben. Este no es, sin embargo, el caso cuando el público es confrontado a conductas desviadas en la vida cotidiana. Se da entonces preferencia a la intervención psiquiátrica, incluso recurriendo a la medicación psicotrópica, con mayor frecuencia para contrarrestar la violencia que por conducta extraña o síntomas de retraimiento. La Psiquiatría encuentra por lo tanto su legitimación en situaciones que se prestan más fácilmente a la estigmatización.

4.2. *La peligrosidad*

El peligro que se piensa que representan los pacientes psiquiátricos es otra constante del proceso de etiquetaje. En una revisión crítica reciente, Ollier Spadone citó un estudio llevado a cabo en la ciudad de Nueva York sobre cincuenta y nueve casos de víctimas inocentes empujadas sobre los railes del metro durante el período 1975-1991. Treinta y seis casos fueron provocados por personas con una tendencia excesiva al aislamiento, de los cuales el 90 % eran psicóticos con ilusiones (60 %), alucinaciones (50 %) y trastornos de pensamiento (70 %). Cuatro sujetos no fueron capaces de dar una razón. El 40 % de las personas de la muestra estaban bajo la influencia de sustancias tóxicas.

Según varios estudios, la percepción del peligro representado por los pacientes mentales es inversamente proporcional a la familiaridad: a mayor contacto, menor sentimiento de amenaza. La experiencia de la en-

fermedad mental, bien sea directa o indirectamente, también disminuye los estereotipos acerca del peligro percibido.

En la Antigüedad la locura se asociaba inicialmente con pecado y luego con insolencia e inconformismo. La visión medieval de la locura se relacionaba con nociones de degeneración y herencia. La propagación de ideas de contagio, peligrosidad, imprevisibilidad y falta de voluntad están en el centro de prejuicios recientes contra los pacientes mentales.

Una consecuencia moderna de la discriminación es el hecho de que los pacientes mentales están sobrerrepresentados de manera dramática entre las personas desempleadas y las personas marginadas en la comunidad, principalmente en las sociedades occidentales. Esta estigmatización tan sólo es parcialmente debida a la propia falta de habilidades sociales de los pacientes.

Thomas Szasz (Szasz, 1961, 1970) sostiene que siempre ha existido una asociación próxima entre crimen y locura y que no es, por lo tanto, sorprendente que las leyes estén formuladas en términos de la supuesta «peligrosidad» del individuo (hacia sí o hacia los demás), antes que en términos de salud y enfermedad. En la imagen pública, la psicosis (principalmente la esquizofrenia) está vinculada a un concepto de peligro, justificando así la entrega de las personas que padecen este trastorno a un entorno protegido, como el hospital psiquiátrico.

Sin embargo, aunque la peligrosidad en los pacientes mentales sea real, no es frecuente. La conducta agresiva puede ser el primer síntoma de una enfermedad psicótica. La falta de control sobre los impulsos es característica de algunos trastornos de la personalidad (sociopatas y psicópatas) para quienes el acto impulsivo no es premeditado y se lleva a cabo para poner fin a una situación difícil o para descargar la tensión de forma inmediata. Otros pacientes (paranoicos, epilépticos) pueden a veces ser peligrosos. Los ataques con un arma, las violaciones y los homicidios son claramente más frecuentes entre hombres. Las cifras de violencia doméstica en Europa parecen también ser más elevadas en los hombres aunque algunos autores sostienen que en Estados Unidos cuando uno de los cónyuges agrede al otro, la frecuencia entre hombres y mujeres es más o menos similar. Algunos estudios de personas hospitalizadas en servicios psiquiátricos durante un período largo sugieren que la prevalencia de la agresión masculina y femenina es casi similar.

La conducta heteroagresiva puede aparecer en diferentes síndromes psiquiátricos desde la intoxicación aguda por alcohol y otras sustancias (el 50 % de homicidas criminales habían ingerido antes grandes cantidades de alcohol), a la psicosis (principalmente de comienzo rápido) hasta actos antisociales crónicos.

Las propuestas por los neurobiólogos sobre la existencia de un centro de agresión en el cerebro de los animales o de los humanos no son concluyentes. Sin embargo, hay pruebas de que la raíz de la conducta agresiva para muchos pacientes es una lesión cerebral. Tampoco se ha demostrado que exista una característica biológica que pudiera condicionar una agresividad anormal en los pacientes psicóticos. Los pacientes esquizofrénicos no son más propensos a cometer homicidios que los miembros de la población general, aunque los medios de comunicación den con frecuencia informaciones sensacionalistas cuando uno de estos pacientes mata a alguien. Sin embargo, cuando cometen un homicidio, puede ser por razones extrañas o imprevisibles basadas en alucinaciones o en ilusiones. Por otro lado, la conducta agresiva (excluyendo el homicidio) es común entre pacientes esquizofrénicos no tratados y entre algunos pacientes maníacos. En un estudio sueco de personas nacidas entre 1920 y 1959 diagnosticadas de esquizofrenia y que dejaron el hospital en 1971, el 85 % tenía aún síntomas esquizofrénicos. Estos 644 pacientes fueron seguidos durante un período de catorce años y su riesgo de conducta delictiva fue 1.2 veces mayor que el de la población general para los hombres y 2.2 veces mayor para las mujeres.

Otro rasgo significativo era que las agresiones llevadas a cabo por los esquizofrénicos eran de naturaleza mucho más violenta que las cometidas por otros miembros de la población. El punto más relevante es que, entre los esquizofrénicos que han cometido actos criminales, muchos habían consumido sustancias tóxicas, bien sea alcohol o drogas ilícitas. Tienen un control de los impulsos pobre y pueden presentar a veces una agitación severa e inesperada. Buena parte de su conducta violenta puede responder a las alucinaciones que le llevan a actuar. En pacientes con esquizofrenia, la presencia de alucinaciones o de delirios de naturaleza persecutoria, combinada con los factores precedentes, es un factor de riesgo de conducta agresiva.

La investigación no aporta tampoco pruebas de una relación simple y directa entre delincuencia y enfermedad mental. Poco se sabe acerca de la relación entre el curso de la enfermedad y la agresión. La probabilidad de la conducta agresiva aumenta cuando las personas se descompenzan psicológicamente. En cualquier caso, la conducta agresiva episódica es más frecuente, como lo hemos mencionado, en pacientes mentales que ingieren grandes cantidades de alcohol o de drogas.

La agresión no está dirigida indiscriminadamente y la mayoría de las personas (excepto los hombres adolescentes) con o sin trastornos mentales que cometen actos agresivos, lo hacen hacia las personas que conocen, generalmente miembros de la familia.

Otros datos frecuentemente utilizados para hacer presión contra el permitir que los pacientes graves vivan en la comunidad es el hecho de

que muchas personas que cometieron delitos acababan de salir de los hospitales psiquiátricos. Pero evidentemente nadie habla de los miles de pacientes psiquiátricos que son dados de alta del hospital y que nunca cometen un crimen. Lo contrario es, sin embargo, cierto.

Es cierto también que muchos pacientes se comportan de forma agresiva antes de ser ingresados en el hospital. Sin embargo, la agresión es sin duda una indicación importante de hospitalización, de forma que el porcentaje hallado está sesgado.

Incluso con esto, tan sólo uno a dos por ciento de los delincuentes ha actuado de manera irresponsable o criminal debido a un trastorno psicótico. Solamente en un cuarto de estos casos, el acto delictivo era el primer síntoma de una enfermedad.

Sin embargo, la imagen del loco peligroso prevalece en los medios de comunicación y en el público. En estos casos, se intenta con frecuencia detectar, en el mes anterior al acto, algunos signos que hubieran podido predecir la conducta agresiva.

Otros datos han mostrado que los enfermos mentales delincuentes son más a menudo jóvenes, de capas sociales desfavorecidas y que, en el caso de los psicóticos, han sufrido con mayor frecuencia de exclusión social. En general, el miedo con el que algunas personas consideran a todo paciente psiquiátrico es absolutamente desproporcionado, pero es verdad que la violencia en pacientes mentales es difícil de predecir y que unos pocos son un auténtico peligro para los demás. Así, los pacientes violentos pueden despertar un miedo realista en sus familiares y en los profesionales que les cuidan.

El uso de medicaciones y de procedimientos restrictivos no sólo está justificado sino que es necesario si existe un riesgo razonable de violencia. El paciente violento acepta bien, con frecuencia, este tipo de medidas porque se siente por lo general asustado de sus propios impulsos agresivos y busca ayuda para prevenir la pérdida de control. Sin embargo, es cierto que el miedo puede ser excesivo e injustificado, lo que puede conducir a una utilización prematura de la sedación o de la contención física.

El mejor predictor de conducta violenta potencial (excepto, como hemos dicho, el daño cerebral, el abuso de sustancias y una historia de abusos en la infancia) es la historia de un acto violento o de una conducta peligrosa previos.

4.3. *Desviación e inconformismo*

Thomas S. Szasz (Szasz, 1961, 1970) ilustra cómo en la historia, la enfermedad contagiosa se convirtió en el modelo para la herejía religio-

sa. Muestra cómo el método principal para diagnosticar la brujería era hallar determinadas señales, «estigmas» (pezones supernumerarios, hemangiomas, etc.) en el cuerpo de la acusada. Se pensaba que la señal indicaba un pacto con Satán. Se puede trazar una línea de progresión directa desde las señales de la bruja a los «estigmas» de los neuróticos, o a las tipologías de Lombroso y Spurzheim (Lombroso, 1889). De hecho, en la mayoría de las obras de ficción —películas o novelas— los autores presentan un arquetipo de los pacientes mentales como personas con anomalías físicas, discapacidades, deterioros. Ya que resulta a veces difícil evaluar las diferencias psicológicas, la gente necesita asignar a los pacientes mentales un estigma físico fácilmente identificable para reasegurarse de su propia normalidad.

El «diagnóstico» de brujería se hacía también torturando a las personas acusadas para obtener confesiones. Si una bruja era sumergida en agua profunda y flotaba, era culpable. Si era inocente, se hundía y frecuentemente terminaba ahogándose. En cualquier caso, estaba acabada. Szasz dice que los psicólogos clínicos rara vez dicen, sobre la base de un test proyectivo, que el sujeto es una persona con buena Salud Mental: «Si bien algunas brujas pueden haber sobrevivido al agua, ningún «loco» sobrevive a los tests psicológicos». Para este autor, el juicio a la bruja tiene un paralelo hoy en día en los procedimientos legales para establecer el estatus de una persona como enferma mental.

Para Szasz, la desviación fue conceptualizada en la Edad Media en términos teológicos: «la bruja que curaba, el hereje que tenía ideas propias, el fornicador que deseaba demasiado, y los judíos quienes, en medio de una sociedad cristiana, rechazaban con insistencia la divinidad de Jesús —por mucho que fueran diferentes los unos de los otros— todos entraban dentro de la categoría de herejes». La verdadera razón de hacer que la herejía fuera un crimen era que el hereje mostraba arrogancia intelectual, prefiriendo sus propias opiniones a las de aquéllos que estaban especialmente cualificados para pronunciarse sobre cuestiones de fe.

4.4. *Incompetencia*

4.4.1. Discapacidad por daño cerebral

Los síndromes cerebrales orgánicos (previamente llamados «psicosis orgánicas») producen con frecuencia una pérdida de capacidad intelectual y algunos trastornos afectivos («síndrome afectivo orgánico»). Este deterioro conduce a una auténtica discapacidad o «handicap» y a una disminución de la aptitud en diferentes actividades (trabajo, relaciones

sociales, placer, etc.). Aunque no toda demencia es irreversible, éste es frecuentemente el caso.

Existe un alto porcentaje de la población mundial afectada por lesiones cerebrales bien a una edad avanzada o en la edad adulta y, en este caso, debidas a trastornos traumáticos, vasculares o infecciosos.

Las psicosis funcionales (principalmente la esquizofrenia y el trastorno bipolar) producen también una discapacidad en muchos áreas y en grados diferentes.

En el pasado, se pensó a veces que gran parte de esta discapacidad era causada por factores sociológicos, frecuentemente relacionados con la evolución crónica de algunos de estos síndromes y las correspondientes largas hospitalizaciones. Sin embargo, en las últimas décadas, se ha mostrado que se pueden detectar lesiones cerebrales en muchas de estas psicosis funcionales, explicando así algunos de los síntomas de discapacidad.

Este deterioro físico es variable y se halla más frecuentemente en la esquizofrenia que en los trastornos bipolares, aunque desde principios de siglo se ha visto que por lo menos el 15 % de los pacientes maniaco-depresivos presentan un deterioro intelectual y afectivo.

En cuanto a la esquizofrenia, se ha establecido una dicotomía positiva/negativa en referencia a los síntomas predominantes. En Neurología, el término «síntomas negativos» significa una disfunción que resulta de un proceso cerebral patológico, y el término «síntomas positivos» se refiere a la presencia de actividad anormal debida a la pérdida de mecanismos neurológicos inhibitorios normales (Jackson). Esta terminología ha sido adaptada a la esquizofrenia y la moderna nomenclatura se refiere a síntomas positivos para definir alucinaciones, delirios, algunos trastornos de pensamiento y varias formas de conducta extraña. Otros síntomas como expresión emocional disminuida, afecto reducido, impulso social disminuido e ideación restringida están incluidos dentro de los llamados «síntomas negativos».

Se ha hecho una distinción paralela al hablar de dos nuevos tipos de esquizofrenia: el tipo I presenta un comienzo agudo, funciones intelectuales más o menos bien preservadas, ausencia de daño cerebral, buena respuesta a la medicación anti-psicótica clásica, aumento de los receptores dopaminérgicos D2 y ausencia de síntomas negativos. En contraste, la esquizofrenia de tipo II sería definida por un comienzo insidioso, un deterioro intelectual, ventrículos cerebrales dilatados, pobre respuesta a la medicación anti-psicótica clásica y predominio de síntomas negativos.

Finalmente, Carpenter y cols. (Carpenter, 1994) llamaron «síndromes deficitarios» a algunos síntomas negativos permanentes de la esquizo-

frenia que pudieran caracterizar un sub-tipo preciso de síndrome esquizofrénico, refractario a la mayoría de los tratamientos. El resto de los pacientes presentan síntomas negativos más transitorios, secundarios a otros factores y con más probabilidad de responder a los tratamientos actualmente disponibles.

Pero, en realidad, estamos aquí hablando de la existencia de una cierta demencia en pacientes con esquizofrenia que también puede hallarse en pacientes con enfermedad maniaco depresiva. Estos pacientes presentan, por consiguiente, un verdadero deterioro con evidente discapacidad, que determina un importante handicap para ciertas actividades. Han de diferenciarse de otros pacientes psicóticos funcionales que tienen más bien una incompetencia social que surge de factores sociales. Pero, por supuesto, la línea divisoria no está bien definida.

4.4.2. Cronicidad e incompetencia

Solemos emplear el término «enfermedad crónica» para aludir a condiciones sintomáticas persistentes y que cursan a menudo con períodos de remisión y exacerbación. Se utiliza generalmente para trastornos para los cuales la terapia mejora más que cura, tales como la diabetes, la artritis, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica y la mayoría de los trastornos psiquiátricos.

Se ha visto que los enfermos mentales crónicos tienen frecuentemente un estado marital turbulento (Harrow, 1969), baja posición en la escala social, incapacidad de mantener un trabajo y hospitalizaciones prolongadas en psiquiátricos u hogares protegidos. Estos estudios muestran que la incapacidad de mantener un trabajo está significativamente relacionada con una mayor posibilidad de re-hospitalización.

Durante décadas los sociólogos han debatido cómo interpretar las variables sociales de la enfermedad mental. Los que apoyaban una «asociación causal» sostenían que los factores sociales influyen la manera en la que un tratamiento psiquiátrico es aplicado y determinan la duración del tratamiento. Aquellos que defendían una «selección social» creían que cuantos más síntomas tiene un individuo y/o cuanto más inadecuado es socialmente, menores son las posibilidades de casarse, de llegar a un nivel de funcionamiento mejor y, en consecuencia, de encontrar un trabajo y mayor es la probabilidad de ser hospitalizado. Estos datos se han confirmado también en nuestro ambiente (Guimón & Ozamiz, 1982; Guimón, Villasana, Totorika, & Ozamiz, 1981). Es evidente, sin embargo, que sólo los estudios que consiguen analizar el proceso de las psicosis, aislando estas variables, nos permitirán tener los datos para opinar sobre esta cuestión.

En cualquier caso, los datos sociológicos que describen la «incompetencia» en pacientes mentales en varias áreas sociales han sido hallados repetidamente en los países occidentales. Por ejemplo, mediante el análisis factorial de las variables sociales y clínicas de cuatrocientos pacientes psiquiátricos hospitalizados en Bilbao, hallamos un factor que podría ser llamado «competencia situacional» (Guimón et al., 1981), compuesto de varias variables: actividad profesional durante los tres años previos al estudio; duración total de la estancia de las diferentes hospitalizaciones del paciente; dependencia de la familia durante un período anterior de tres años; si el paciente había vivido o estaba viviendo con sus padres, en su propia casa, o había sido ingresado en un hospital psiquiátrico, etc.; restricciones experimentadas por el paciente en su actividad profesional durante el mismo período de tres años; situación psiquiátrica en el momento de la hospitalización en relación con el pasado; situación psiquiátrica actual; destino del paciente después de la hospitalización; situación profesional actual; edad en el momento de la primera hospitalización del paciente por un período de veinticuatro horas.

Había una correlación entre los grados de «competencia situacional» y ciertas variables nosológicas y una competencia claramente más baja entre esquizofrénicos hospitalizados y, en general, en aquéllos que habían tenido hospitalizaciones más largas. Existía, en contraste, en la población ambulatoria, un reducido número de esquizofrénicos quienes, debido a la clase social privilegiada a la que pertenecían sus familias, tuvieron menos hospitalizaciones y recibieron atención psiquiátrica intensiva y excelente apoyo social. Dichos pacientes mostraron en general una adaptación más positiva a su entorno que los pacientes que tuvieron una hospitalización prolongada. Esto se debe, en parte, a los efectos perniciosos de la hospitalización, pero en parte también quizás a los efectos perjudiciales de la incidencia del «etiquetaje» y a las actitudes menos favorables frente a los pacientes mentales que hemos observado en clases sociales menos favorecidas.

5. Factores ambientales

5.1. *La desinstitucionalización*

La cronicidad de los pacientes psiquiátricos ha sido generalmente definida por la duración de la hospitalización. Durante los años cincuenta con las reformas francesas de la *Psychiatrie de secteur*, y en los años sesenta con el movimiento norteamericano hacia «la Psiquiatría comunitaria», se ganó una mayor concienciación del público sobre los problemas

a los que se enfrentaban los enfermos mentales crónicos. Esto condujo a una tendencia a tratar a estas personas preferentemente en la comunidad, intentado evitar hospitalizaciones demasiado largas y dando impulso al muy controvertido movimiento de «desinstitucionalización».

Pronto se reconoció que las «redes de apoyo social» de los pacientes, en especial las naturales o «informales» (principalmente la familia), son la alternativa principal al apoyo institucional, reduciendo así la cronicidad y la incompetencia.

El movimiento de desinstitucionalización se acompaña a menudo de intentos de crear un sustituto informal de las redes profesionales. En la práctica, se han puesto en evidencia dos dificultades. Por un lado, las redes informales no siempre tienen la capacidad de asumir esta carga de apoyo, a medio o largo plazo. Por otro, la psicopatología de los pacientes, en particular cuando toma la forma de retraimiento social, crea un fardo real sobre las familias y en general en el entorno social. Estudiando en Ginebra doscientos pacientes con esquizofrenia, depresión y trastornos de ansiedad, tratados en servicios psiquiátricos ambulatorios de adultos (Zbinden et al., 1997) y un grupo de control, hallamos que el 40 % de los pacientes viven solos contra el 19 % de los sujetos de control.

Si se planea la sustitución de una red social informal por una atención institucional, se ha de considerar que los profesionales juegan un rol central en esas estructuras. Las estrategias de desinstitucionalización han de tener en cuenta la necesidad de crear una nueva red para los pacientes. Hacer esto resulta difícil, ya que según los estudios de Link y cols. (Link & et, 1987; Link, Phelan, Bresnahan, Stueve, & Pescosolido, 1999; Link, Struening, Rahav, Phelan, & Nuttbrock, 1997), el estigma de la enfermedad mental seguirá complicando las vidas de los pacientes, incluso después de que desaparezcan los síntomas.

5.2. *El deterioro de las redes sociales*

Se han descrito diferentes dimensiones o funciones de la Asistencia en las redes de apoyo social y algunos estudios han investigado sus diferencias entre los pacientes psiquiátricos y la población general. Se pueden dibujar ciertos perfiles a partir del cluster análisis de las funciones de la red, constituyendo una tipología de red. Como ejemplo, el cluster 1 se caracteriza por una predominancia de amigos; en el cluster 2 existe una predominancia de amigos y luego la presencia significativa de la familia, etc. Un determinado tipo de persona de apoyo predomina en cada uno de los clusters: amigos para el primer grupo, familia para el cuarto, amigos y familia para el grupo 2, familia y amigos para el grupo 3.

En el análisis de la red de apoyo social, se puede a veces hallar una discrepancia entre el apoyo que realmente se recibe y la percepción que la persona tiene de él. Por ejemplo, el elemento principal de apoyo para los pacientes esquizofrénicos es la comunicación del afecto y el sentimiento de pertenecer a un grupo. Estos sentimientos provienen, por supuesto, del afecto y de la ayuda recibidos, pero también de la disponibilidad de apoyo social que se percibe en situaciones particulares.

La percepción de la ayuda recibida depende (Tousignant, 1988), de la alta o baja moral de la persona en cuestión. Cuando la moral es alta, la persona ayudada percibirá esta asistencia como apoyo. En contraste, cuando la moral es baja, el elemento de apoyo puede ser negado o denigrado. Resulta, por lo tanto, necesario entender la estructura de la red de apoyo, tal y como la percibe la persona y no sólo describirla a través de medidas más o menos «objetivas».

En un estudio que hicimos en Ginebra (Zbinden, Fischer, Goerg, Camparini, & Guimón, 1997) exploramos diferentes funciones de la red de apoyo social: la función de «apoyo instrumental» corresponde a la asistencia material dada por alguien y/o a la información aportada acerca de un problema (seguros, impuesto sobre la renta, etc.); la función de «apoyo emocional» está relacionada con el aliento, el consuelo, el consejo, el feedback, y la disponibilidad ofrecidos por alguien; la posibilidad de compartir intereses e ideas con alguien, y el hecho de sentirse a gusto con alguien forman parte de la función de «amistad»; la función de «vinculación» concierne a la persona con la cual el sujeto tiene una relación amorosa o privilegiada; una función de «apoyo en crisis» se aplica a las cuatro funciones previamente mencionadas cuando se realizan en situaciones de crisis.

Alguien mencionado en la red puede acumular varias funciones o, en contraste, el sujeto entrevistado puede no mencionar a nadie en una función determinada. Los que desempeñan roles de apoyo fueron agrupados en cuatro categorías principales; familia, amigos (incluyendo conocidos casuales), profesionales (asistentes sociales, terapeutas, etc.) y otros (taxistas, clero, etc.)

En la población general, la intervención de la familia y de los amigos predomina ampliamente. La familia también ocupa una posición muy importante en la muestra de los pacientes quienes, en cambio, echan menos mano de los amigos, conocidos, etc. Los pacientes recurren más a menudo a la ayuda profesional que los sujetos de la población general. Los asistentes sociales, en particular, juegan un rol instrumental decisivo en funciones de asistencia específicas. Los profesionales en general también cumplen una «función emocional», sobre todo cuando la asistencia es requerida dentro de un contexto psiquiátrico. Es sólo en funciones

instrumentales y de crisis que aparecen los profesionales. En las situaciones de crisis, el peso que llevan las familias disminuye sensiblemente para dejar paso a los profesionales para los pacientes, y a los amigos para los sujetos de control.

Los dos subgrupos difieren en el grado de reciprocidad mostrado en las relaciones con los demás, en la participación en actividades sociales y en la satisfacción que los sujetos obtienen. Parece que se da una causalidad circular entre la frecuencia de las actividades sociales y la reciprocidad, en el sentido que una vida social activa lleva a una reciprocidad elevada y viceversa. En este estudio, al igual que lo que se ha visto en otros trabajos, los pacientes tienen una red más débil, lo que se traduce en vidas sociales menos activas. Así, no parecen, o lo hacen menos a menudo, beneficiarse de la circularidad mencionada.

6. La enfermedad mental como metáfora

La estigmatización de los enfermos está estrechamente relacionada con la utilización metafórica de la enfermedad, tal como lo propuso Sontag (Sontag, 1978, 1988). Subraya esta autora que, de hecho, la enfermedad no es una metáfora sino una realidad y que *«la manera más verdadera de considerar la enfermedad —y la forma más sana de estar enfermo— es la más desprovista de (...) pensamiento metafórico (...)»*. Sin embargo, dice, *«apenas le es a uno posible establecer su residencia en el reino de los enfermos de forma imparcial por las espeluznantes metáforas que en él habitan»*. *«De hecho, muchos cancerosos (...) son objeto de prácticas de descontaminación por los miembros de su hogar, como si el cáncer, al igual que la tuberculosis, fuera una enfermedad contagiosa. Incluso los nombres de dichas enfermedades parecen tener un poder mágico (...)»*. Señala que *«esta situación inhibe a las personas para buscar tratamiento lo antes posible, o para hacer un mayor esfuerzo en obtener ayuda adecuada»*. *«Las metáforas y los mitos matan»*, concluye Sontag.

Como el lector habrá advertido, las enfermedades mentales, al igual que el cáncer o el SIDA, encajan a la perfección en la anterior descripción porque son consideradas por muchos (incluidos los propios pacientes) como vergonzantes, extrañas y aterradoras. Son metáforas que estigmatizan y violan la identidad de aquéllos que las padecen, términos que han desarrollado su propia existencia y que los profesionales hemos aprendido a utilizar con sumo cuidado delante de los pacientes o de sus familias por las reacciones de miedo que producen. En el mismo sentido, Di Giacomo, un etnólogo americano que enfermó de leucemia mientras

trabajaba en un proyecto de investigación en un hospital, afirma que *«metaforizar el cáncer es invariablemente un proceso de denigración, invistiendo la enfermedad con significados que exigen respuestas violentas, represivas, farisaicas e incluso totalitarias»*.

Hillert y col. (Hillert et al., 1999), revisando la literatura, muestran que casi todas las encuestas confirman la hipótesis de la existencia de una «distancia social» fundamental hacia los enfermos mentales a lo largo de los últimos cuarenta años y ello pese a los cambios fundamentales que se han producido en la Psiquiatría. Como ya hemos comentado, diversos estudios han mostrado una actitud general negativa y de rechazo en relación con los pacientes psiquiátricos por parte del público en general y una presentación desfavorable e incorrecta en los medios de comunicación. Los sujetos mayores, menos educados y más pobres, expresaron menor aceptación. Los pacientes visiblemente trastornados, imprevisibles, de sexo masculino, que pertenecían a un grupo minoritario, tenían pocos vínculos comunitarios, eran tratados con terapias somáticas en hospitales estatales y fueron objeto de las actitudes más negativas. Una vez etiquetada, la persona es discriminada al intentar volver a su antiguo estatus y al intentar encontrar uno nuevo en las esferas ocupacional, marital y social.

Capítulo 7

La extensión de la discriminación

«Debemos tener el coraje y la integridad intelectual de rechazar los métodos utilizados por los violadores, pero el prejuicio que manifiestan a veces los defensores de los derechos humanos sigue siendo prejuicio y no es aceptable»

Jonathan Mann (Mann, 1997)

Como venimos diciendo, el estigma no sólo afecta al paciente sino también a su familia, a los servicios, a los tratamientos y a las personas que los cuidan. Pero la tendencia a estigmatizar no es exclusiva de espíritus malévolos y despiadados sino que acecha en el fondo de todos nosotros, incluidos los que tratamos a los enfermos mentales.

El presente capítulo evalúa el estado actual de los estereotipos sociales asociados con la enfermedad mental y examina las actitudes hacia la Psiquiatría en general. En los dos capítulos siguientes discutiremos sobre los prejuicios hacia los tratamientos y hacia los profesionales de la Salud Mental.

1. **¿Ha aumentado la discriminación hacia los enfermos mentales?**

Se han hecho muchos estudios utilizando los cuestionarios de actitudes y las viñetas sobre los prejuicios de la población contra la Psiquiatría y contra los pacientes mentales. Varios artículos han analizado teorías populares acerca de la enfermedad mental y sus consecuencias en las actitudes públicas hacia los que la padecen. Los resultados muestran relaciones de los prejuicios con determinadas variables socio-económicas, pero también con ciertas disposiciones psicológicas.

Son varios los trabajos que han mostrado una actitud negativa y de rechazo por parte del público en general y una presentación desfavorable e incorrecta en los medios de comunicación (Eker & Oner, 1999). Los primeros estudios fueron los de Trenton (New Jersey, 1948), Louisville (1950), Norc (1950), Baltimore (1962), Illinois (1959) y el de la *Action for Mental Health de la Joint Comission* (1961).

Entre los estudios recientes, cabe mencionar los elaborados en 1980 en Gran Bretaña por el Comité Avon de los Médicos Generalistas y en España los de Manuel Ruiz (Ruiz y Ruiz, 1970) y Agustín Ozamiz (1980) y Luis Ylla (Ylla Segura & et als., 1981, 1982) que demostraron que la actitud de la población hacia la enfermedad mental era ampliamente negativa.

Hillert y col. (Hillert et al., 1999), en uno de los trabajos más completos, realizaron un estudio en la población alemana y un análisis de la prensa popular para evaluar el conocimiento y las reacciones emocionales acerca de los enfermos mentales y las drogas psicotrópicas en el público en general. Apenas el 25 % de los encuestados pudo dar una explicación correcta de la «esquizofrenia» y tan sólo un 10 % pudo explicar el término «manía» como un tipo de trastorno mental. Menos del 10 % de los encuestados admitió haber tenido experiencia de problemas psicológicos graves y no sabían bien si habían sido tratados por un psiquiatra, un psicólogo o un psicoterapeuta. Los autores comentan que este conocimiento insuficiente depende de varios factores: estigmatización; información inadecuada dada por los medios de comunicación populares, especialmente las revistas del corazón; ausencia de contacto con enfermos mentales; falta de educación al respecto en las escuelas, etc. Esta desinformación tiene consecuencias graves dado que (Hillert y col, 1999) un rechazo de los enfermos mentales por parte de la población es un impedimento clave para la rehabilitación de estas personas.

Sólo una minoría de la población general conoce la sintomatología que caracteriza a las principales enfermedades mentales y el resto ve a los pacientes simplemente como personas que tienen problemas, están tristes y necesitan ayuda (Hillert y col, 1999). Del esquizofrénico se piensa que tiene una «personalidad dividida» (Angermeyer & Matschinger, 1999), lo que indica que se confunde esta enfermedad con el llamado «trastorno de la personalidad múltiple», seguramente debido al significado en griego de la palabra.

En cuanto a la evolución de las actitudes con el tiempo, Woodward (1961) encontró una mayor aceptación de la Psiquiatría y de los enfermos con el paso del tiempo en una encuesta en la que presentaba casos psiquiátricos para medir las actitudes hacia los trastornos psíquicos. El estudio de Jodelet (Jodelet, 1989) mostró algunas modificaciones en un

pueblo de Francia donde durante cuatro generaciones una amplia proporción de la población había dispensado asistencia a los enfermos mentales en sus familias. Sin embargo, un riguroso estudio reciente de Angermeyer y Matschinger (Angermeyer & Matschinger, 1999) muestra que el rechazo de los enfermos mentales —por lo menos por parte del público alemán— ha permanecido casi sin cambios durante veinte años.

De hecho, parece ser que la discriminación contra los enfermos mentales (la principal consecuencia de los prejuicios), ha sido una constante en todas las sociedades pero que ha aumentado estos últimos años, pese a que los tratamientos actuales son más eficaces y a que las leyes ofrecen hoy a estos pacientes una protección más adecuada. Este aumento de actitudes negativas y de exclusión se ha atribuido a varios factores, tales como: un umbral de aceptación más bajo por parte de la clase media de conductas socialmente inaceptables (en especial en las grandes ciudades); las dificultades a las que se enfrentan los enfermos mentales a la hora de encontrar trabajo; la imagen negativa transmitida por los medios de comunicación, etc. Ciertamente, la globalización de las costumbres hace la vida más difícil para aquéllos que son «diferentes», y los pacientes mentales presentan una conducta «anormal» con frecuencia fácilmente identificable.

2. Desinstitucionalización y discriminación

La desinstitucionalización psiquiátrica, que empezó en los años cincuenta, multiplicó los contactos entre los enfermos mentales y las personas consideradas normales, con lo que, en ocasiones, contra lo previsto inicialmente, aumentaron los prejuicios. Como hemos comentado antes, la estigmatización que en un primer momento se centró en un concepto —la locura— y en su campo casi exclusivo —el hospital psiquiátrico—, se extendió a las actitudes y las conductas del público hacia los enfermos mentales en la comunidad, condicionando la aparición de estereotipos negativos respecto a diferentes conductas sintomáticas de algunos trastornos.

La población reaccionó negativamente a la presencia en los pacientes que llegaban a la comunidad con síntomas de la llamada «neurosis institucional» (estereotipos motores, deterioro en las costumbres sociales, violencia imprevisible) producida por la medicación, las restricciones de movimientos, y el vacío de la vida previa en el hospital. La humanización de las salas psiquiátricas y la democratización de la Asistencia propiciadas por la adopción de técnicas de «comunidad terapéutica» mejoraron estas actitudes. Sin embargo, en los años subsiguientes esa neurosis

institucional fue reemplazada por la llamada «neurosis existencial» (Maddi) que consiste en una patología ligeramente diferente, de aspecto depresivo.

Por todo lo anterior, antes de establecer un programa de Salud Mental comunitaria es necesario realizar estudios de actitudes que hasta la fecha han sido poco usados en el campo de la Salud Mental. Además, para que la Asistencia comunitaria tenga éxito, debemos realizar acciones encaminadas a que el público acepte mejor a los enfermos mentales. Pero resulta ilusorio pretender obtener rápidamente un nivel adecuado de actitudes positivas (Eker & Oner, 1999).

3. El proceso de exclusión

Los estudios sobre el proceso de exclusión que padecen los pacientes dieron lugar a dos propuestas acerca de su origen: la teoría del «etiquetaje» de Lemert (Lemert, 1951) y Scheff (Scheff, 1966) y la teoría «interaccionista» de Goffman (Goffman, 1975) y Mechanic (Mechanic, 1967). El peligro que representan los pacientes psiquiátricos es, como hemos comentado en el capítulo anterior, una de las principales causas de etiquetaje. Según varios estudios, la percepción del peligro representado por los pacientes mentales es inversamente proporcional a la familiaridad: a mayor contacto, menor sentimiento de amenaza. Los familiares de los pacientes tienden a limitar la interacción social de los pacientes a ese círculo familiar, a una red reducida de amigos íntimos y al médico de cabecera, para evitar situaciones embarazosas. Parecen validar miedos públicos declarados de contacto con el enfermo mental, acomodándose con el prejuicio y reforzando y contribuyendo así a los estereotipos.

Las actitudes negativas no son siempre el resultado de la ignorancia, sino que pueden deberse a una experiencia pasada real con un enfermo mental o a experiencias que otros han contado. En efecto, el atender a una persona enferma crónicamente (psicótica, pero también neurótica) conlleva una cantidad de tensión para su familia (Gralnick), que puede llevar a una ruptura en la estabilidad familiar y a la aparición entre sus miembros de diversos síntomas físicos o psíquicos.

El ocuparse de una persona enferma en el seno de la familia afecta sobre todo a las mujeres, tradicionalmente encargadas de esa función, lo que les lleva a padecer síntomas psíquicos y a utilizar psicofármacos más frecuentemente. Esto sucede con más frecuencia cuando el paciente no está satisfecho con su familia y cuando ésta no acepta la ayuda a domicilio a veces disponible en los Sistemas de Salud avanzados.

Por todo ello, no debemos dar por sentado que las actitudes negativas son siempre el resultado de la ignorancia. Los enfermos mentales, incluso los no psicóticos, tienen problemas que se traducen en no llevar vidas completamente normales. Por lo tanto, es necesario tener en cuenta los problemas reales a los que se enfrentan los enfermos y sus familias.

4. Variables sociales en la discriminación

El rechazo hacia el enfermo mental fue estudiado por Whattley (1959) en relación con la edad, la educación, la raza, los ingresos, la profesión y la situación matrimonial. Las actitudes de la comunidad hacia la enfermedad mental, el psiquiatra y la Psiquiatría han sido estudiadas fundamentalmente en los Estados Unidos. En algunos países como Gran Bretaña la actitud hacia el paciente psiquiátrico es más tolerante y comprensiva.

Como hemos señalado, la población en general tiene prejuicios hacia los enfermos psiquiátricos y hacia los tratamientos que se les prescriben aunque puede adoptar diferentes matices dependiendo de algunos factores socioculturales.

En su gran mayoría, la gente no hace bien la diferencia entre los diferentes trastornos psiquiátricos (esquizofrenia, depresión y trastorno de pánico) o entre las diferentes medicaciones psicotrópicas que se les prescriben (Angermeyer y Matschinger, 1999).

Quienes provienen de una clase social más alta y han tenido mayor educación, así como las mujeres (Eker & Oner, 1999; Hall, Brockington, Levings, & Murphy, 1993) manifiestan mayor aceptación y desarrollan concepciones cercanas a un modelo psicológico-social de la etiología y de la terapéutica. Sin embargo, en un estudio de Eskin llevado a cabo en un área rural de Turquía el psiquiatra era preferido como ayuda más útil, el hospital mental como segunda más útil y el curador tradicional como la menos útil, lo que llevó a los autores a concluir que las opiniones de los campesinos sobre las causas y el tratamiento de la enfermedad mental eran parecidas a las conceptualizaciones de la Psiquiatría moderna.

Por otra parte, aunque las actitudes públicas se tornan, en algunos países, un poco menos negativas, los pacientes siguen viviendo en circunstancias precarias a causa de sus síntomas, de la falta de apoyo social y de la pobreza.

Los prejuicios hacia los enfermos mentales pueden también descubrirse, como hemos comentado, en la descripción de situaciones sociales que representan formas de conducta desviada menos visibles y que no se tiende a considerar como manifestaciones de enfermedades psíquicas

(Goerg, Fischer, Zbinden, & Guimón, 1999). Incluso en esos casos se da preferencia a la intervención psiquiátrica, aunque con mayor frecuencia para contrarrestar la violencia que por conducta extraña o síntomas de retraimiento (Angermeyer y Matschinger, 1999).

5. Diversidad según los países

No hay grandes diferencias entre los prejuicios detectados en los estudios realizados en distintos países. En un estudio realizado en Suiza (Brandli, 1999) se vio que el prejuicio estaba estrechamente vinculado a una ausencia de información y que los suizos de lengua alemana tenían mayores prejuicios que los francófonos. Entre las diferentes formas de ayuda consideradas por el público en dos regiones de Gran Bretaña, estudiadas por Hall y al. (Hall et al., 1993), el pedir consejo a un amigo viene en primer lugar, acudir a un psiquiatra en segundo y en tercero acudir al médico de familia. La población de Quebec (Lamontagne, 1993) aconsejaría, en casos de problemas de Salud Mental, buscar primero la asistencia del médico y luego del psiquiatra, la del psicólogo o la de algún otro terapeuta. Dos estudios que se hicieron de forma simultánea en los «länder» de Alemania «nuevos» y «viejos» sobre con qué asocia el público profano la palabra «esquizofrenia» y cuáles piensa el público que son sus causas, no mostraron grandes discrepancias (Angermeyer & Matschinger, 1999).

Hay estudios que muestran que las distintas comunidades difieren poco en la manera de enjuiciar varias pautas comportamentales. Por ejemplo, la esquizofrenia paranoide resulta ser la pauta comportamental más ampliamente reconocida como enfermedad mental.

El público profano es de la opinión de que en las condiciones de vida de la sociedad post-industrial, estamos expuestos a una cantidad de estrés cada vez mayor, que el estrés es la causa de los trastornos psiquiátricos —incluso aquéllos de la gravedad de una psicosis esquizofrénica— y que la prevalencia de los trastornos psiquiátricos ha aumentado recientemente, especialmente en lugares donde el proceso del cambio social ha ido particularmente lejos.

6. La cercanía respecto a los pacientes

Las opiniones científicas son en gran parte contradictorias respecto a la pregunta de cuál es la distancia óptima hacia los enfermos mentales. Los resultados de estudios sobre «emoción expresada» y sobre las redes

sociales tocan en parte este tema. Hillert (Hillert et al., 1999) se pregunta si los científicos que se dedican a la investigación sobre actitudes en Psiquiatría *«esperan realmente que el público profano, los estudiantes de Medicina y los psiquiatras se muestren felices si su hija llegara a casarse con un enfermo mental o si sus hijos fueran cuidados por alguien que ha seguido un tratamiento psiquiátrico»*. Estas preguntas, dicen, *«no pueden ser contestadas de forma global porque hay que considerar los prejuicios en cada caso individual»*. Pero consideran que en la investigación sobre los prejuicios en Psiquiatría se han infiltrado algunos sesgos ideológicos que los encuestados intentan más o menos inconscientemente justificar. Por ello, si bien las respuestas de algunas personas indicaban pocos prejuicios hacia los enfermos mentales, los autores consideran que estos resultados podrían estar influidos por la conveniencia social.

El hallazgo según el cual el haber tenido experiencias personales previas con personas afectadas por enfermedades mentales correlaciona con actitudes menos negativas, ha sido replicado en varios estudios. Se ha afirmado que (Brugha, 1993; Mechanic, 1967) los «diagnósticos» más tempranos de enfermedad mental los hacen los grupos primarios en los que se desarrolla el futuro paciente. Con el desplazamiento del centro de gravedad de la Asistencia psiquiátrica desde los manicomios a la comunidad, las actitudes de los vecinos y en particular de los miembros de la familia y de los distintos profesionales de la salud hacia la enfermedad mental y los enfermos mentales han adquirido una mayor transcendencia de cara a la prevención, la detección temprana y el tratamiento de éstos (Eker & Oner, 1999).

Schurmans y Duruz (Schurmans & Duruz, 1999) advierten además de que, dada la distancia entre conocimiento «científico» y el conocimiento profano, hay que identificar la manera en la que los padres hablan de los problemas del paciente, de la forma en la que ese problema ha desorganizado su vida y de la postura que adoptan realmente ante el tratamiento. Esas posturas denotan su adscripción al modelo biomédico o al psicossociológico. Se deberían, según estos autores, considerar todos los factores que contribuyen a la emergencia gradual de las ideas sobre las causas del problema del paciente y las formas de tratarlo. También se tendría que cuestionar cómo la familia acepta un determinismo del que no puede escapar y cómo reaccionará ante tensiones que afectarán al curso de su propia vida y para lograr cooperar con los especialistas, en situaciones eventualmente conflictivas.

7. Discriminación y esquizofrenia

Finzen (Finzen & Hoffman-Richter, 1997) nos recuerda, en primer lugar, el papel fundamental que juega la esquizofrenia en los estereotipos populares sobre la enfermedad mental y en los mecanismos de la estigmatización. Dotada de poderes ocultos, es interpretada como una misteriosa maldición, extraña e inexplicable. El esquizofrénico es objeto de un total y absoluto vilipendio, como si todo su ser estuviese infectado, desmenuzado por la enfermedad.

La imagen pública predominante del esquizofrénico es la de un individuo con una personalidad desintegrada, dividida en varios elementos inconexos, como lo demuestran Angermeyer y Matschinger (Angermeyer & Matschinger, 1999; Angermeyer, Matschinger, & Holzinger, 1998) en su análisis de las representaciones sociales de la esquizofrenia. Pont (Pont, 1999) también señala que el estigma acrecenta la gravedad del trastorno para hacer de la esquizofrenia una segunda enfermedad que no sólo viola la identidad del paciente, sino que distorsiona la imagen que éste tiene de sí mismo. El prejuicio se apropia entonces de todo lo vinculado a la enfermedad: las Asociaciones de pacientes, los servicios asistenciales y los profesionales de la Salud Mental.

Finzen (Finzen & Hoffman-Richter, 1997) comenta que los medios de comunicación utilizan frecuentemente el término «esquizofrenia» para describir conductas inconsecuentes o perversas. Por ello, hay que insistir en que (Wing, 1978) esa enfermedad «nada tiene que ver con la violencia en los partidos de fútbol, con la conducta de políticos estresados, con la dependencia de las drogas, con la conducta criminal, con la creatividad de los artistas o con las acciones incomprensibles de ciertos gestores y generales: Ni tan siquiera es cierto (añade) que todas las personas con un diagnóstico de esquizofrenia estén locas (porque) desde la perspectiva de las personas profanas, pueden parecer completamente sanas».

En cualquier caso (Finzen & Hoffman-Richter, 1997), la imagen pública de la esquizofrenia «distorsiona la forma en que los pacientes se ven a sí mismos, con lo que la etiqueta se convierte en una segunda enfermedad que tiene que mantenerse en secreto a cualquier precio». Los esquizofrénicos presentan el mayor número de rasgos que conducen al rechazo y a la exclusión social.

Sometiendo a un análisis de contenido las asociaciones que evoca la palabra esquizofrenia, estos autores vieron que las respuestas más frecuentes eran una escisión de la personalidad (28,8 %) y la existencia de un delirio (8,8 %). El 8,1 % de las personas encuestadas asociaba la es-

quizofrenia con un trastorno mental, el 7,1 % con un trastorno nervioso, y el 4,9 % relacionaba con ese término una evolución desfavorable.

8. Los profesionales y la discriminación

El conocer las actitudes de los profesionales es también indispensable para predecir la calidad de los servicios comunitarios. Como dicen Eker y Oner (Eker & Oner, 1999), las actitudes de los profesionales pueden tener consecuencias significativas a través del contacto directo con los pacientes, de la educación en Salud Mental, de la influencia sobre sus estudiantes y de la interacción con los políticos.

Ciertos estudios muestran que los profesionales de la Salud Mental no son inmunes a los estereotipos del público (Eker & Oner, 1999). En general, el personal de menor estatus tiene actitudes más negativas que aquéllos que tienen una formación profesional avanzada. Sin embargo (Rabkin, 1974), como las diferentes categorías de profesionales de la Salud Mental difieren entre sí en términos de variables demográficas, tales como edad, sexo y educación, las diferencias en actitudes no se pueden únicamente atribuir a las diferencias de ocupación.

Capítulo 8

Los prejuicios sobre las causas de la locura

«Los locos son el espejo impúdico de nuestros propios conflictos»

J. de Ajuriaguerra

1. El prejuicio mágico

La concepción mágica de la enfermedad mental prevaleció, como hemos ya comentado, en la llamada «Paleomedicina». Sin embargo, esas creencias, antaño muy extendidas, son hoy menos frecuentes en las sociedades occidentales. Así, en un estudio en Alemania (Angermeyer, 1996; Angermeyer, 1988) sólo una pequeña minoría evocó en los trastornos esquizofrénicos la influencia de poderes sobrenaturales (la voluntad de Dios, brujería, posesión por espíritus malignos, signos del zodiaco o el horóscopo).

Contra lo esperado, lo mismo ocurre en países subdesarrollados. Y así, un estudio (Eker, 1999) no confirmó el hallazgo tan frecuentemente mencionado de una explicación predominantemente sobrenatural o mística de la enfermedad en un pueblo africano. Entre los pacientes psiquiátricos ambulatorios de un hospital universitario se halló que, si bien estaban presentes las explicaciones sobrenaturales de la enfermedad, se proponían principalmente explicaciones psicológicas y médicas.

Pudiera pensarse que en países subdesarrollados o en vías de desarrollo donde hay, de promedio, un nivel de educación más bajo, la familia, los amigos o el propio paciente tenderían a oponerse a las modernas opciones de tratamiento. La investigación ha demostrado que éste no siempre es el caso. Parece que si los enfoques modernos fuesen más exitosos que las terapias tradicionales y si las terapias modernas fuesen adsequibles para la mayoría de los individuos, la mayoría de las personas

los utilizarían. Una vez que la familia y los amigos definan la pauta comportamental de un individuo como enfermedad mental, intervendrán y buscarán soluciones.

En el mismo sentido, un estudio (Eskin, 1989) llevado a cabo en un área rural de Turquía no reveló la existencia de una creencia muy marcada en la etiología sobrenatural/mística de la enfermedad mental. Eskin llegó a la conclusión de que las opiniones de los campesinos sobre las causas y el tratamiento de la enfermedad mental eran parecidas a las conceptualizaciones mantenidas por la Psiquiatría moderna.

2. El sesgo biológico

Desde la primera quincena del siglo xx y, en especial, a partir de los años treinta, en la mayoría de los países occidentales predominó la Psiquiatría dinámica. En la década de los cincuenta se renovó el interés por el modelo biológico de la Psiquiatría con motivo del descubrimiento de los psicofármacos. Las investigaciones que conllevaron su utilización clínica reforzaron la creencia en un origen biológico de las enfermedades mentales que ha llegado a su máximo esplendor en estos últimos años. De hecho, pese a un cierto auge del modelo social durante la década de los sesenta, en franco declive en la actualidad, hay que aceptar que la Psiquiatría contemporánea se ve fundamentalmente influida por el modelo médico.

La importancia atribuida a estos factores varía según los países y así los alemanes, como hemos comentado antes, consideran la locura como heredada, perdurable, difícil de curar, y no modificable por el esfuerzo personal. En una encuesta de Angermeyer (Angermeyer, 1999) los factores biológicos aparecen en segundo lugar en el orden de frecuencia. Aproximadamente una de cada dos personas entrevistadas identificaba una dolencia cerebral o una debilidad constitucional como la causa de un trastorno esquizofrénico. Los factores genéticos eran citados menos a menudo.

3. El psicologismo

En los países occidentales la población general considera que los problemas psicológicos juegan un papel decisivo en la génesis de los trastornos mentales. En Alemania (Angemeyer, 1997) se proponía como causa de psicosis a los conflictos intrapsíquicos (conflicto inconsciente, ausencia de voluntad, demasiada ambición), en proporción semejante a

los factores biológicos. Los norteamericanos tienden a ver los problemas psíquicos como causados por dificultades vitales y susceptibles de ser mejorados mediante esfuerzos terapéuticos (Hillert, 1999). En Suiza, un porcentaje importante de la población destaca la importancia de factores psicológicos personales, como falta de fuerza de voluntad, demasiada exigencia hacia sí mismo, etc. (Goerg et al., 1999). Esos sujetos, por otra parte, manifiestan poco autoritarismo hacia los enfermos mentales (medido por la escala de Cohen y Struening (Cohen, 1962; Cohen, 1959) y no piensan que los pacientes o sus familias, sean la causa de sus trastornos mentales.

Lo mismo parece ocurrir en otros países menos desarrollados. Así, por ejemplo (Eskin, 1989) en el área rural de Turquía antes mencionada prevalecía la creencia en la importancia de las causas psicológicas, seguidas de las sociales y las médicas.

En lo que se refiere a la esquizofrenia, prototipo de la concepción popular de Angermeyer y col. (1999) discuten sobre por qué la representación popular de la esquizofrenia está tan fuertemente dominada por la creencia de que ser esquizofrénico significa tener una personalidad escindida en el sentido de un trastorno de personalidad múltiple. Recuerdan que fue en 1911 cuando el término esquizofrenia fue introducido por Eugen Bleuler (Bleuler, 1924) para reemplazar el término *dementia praecox* que eligió Emil Kraepelin (Kraepelin, 1920). La palabra esquizofrenia es griega y significa literalmente escindir (*schizein*) y alma, mente o diafragma (*phren*). En aquel momento, Bleuler escribió: «Llamo a la *dementia praecox* esquizofrenia ya que espero demostrar que la escisión de las diferentes funciones mentales es uno de sus rasgos definitorios».

A partir de la popularización del concepto de esquizofrenia de Bleuler y su incorporación al saber cotidiano, el término fue «concretado» como lo sugiere la teoría de las representaciones sociales. Este proceso de «concretización» también podría proporcionar una explicación al hecho de que los estudiantes de Medicina tendían de forma particularmente clara a relacionar el término esquizofrenia con una escisión de la personalidad.

Personas «tangibles» fueron substituidas por «complejos» psicológicos bastante difíciles de comprender para el público profano. El fenómeno psicológico que originariamente sólo «existía» en teoría se convirtió por lo tanto en objetos concretos.

En el estudio de Angermeyer y Matschinger acerca de la representación social de la enfermedad mental en la población alemana, casi un tercio de los encuestados, al oír la palabra esquizofrenia, pensaron primero en una escisión de la consciencia o de la personalidad (28,8 %) o en alguna otra forma de escisión psíquica. Los autores señalan que «per-

sonalidad escindida» significa inconsistencia, acciones y pensamientos conflictivos, conflictos internos, contraste entre lo consciente y lo inconsciente. El término describe así un fenómeno, que, cuando uno utiliza la terminología psiquiátrica, se podría describir mejor como «ambivalencia».

4. Las interpretaciones sociologizantes

Más de la mitad de los entrevistados por Angermeyer y Matschinger consideraban como fuente principal de trastornos esquizofrénicos (pero también de la depresión y de los trastornos de pánico) al estrés agudo (sucesos vitales) o crónico (conflictos de pareja, de trabajo, etc.). Se tiene, pues (Herzlich, 1969) una idea sobrevalorada de la importancia del estrés y se tiende a considerar que son la hostilidad de la sociedad y el «estilo de vida insano» de las ciudades las causas de los trastornos psíquicos. El origen de estas creencias se puede rastrear hasta las teorías de Rousseau de la relación entre el Hombre y la Naturaleza que tomaron forma en el siglo XVIII constituyendo la que ha sido denominada (Srole, 1980) «doctrina mental del paraíso perdido». Estas concepciones nos retrotraen a las ideas sobre la inocencia del Hombre en el paraíso, a una Filosofía nostálgica de la Historia.

En cambio (Angermeyer, 1999), otras influencias decisivas en la socialización del niño (hogar roto, ausencia de padres, hiperprotección) o el impacto en el adulto del cambio social (destrucción de formas de vida naturales, decadencia de los valores tradicionales, explotación de las personas en la sociedad industrial) eran consideradas menos importantes que el estrés. Las influencias de la socialización llegaban en cuarto lugar. La situación de hogar roto era considerada como moderadamente significativa, seguido de una ausencia de afecto parental y padres excesivamente solícitos.

En otro estudio sólo una cuarta parte de los entrevistados vio una relación con el estado de la sociedad o subrayó la destrucción de formas de vida naturales, la decadencia de los valores tradicionales o la explotación de las personas en la sociedad industrial como causas de la existencia de trastornos esquizofrénicos.

En nuestro estudio en Ginebra (Goerg et al., 1999), los factores vinculados a la socialización infantil (ausencia de afecto por parte de los padres, separación de los padres durante la infancia, padres excesivamente solícitos) son considerados muy importantes por un sector de la población que excluyen otros factores, tanto sean biológicos (dolencias del cerebro, debilidad constitucional, herencia), como psicológicos (sucesos

importantes, dificultades en el trabajo, problemas familiares o matrimoniales), sociales (desigualdades sociales, desaparición de los valores tradicionales, condiciones de vida que no están en armonía con la Naturaleza) o sobrenaturales (la voluntad de Dios, la Astrología, la brujería).

Estos sujetos, más jóvenes y con estilos de vida menos tradicionales, no expresaron actitudes socialmente restrictivas hacia los enfermos mentales. Aparecería así que las representaciones que el público tiene de las situaciones desviadas están esquemáticamente estructuradas a lo largo de dos ejes: uno que tiene principalmente que ver con situaciones de violencia y de conducta extraña, y el otro con situaciones de retraimiento. Estos dos ejes presentan cierta analogía con los resultados de varios estudios realizados dentro de una perspectiva más clínica, a través del uso de viñetas o de breves descripciones de los principales síntomas de ciertas enfermedades mentales. La esquizofrenia paranoide es considerada, por una parte, dentro de un contexto de enfermedad o incluso de locura y, por otra parte, existe toda una serie de diagnósticos que pueden, como la depresión, no ser percibidos por el público como enfermedades. A pesar de los diferentes enfoques, se sugiere por lo tanto que existe la misma estructura subyacente para ambas representaciones.

5. Los opiniones políticas y administrativas

Muchos conceptos psiquiátricos han cambiado a lo largo de los siglos pero, en especial, durante las últimas décadas. En los años setenta, por ejemplo, el movimiento antipsiquiátrico, inspirado en la Contracultura, abogó en favor de las minorías que eran discriminadas (a causa de la raza, el sexo, la orientación sexual, etc.). Este movimiento llegó a proponer que la enfermedad mental no existe y que la así llamada «locura» es sólo una etiqueta que la sociedad (alienada ella misma) blande para marginar a las minorías, transformándolas en chivos expiatorios de todos los males de nuestra cultura. La justificación de la profesión de «psiquiatra» fue cuestionada y el papel de los hospitales psiquiátricos duramente criticado.

En los años posteriores, sin embargo, la investigación biológica y epidemiológica demostró de forma indudable que las enfermedades psiquiátricas existen y el foco de las campañas de defensa de los pacientes se trasladó hacia otras cuestiones. Así, la contestación de la existencia de «enfermedades mentales» se ha ido transformando en la reivindicación del «derecho a la locura», que incluye cuestiones tales como la capacidad para oponerse a la hospitalización o a un tratamiento no voluntarios, el «poder del paciente» para elegir cómo ha de ser administrada

una medida terapéutica o el «derecho» de los enfermos a participar en la gestión de los centros de Salud Mental (Guimón & Sartorius, 1999). Por otra parte, con la política de contención de costos aplicada en la mayoría de los países occidentales, las campañas de defensa de los pacientes comenzaron a centrarse en la necesidad de asegurar un trato similar para los enfermos mentales en relación con aquéllos que padecen enfermedades físicas.

En cualquier caso, uno de los hallazgos básicos de las investigaciones sociales en Psiquiatría es la relatividad del concepto de anormalidad psíquica, tema que es obviamente de importancia decisiva a la hora de abordar los prejuicios hacia la Psiquiatría

Los sociólogos teóricos tienden a considerar a la enfermedad psiquiátrica como una forma de desviación social.

El concepto de Psiquiatría transcultural proviene de la apreciación de diferencias en los cuadros clínicos de diversas enfermedades según se observen en una u otra cultura. Cualquiera que sea el término que empleemos, tres son los conceptos básicos a que se refieren los hallazgos en la Psiquiatría transcultural: la relatividad del concepto de norma, la existencia de padecimientos típicamente vinculados a determinadas culturas y la mayor incidencia de determinados síndromes en algunas culturas que en otras.

Numerosos trabajos epidemiológicos habían llamado la atención sobre la diferencia en la incidencia y la prevalencia de determinadas enfermedades en distintas clases sociales. Sin embargo, las distintas investigaciones ofrecían con frecuencia datos discrepantes en relación con diferencias metodológicas. Las conclusiones que se extraían de los datos eran también ambiguas. En referencia, por ejemplo, a la mayor frecuencia de esquizofrenia entre las clases sociales desfavorecidas, algunos autores atribuirían la alta prevalencia precisamente a las limitaciones socio-económicas; otros a posibles factores biológicos asociados a la pertenencia a una clase social desfavorecida; otros suponían que, por el contrario, es la propia esquizofrenia la que condicionaría el descenso en la escala social de un paciente, lo que llevaría a encontrar a tales sujetos con mayor frecuencia en estos estratos que en otros, al estudiar la prevalencia.

El trabajo realizado en New Haven por Hollinshead y Redlich (Hollinshead & Redlich, 1958) sobre la prevalencia de las enfermedades mentales en relación con la clase social, ha quedado como un ejemplo de investigación sociológica en Psiquiatría. En sus conclusiones demuestra la existencia de un mayor número de enfermedades mentales entre los sujetos pertenecientes a clases sociales desfavorecidas y el disfrute de medios de Asistencia psiquiátrica de inferior calidad en esos sujetos que en los pertenecientes a clases sociales acomodadas.

Capítulo 9

Restricciones de la libertad de los pacientes psiquiátricos

«En relación con la hospitalización psiquiátrica, a la noción de reclusión debemos oponer la noción de acogida, de albergue. El término "asilo" con su connotación antigua, no nos desagrada ni nos avergüenza»

J. de Ajuriaguerra

1. La hospitalización involuntaria

El problema más importante en cuanto a la defensa de la libertad de los pacientes es el de la hospitalización no voluntaria. La ley promulgada en Italia en 1978 ha sido considerada la más «progresista» en esta cuestión. Ordenó la desinstitucionalización de los pacientes mentales y decretó que la hospitalización no voluntaria de la enfermedad mental sólo es posible cuando existe una necesidad urgente de intervención terapéutica, cuando esta intervención no es aceptada por el paciente y cuando el tratamiento ambulatorio no es posible. Cuando se requiere una hospitalización, debe hacerse en un hospital general.

Las repercusiones indeseables de la ley italiana fueron ampliamente criticadas por políticos, administradores, personal de Asistencia sanitaria, y por algunos ciudadanos, en el sentido de que los pacientes eran abandonados en la comunidad sin protección adecuada. Algunas familias de pacientes de Salud Mental incluso formaron asociaciones para modificar la ley con la intención de reabrir hospitales psiquiátricos.

El Dr. Balestrieri (Balestrieri, 1980), que era presidente de la Sociedad Italiana de Psiquiatría, argumentaba (1980) que *«la ley dice que existen enfermedades mentales; que pueden ser tratadas de la mejor manera posible, permitiendo que la persona permanezca en su entorno; que*

ciertos pacientes no son conscientes de su necesidad de ser tratados y que pueden ser obligados a ser tratados conforme a ciertas reglas. Una persona que es peligrosa y está enferma, puede ser hospitalizada incluso si no lo quiere, a causa de su enfermedad. De una persona que no padece enfermedad se ocupan la judicatura y la policía.» No es cierto, dijo, que «a) La ley haya abolido *ipso facto* los hospitales psiquiátricos porque aún pueden mantener a aquellas personas que están hospitalizadas o lo han estado en algún momento en el pasado. La propuesta es vaciarlos de forma progresiva y evita nuevos ingresos. Hogares y diferentes terapias comunitarias han sido organizados para colocar el mayor número de pacientes crónicos fuera del hospital. b) No es cierto que la ley haya enviado pacientes mentales a otros servicios médicos. Esto ha ocurrido debido a las restricciones temporales en adaptar los hospitales a la nueva ley, pero ya no es cierto. c) La ley no ha declarado «curadas» a personas que no estaban sanas. d) No es cierto que haya barreras burocráticas enormes para la admisión. Tan sólo es una cuestión de conocer la ley y de aplicarla».

Durante las últimas tres décadas, la hospitalización no voluntaria ha sido seriamente regulada y restringida en la mayoría de los países. En cualquier caso, las Organizaciones internacionales han realizado diversas recomendaciones para proteger la libertad de los pacientes.

1.1. *Documentos de las Naciones Unidas*

Los Principios de las Naciones Unidas (1991) establecen (Principio 15) que se han de hacer esfuerzos con el fin de evitar el ingreso no voluntario y que todo paciente que es ingresado de forma voluntaria tiene el derecho a marcharse salvo que un ingreso no voluntario (Principio 16) sea ordenado por un «*profesional en Salud Mental cualificado por un período breve*». La decisión debe ser comunicada al paciente y a una instancia legal imparcial e independiente a la que puede dirigirse el paciente para revisar periódicamente su situación (Principio 17). Entre las garantías de procedimiento (Principio 18), el paciente tiene derecho a elegir un consejero y a pedir un intérprete.

1.2. *Los Documentos del Consejo de Europa*

La Convención para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales (1950) estipula que «*nadie debe ser privado de su libertad*» salvo en casos específicos», entre los cuales se describe

«la detención legal de personas para la prevención de la propagación de enfermedades infecciosas», y de «enfermos mentales, acohólicos, toxicómanos o vagabundos».

En su Artículo 6, las «Recomendaciones» (1998) señalan que las restricciones de la libertad personal del paciente deben ser limitadas sólo a *«aquéllas que sean necesarias a causa de su estado de salud y para el éxito del tratamiento»*. Sin embargo, el derecho del paciente a comunicar y a enviar cartas cerradas, no debe ser restringido.

Una hospitalización no voluntaria debe sólo hacerse por un período limitado o, por lo menos, su necesidad debe ser examinada (a intervalos regulares (Artículo 8) y cuando lo demande el paciente), por una autoridad local. Por otra parte, el ingreso, en sí, no puede constituir *«una razón para la restricción de la capacidad legal del paciente»* (Artículo 9) y *«la autoridad que decide el ingreso debe velar, si es necesario, por que sean tomadas las medidas adecuadas para proteger los intereses materiales del paciente»*. Finalmente, dice (Artículo 7) que un paciente no debe ser transferido de un establecimiento a otro *«salvo si su interés terapéutico y, en la medida de lo posible, sus deseos son tomados en consideración»*.

En otra Recomendación, el Consejo de Europa declara que (Artículo 2) los médicos, *«cuando determinan que una persona padece un trastorno mental y necesita ser ingresada, deben de hacerlo de acuerdo con la Ciencia médica»*. Un paciente puede ser ingresado en un establecimiento sólo cuando (Artículo 3) por su trastorno mental y *«en ausencia de otro medio de proporcionarle el tratamiento adecuado, representa un grave peligro para él o para otras personas»*. La decisión de ingreso debe ser tomada (Artículo 4) *«por la autoridad competente establecida por la Ley. Sin embargo, en el caso de una urgencia, un paciente puede ser ingresado en un establecimiento siguiendo la decisión de un médico quien ha de informar inmediatamente a la autoridad competente que deberá tomar una decisión. Cuando la decisión de un ingreso es tomada por una persona o por un cuerpo no legal, este cuerpo o esta persona deben ser diferentes de la que originariamente solicita el ingreso»*. El paciente debe inmediatamente ser informado de sus derechos y debe tener el derecho a apelar y el tribunal debe decidir siguiendo un procedimiento simple y rápido. Además, una autoridad competente puede *«designar una persona cuyo papel sería el de ayudar al paciente a decidir si quiere o no apelar»*.

Cuando la decisión es tomada por una autoridad legal o cuando se hace una apelación ante una autoridad legal contra la decisión de ingreso dictada por un cuerpo administrativo, *«el paciente debe ser informado de sus derechos y debe tener la oportunidad real de ser escuchado»*.

personalmente por un juez» a menos que el juez, por consideración por el estado de salud del paciente, decida oírle únicamente a través de un representante.

1.3. Otras Organizaciones

En la Declaración de Hawai de la Asociación Mundial de Psiquiatría (1992) se establece que el psiquiatra debe crear «una relación terapéutica fundada en el mutuo acuerdo», aunque en el caso de que esto no sea posible «*se debería contactar con un pariente o con otra persona cercana al paciente*». En cuanto dejen de existir las condiciones para el tratamiento involuntario, el psiquiatra debe liberar al paciente de la naturaleza forzosa del tratamiento y, si se requiere de la prolongación de una terapia, debe obtener el consentimiento voluntario. El psiquiatra debe informar al paciente y/o a los parientes o personas cercanas, de la existencia de mecanismos de apelación al internamiento y de otros derechos. Cuando se establezca una relación con un supuesto paciente por otros motivos que los terapéuticos, como por ejemplo en Psiquiatría forense, la naturaleza de la relación ha de ser cuidadosamente explicada a la persona concernida.

La Declaración de la Asociación Mundial de Psiquiatría en Viena, (W.P.A., 1983), dice que las legislaciones estatales deben proporcionar directivas respecto a qué tipo de personas están autorizadas a indicar un ingreso no voluntario, y qué instancia está autorizada a ejercer la fuerza física que puede ser necesaria para la ejecución de la intervención no voluntaria. La decisión final de ingresar o retener a un paciente sólo será tomada por un órgano competente prescrito por la ley. Los pacientes deben ser plenamente informados de su tratamiento y de sus derechos. Tienen el derecho de audiencia y defensa personal ante el órgano competente. La necesidad de privación de libertad deberá ser revisada a intervalos regulares y fijos como lo prescribe la legislación nacional. Los pacientes privados de libertad, tendrán el derecho a tener un consejero o un tutor cualificado que proteja sus intereses. La intervención no voluntaria es una invasión importante de los Derechos Humanos y de la libertad fundamental de un paciente. Para dicha intervención, se requieren, por lo tanto, criterios específicos y cuidadosamente definidos. La hospitalización o el tratamiento en contra de la voluntad de un paciente no se debería llevar a cabo a no ser que el paciente padezca una enfermedad mental grave. La intervención no voluntaria debe de hacerse con arreglo al principio menos restrictivo. Los pacientes privados de libertad siguen teniendo el derecho a comunicar libremente, tan sólo limitado en

lo estrictamente necesario para los intereses de la salud o de la seguridad de ellos mismos o de los demás.

1.4. *Efectos paradójicos*

Sin embargo, se debe prestar atención a ciertos efectos paradójicos producidos por estas medidas ya que se han observado, en algunos países, consecuencias indeseables después de la adopción de estas leyes. Por ejemplo, Lecompte (Lecompte, 1995) informa de un aumento paradójico de los ingresos no voluntarios en Bélgica después de la revisión de la ley de 1990, cuya intención inicial era hacer disminuir los internamientos y con Busino (Busino-Salzmann, 1997) hemos informado de los mismos hallazgos en Ginebra. La relativa importancia de varios factores implicados (los criterios de enfermedad mental y de la peligrosidad, etc.) debería tenerse en cuenta para poder entender estos sesgos.

La decisión de hospitalizar o no a un paciente psiquiátrico puede tener consecuencias trágicas. Tomando como ejemplo a América del Norte, donde esta cuestión ha ocasionado numerosos debates y donde, como veremos, se han criticado aspectos como la hospitalización no voluntaria de menores, los litigios por hospitalización innecesaria son excepcionales. Ello se explica en parte porque los psiquiatras observan escrupulosamente las regulaciones legales y también porque los jueces en todo el mundo tienen la tendencia a ser conservadores en los casos de posible perjuicio a un tercero. Los pleitos se basan principalmente en hipotéticas negligencias en la asistencia a un paciente que han podido ser perjudiciales para el paciente (suicidio, daños y perjuicios físicos o morales) o para un tercero (agresión, homicidio, etc.).

Resulta necesario subrayar el hecho de que, en relación con lo que precede, el concepto de peligrosidad no es clínico y tan sólo tiene una relación indirecta con la enfermedad mental. De hecho, la violencia es estadísticamente menos frecuente en los enfermos mentales, pero en la mentalidad del público y de los profesionales se producen errores de apreciación que epidemiológicamente se han denominado «falsos positivos», es decir, la existencia de pacientes considerados peligrosos pero que nunca actúan de forma agresiva. A la inversa, los «falsos negativos», los pacientes que de forma inesperada cometen una agresión o un suicidio, son relativamente escasos. Existen, en especial, dos grandes principios que pueden servir de guía a los clínicos para la predicción del riesgo: ante todo, el hecho de que la existencia de antecedentes de violencia en un paciente predice actitudes violentas en el futuro, lo que suele condicionar una actitud más conservadora en estos casos; en se-

gundo lugar, el hecho de que ingresar a un paciente puede, con frecuencia, evitar un daño. Sin embargo, los pacientes y sus familias tienen la tendencia a insistir (lo que resulta comprensible) en obtener la alternativa terapéutica menos restrictiva, lo cual aumenta la presión sobre el profesional para que trate al enfermo mental en un contexto ambulatorio.

La elección de opciones terapéuticas menos restrictivas aumenta los riesgos de suicidio y agresión. En lo que se refiere al suicidio, se debería señalar que los psiquiatras (contra quienes pueden presentarse pleitos de negligencia cuando ocurre) están indefensos a la hora de impedirlo. En lo que respecta a impedir la agresión, se debe recordar que los cuidadores y los enfermeros en nuestros servicios han sido repetidamente atacados físicamente cuando intentaban reducir a pacientes agitados. No resulta excepcional que se presenten quejas contra ellos cuando, como consecuencia de este trabajo peligroso y a menudo difícil, un paciente sufre un daño.

Un entusiasmo excesivo a la hora de impedir un suicidio o un perjuicio causado a un tercero puede llevar a la utilización de ciertas medidas de protección (habitaciones de aislamiento, hospitalización excesivamente prolongada, etc.) que, a la larga, representan una pérdida de libertad para el paciente. Un énfasis excesivo en los derechos del paciente a oponerse al tratamiento con cierta medicación puede conducir a la utilización de medidas de control, tales como la camisa de fuerza la cual, abolida de la mayoría de los países civilizados, ha vuelto a hacer su aparición de forma paradójica, en ciertos hospitales psiquiátricos en los Estados Unidos.

2. Reclusión y restricción

El movimiento «Consumidores y supervivientes de la Psiquiatría» ha enfatizado con fuerza los efectos negativos del tratamiento coercitivo. La utilización de la reclusión y de las restricciones en los servicios psiquiátricos de diferentes países ha sido objeto de discusión por varios autores. Una revisión de la literatura de la práctica de la reclusión en los Estados Unidos (Lendemeijer y als, 1997) muestra diferencias en los motivos, en la frecuencia, en la duración, y en las características de pacientes y servicios. Concluyen que la reclusión es una manera eficaz de controlar la conducta peligrosa y una intervención que puede crear posibilidades terapéuticas de asistencia.

En Suecia (Hoge, 1995), dos tercios de los pacientes no voluntarios contra un tercio de los voluntarios informaron que habían sido objeto de

medidas coercitivas durante el período de su hospitalización. Los pacientes no voluntarios hablaron de un grado parecido de tratamiento coercitivo y de restricción, mientras que la restricción dominaba entre los admitidos voluntariamente. La utilización de la fuerza fue mencionada por el 23 % de los pacientes no voluntarios pero nunca por los voluntarios. Los pacientes no voluntarios justificaban el 19 % y los voluntarios el 38 % de las medidas coercitivas mencionadas; los pacientes no voluntarios justificaban de la misma manera el tratamiento coercitivo y la restricción; sin embargo, los pacientes ingresados voluntariamente justificaban el 65 % de los ejemplos de restricción pero sólo el 20 % de los ejemplos de tratamiento coercitivo. Había un 70 % de concordancia entre los informes de los pacientes no voluntarios y el personal psiquiátrico en lo concerniente a la existencia de la coerción, pero las enfermeras jefe tendían a afirmar que el tratamiento había sido llevado a cabo por persuasión en algunos casos en los que los pacientes afirmaban que lo había sido por coerción.

La literatura sobre restricción y reclusión (Fisher, 1994) reconoce que esas prácticas tienen efectos físicos y psicológicos perjudiciales para los pacientes y para el personal, pero que son eficaces para prevenir y reducir la agitación, de forma que resulta imposible dirigir un programa para individuos gravemente sintomáticos sin alguna forma de reclusión o restricción física o mecánica. Algunos factores no clínicos, tales como prejuicios culturales, percepciones de roles del personal, y la actitud de la administración del hospital, tienen una gran influencia sobre los índices de restricción y reclusión mientras que las variables clínicas y demográficas tienen una influencia limitada. Las experiencias de los pacientes que han sido reclusos son mayormente negativas, pero también ha habido reacciones positivas.

Los profesionales de la asistencia sanitaria aparecen como la fuente más importante de presiones sobre los pacientes durante los ingresos psiquiátricos, pero las coerciones utilizadas por la familia y los amigos parecen tener un impacto más duradero (Lidz y als., 2000).

En resumen, la mayoría de las publicaciones consideran la reclusión y la restricción mecánicas como intervenciones no deseadas pero sí necesarias para controlar la conducta problemática. Subrayan, sin embargo, que los programas de formación en la predicción y prevención de la violencia y en el aumento de la auto-estima para el personal son útiles a la hora de reducir los índices de medidas coercitivas y los efectos adversos. Deberían desplegarse todo tipo de esfuerzos clínicos y legales para reducir el nivel de tratamientos coercitivos.

Capítulo 10

Discriminación en la calidad de los servicios

«Los pacientes deberán ser protegidos por las mismas garantías legales e instrumentos técnicos que los pacientes con otro tipo de enfermedad»

WPA, Declaración de Hawai

1. La apertura de los centros

El movimiento de desinstitucionalización ha mejorado, en general, de forma notable la situación de los paciente psiquiátricos en el mundo occidental, pero, obviamente, se han creado problemas paradójicos allí donde no se prepararon alternativas comunitarias. Muchos pacientes pasaron a una comunidad hostil que no les acogió tan amigablemente como se esperaba y debieron vivir en condiciones de salud (física y mental), alojamiento y nutrición más precarias que las que tenían en el hospital. Las prisiones de algunos países se han poblado de pacientes desinstitucionalizados. La política de «entrada libre-salida libre» y de «puertas abiertas» preconizada por la legislación del cantón de Ginebra, por ejemplo, ha dado lugar a fugas constantes e incontrolables de pacientes (incluso algunos peligrosos) ante la estupefacción de la población y el agobio de los profesionales, etc.

2. Igualdad de recursos

Diversas Organizaciones internacionales han publicado recomendaciones para asegurar que la calidad de los servicios psiquiátricos sea semejante a la del resto de los pacientes.

2.1. *Las Naciones Unidas*

El Principio 7 de las Naciones Unidas (1991) dice que cada paciente «*tendrá el derecho a ser tratado (...) en la comunidad*», *cerca de su casa y que (...) el tratamiento deberá ser «adaptado a sus antecedentes culturales»*. El Principio 8 establece criterios de asistencia que deben tener «*los mismos criterios que otras personas enfermas*». El Principio 3 trata del derecho de los *pacientes a vivir y trabajar, en la medida de lo posible, en la comunidad (...)*

El Principio 13 garantiza (...) «*el acceso al mismo nivel de recursos que cualquier otro establecimiento sanitario (...)*». El Principio 15 establece que «*el acceso a una prestación en Salud Mental será administrado «de la misma forma que el acceso a cualquier otra prestación para cualquiera otra enfermedad»*.

2.2. *El Consejo de Europa*

El Consejo de Europa en sus Recomendaciones dice que (Art. 5) «*un paciente bajo ingreso forzoso tiene el derecho a ser tratado en las mismas condiciones éticas y científicas que cualquier persona enferma y en las mismas condiciones ambientales*».

La 29 sesión ordinaria de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa declaró que deben tomarse medidas para reducir la dependencia de grandes instituciones y desarrollar amplios servicios basados en la comunidad «*con condiciones que se acercan al entorno habitual de los individuos*».

La Convención de Oviedo del Consejo de Europa sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina (1997) habla de «*un acceso justo a la Asistencia sanitaria*» estableciendo que, teniendo en consideración las necesidades sanitarias y los recursos disponibles, deberían tomarse medidas adecuadas con vistas a proporcionar «*un acceso justo a una Asistencia sanitaria de calidad*». También declara que «*cualquier forma de discriminación contra una persona con motivo de su herencia genética está prohibida*», y que los tests predictivos de enfermedades genéticas o que sirvan, o bien a identificar al sujeto como portador de un gen responsable de una enfermedad, o bien a detectar una predisposición genética o propensión a una enfermedad «*sólo pueden llevarse a cabo por motivos de salud o de investigación científica*».

2.3. *La Asociación Mundial de Psiquiatría*

La AMP declara que las personas que padecen enfermedades mentales disfrutarán de los mismos derechos humanos y libertades funda-

mentales que los otros ciudadanos. No serán objeto de discriminación por motivo de la enfermedad mental. Especifica claramente la necesidad de criterios éticos para la profesión psiquiátrica. «*Los pacientes psiquiátricos deberían ser tratados bajo las mismas condiciones que otros pacientes*», lo que resulta posible dado que una gran mayoría de pacientes pueden ser tratados de forma voluntaria en prestaciones ambulatorias, sin hospitalización. «*No debería existir discriminación contra los pacientes psiquiátricos en tal contexto. Allí donde sea posible, los servicios psiquiátricos deberán estar integrados en el sistema de servicios sociales y sanitarios. Debería apoyarse el tratamiento voluntario y el acceso a tratamiento voluntario no debería administrarse de forma diferente del acceso al tratamiento de una enfermedad física*».

Los pacientes, que son ingresados de forma voluntaria en una prestación de Salud Mental o solicitan asistencia, «*deberán ser protegidos por las mismas garantías legales e instrumentos técnicos que los pacientes con otro tipo de enfermedad*».

La Declaración de Hawai se preocupa también por una justa distribución de recursos sanitarios.

2.4. La Asociación Americana de Psiquiatría

La APA se interesa también por los abusos de ciertas organizaciones de «*Managed Care*» en Psiquiatría y por las cuestiones de «*paridad*» para los enfermos mentales («*Comisión Internacional para la Paridad, Asociación Americana de Psiquiatría*»).

La APA ha publicado recientemente (APA, 1999b) una recomendación de que el Congreso de los Estados Unidos promulgue leyes para proteger a los pacientes de prácticas de «*managed care*» abusivas y para la protección de los siguientes derechos: a) «*Punto de servicio*»: se debe permitir a los pacientes que busquen asistencia (a un costo adicional negociado razonable para ellos) fuera de la red de proveedores vía una opción de «*punto de servicio*». b) *Revisión de utilización*: los programas deberán revelar sus criterios de revisión de utilización (UR) y deberán utilizar un personal UR que esté convenientemente formado. c) *Apelaciones*: se requerirá que los programas establezcan un procedimiento de apelación independiente en caso de negación de asistencia. Si existieran umbrales de precios, no deberían ser tan altos como para excluir la mayoría de los tests diagnósticos y de los tratamientos. d) *Responsabilidad*: las organizaciones de «*managed care*» y los programas sanitarios serán responsables de los daños que pudieran producirse si limitan o niegan la asistencia necesaria desde un punto de vista médico. f) «*Gap rules*»: se

debe de evitar que los programas requieran de los médicos que firmen cláusulas «gag rule» que interfirieran con el pleno desarrollo de todas las opciones de tratamiento, cubiertas o no por el programa; g) Acceso a la Asistencia especializada: se debería requerir que los programas establezcan procedimientos bien definidos para garantizar el acceso a una Asistencia especializada, incluyendo el acceso directo a especialistas sin utilización de «barreras» inútiles cuando lo necesite el estado clínico de un paciente. h) Cláusulas de incentivos: se debería excluir de los programas la utilización de contratos de incentivos en los que la compensación está vinculada a la negativa o a la limitación de servicios necesarios desde un punto de vista médico. i) Rescisión sin causa: se debería de excluir de los programas las cláusulas de «rescisión sin causa» que les permita inmediatamente finalizar el contrato de un médico sin nota escrita del motivo de la rescisión del contrato y sin proceso de apelación independiente establecido. j) Plena revelación: se requerirá que los programas proporcionen una descripción de los rasgos del programa incluyendo: limitación de cobertura, copagos, cualificaciones de proveedores, programa de calidad, etc. k) Confidencialidad.

2.5. *Otras iniciativas*

En lo referente a las iniciativas independientes de ciertos países, dos proyectos de ley fueron presentados ante la Cámara de los Representantes de los Estados Unidos en 1999 que prohíben a las Compañías de Seguro de enfermedad el imponer restricciones en la duración de las estancias hospitalarias y en el número de consultas ambulatorias para el tratamiento de la enfermedad mental.

En el Senado de los Estados Unidos un proyecto de ley similar (Roukema, De Fazio, & Wise) enmendó el «Acta de Tratamiento Justo en Salud Mental» de 1969 que no trataba de cuestiones de paridad respecto de la adicción, diferenciaba entre trastornos mentales debidos a causas biológicas de los debidos a otras causas y excluía varios trastornos infantiles, trastornos de ansiedad, depresión clínica moderada, síndrome de la Tourette y bulimia.

Pero la desigualdad también puede afectar a los psiquiatras en procedimientos tales como el así llamado proceso de «renovación de la candidatura», que es un método que utilizan las Compañías de «managed care» para controlar los costes en la asistencia ofrecida. Muchos psiquiatras expresan la preocupación de que la no renovación de los contratos de algunos psiquiatras dentro de una red de «*managed care*» pueda dar al traste con la asistencia al paciente. Las Compañías dejan de renovar

los contratos con los médicos por muchas razones: por el perfil del proveedor; porque están desarrollando relaciones más fuertes con menos médicos; porque hay un excedente de psiquiatras en una zona geográfica, etc. La Asociación Americana de Psiquiatría (APA) da algunos consejos a sus miembros para evitar los problemas que surgen de la renovación de candidatura.

3. Confidencialidad

La confidencialidad forma parte, por supuesto, de las principales preocupaciones de pacientes y proveedores de cuidados en Salud Mental y la mayoría de los Estados han promulgado disposiciones muy exigentes al respecto.

Sin embargo, con la generalización del uso de la informática en los servicios clínicos y administrativos y con la gestión cada vez más controlada de los gastos por parte de los proveedores de servicios, incluso en los países con legislación más avanzada se producen transgresiones de la confidencialidad con consecuencias graves para los pacientes. Así, por ejemplo, en Ginebra, me resultó imposible obtener el permiso para que un museo sudamericano pudiera exhibir por solicitud de sus descendientes una copia clínica del informe de un artista fallecido hace varias décadas en nuestros servicios. En cambio, una paciente que pasó una noche en el hospital voluntariamente, vio denegada su solicitud de Seguro privado en una Compañía porque el médico de ésta recibió un informe con la mención de «ingreso no voluntario» procedente de nuestra institución, emitido (adecuadamente según la legislación del cantón) por el médico de guardia, en razón de las consideraciones («defensivas») que exponemos en el apartado sobre ingresos no voluntarios. Otro paciente vería a su esposa utilizar en el juicio de divorcio un certificado semejante como argumento (eficaz) para disputar la custodia de los hijos.

En cualquier caso, los programas sanitarios deben proteger la confidencialidad de los registros médicos del paciente. En particular, se debería prohibir que los programas utilicen o revelen información sanitaria identificable individualmente a menos que lo autorice el paciente. En ese sentido, la APA ha realizado también una recomendación específica (APA, 1999a).

Capítulo 11

Discriminación en la calidad clínica

«¿Qué piensan de la enfermedad mental los hombres fuertes, esos que jamás han cometido una falta, esos jueces serenos e implacables (...) El orgullo nace del conocimiento de Dios sin haber conocido la miseria, dice Pascal. Angeles tras la caída, llenos de orgullo, son esos hombres en los que la perfección es inhumana. Cómo pueden ser hombres en toda la extensión y sentido de la palabra si no sienten en ellos mismos la combinación gloriosa y dialéctica de la ceniza y el fuego? Muchos de entre ellos que se inclinan ante la miseria como en oración, no se atreven a mirarla de frente. No se conjura la alienación de esta manera. Cuántas personas no se han mirado jamás en un espejo de no ser para ver las arrugas de los otros; cuántos hombres no han sentido nunca el vacío porque están llenos de nada! Sin embargo, hay momentos en la vida de un hombre en los que es preciso desmaquillarse y atreverse a mirar detrás de nuestros afeites, nuestras arrugas, y nos damos cuenta entonces de que nuestra alma no la examinamos francamente todos los días. Hombres pintados de blanco, cegados por el estallido de luz de la satisfacción, aquéllos no se dan cuenta de que no siempre es la luz la que nos descubre, sino a veces la oscuridad quien nos ilumina»

J. de Ajuriaguerra (1983)

1. El diagnóstico

1.1. Las críticas al diagnóstico psiquiátrico

Aunque la crítica del furor «etiquetador» en Psiquiatría ha tenido indudables efectos beneficiosos para los pacientes mentales, contribuyendo a su desestigmatización, lo cierto es que, por otra parte, un excesivo celo por evitar y desacreditar los diagnósticos y las clasificaciones por parte de algunos grupos ha tenido consecuencias negativas.

En efecto, la Psiquiatría biológica, que ha avanzado en forma notable en los últimos años, necesita de esos agrupamientos, a veces arbitrarios, pero que permiten tratamientos cada vez más específicos.

Es desde el modelo social que se han formulado las críticas más importantes a la utilización del diagnóstico en Psiquiatría con argumentos que constituyen la ya mencionada «teoría del etiquetamiento».

Por otra parte, estudios sociológicamente orientados demostraron los sesgos sociales que afectan al diagnosticador en su labor. Las investigaciones sobre el papel desencadenante de los sucesos vitales significativos sobre algunas enfermedades y la capacidad de los mecanismos de apoyo comunitario de evitar la aparición de otras llevaron, por otra parte, a incluir esos conceptos en algunas clasificaciones.

Finalmente, el modelo social ha subrayado la importancia del estudio del ambiente en que el paciente se desenvuelve para la comprensión de su trastorno y ha propuesto determinadas tipologías para describirlo.

La teoría del etiquetamiento sostiene, como hemos ya comentado, que la predicción conlleva una tal fascinación por el resultado esperado, que el predictor creería observarlo en todos los casos. Se trataría de «profecías que se autocumplen» y que afectarían al porvenir de los pacientes.

Tales críticas provienen generalmente de personas ajenas a la práctica clínica que, por lo tanto, no se dan cuenta de que en nuestro campo algunas anticipaciones son inevitables. El estudio de los procesos de toma de decisiones muestra que no se desarrollan nunca a partir de una tabula rasa. Ello es cierto igualmente en el transcurso de los descubrimientos científicos, como lo ha demostrado Holton (Holton, 1978).

Por otra parte, en los estudios en que se compararon los diagnósticos realizados por psiquiatras británicos y americanos se demostró la influencia en el tipo de diagnóstico emitido de variables tales como la formación, la clase socioeconómica y la raza de los entrevistadores. Blashfield y Draguns (Blashfield & Draguns, 1976) demostraron, en ese mismo sentido, que entrevistadores provenientes de diferentes contextos culturales que sus pacientes tienden a aplicarles diagnósticos más graves. También Simon y cols. (Simon, Grothaus, Durham, VonKorff, & Pabiniak, 1996), comparando diagnósticos de investigación con diagnósticos clínicos del hospital en los mismos pacientes, encontraron que para los negros el diagnóstico del hospital tenía una proporción más alta de etiquetas de esquizofrenia que el diagnóstico de investigación.

En cualquier caso, diversas Organizaciones internacionales han señalado los peligros de realizar diagnósticos de manera precipitada o sin las necesarias salvaguardas legales y han establecido diversas recomendaciones al respecto

1.2. Principios de las Naciones Unidas

Los Principios de las Naciones Unidas (1991) manifiestan que el diagnóstico de enfermedad mental debe hacerse «*de acuerdo con los criterios médicos internacionalmente aceptados*» y nunca «*en base a un estatus político, económico o social, o a la pertenencia a un (...) grupo, o cualquier otra razón no directamente pertinente*». Subraya que «*la no conformidad (...) no será nunca un factor determinante a la hora de diagnosticar y que (...) un tratamiento pasado (...) no (...) justificará (...) una determinación futura*». Además, no se debe diagnosticar «*que una persona padece una enfermedad mental excepto por propósitos directamente relacionados con la enfermedad mental*».

1.3. Otras Organizaciones

La Asociación Mundial de Psiquiatría, en Viena (AMP 1983), estableció que el diagnóstico indicando que una persona está mentalmente enferma debe ser hecho «*de acuerdo con los criterios médicos aceptados internacionalmente*». La gravedad de la enfermedad mental y la gravedad del daño que el paciente puede causarse a sí mismo o a terceros deberá poder evaluarse con criterios definidos por la legislación estatal. La dificultad en adaptarse a valores morales, sociales, políticos u otros, no debe considerarse en sí una enfermedad mental.

2. Tratamiento

La polémica en este punto se basa en la cuestión de si se puede imponer un tratamiento a una persona que no lo desea, cuando no pelagra su salud. Las Organizaciones internacionales han realizado diversas recomendaciones para proteger a los pacientes

2.1. En los «Principios» de las Naciones Unidas

Los Principios de las Naciones Unidas (1991) establecen (Principio 10) que la medicación «*debe ser utilizada tan sólo con finalidad terapéutica o diagnóstica*», que los tratamientos deben ser de eficacia conocida o demostrada y que las «*prescripciones deben ser anotadas en los historiales del paciente*». No se debe dar un tratamiento a un paciente «*sin su consentimiento informado (Principio 11), obtenido libremente (...)*».

Un paciente puede solicitar la presencia de una persona de su confianza para otorgar el consentimiento» y no debería nunca ser inducido a renunciar al derecho al consentimiento informado. Sólo se puede dar a un paciente un plan de tratamiento propuesto sin su consentimiento informado si ciertas condiciones son satisfechas: que el representante personal consienta en nombre del paciente y que sea necesario de modo apremiante para prevenir un daño inminente para el paciente o para otras personas. En cualquier caso, se debe de intentar a toda costa informar al paciente y la decisión debe ser anotada en las historias clínicas de los pacientes, con indicación de si es voluntaria o no voluntaria. En cualquier caso, el paciente tiene el derecho de rechazar o interrumpir el tratamiento en cualquier momento.

La contención física o el aislamiento no voluntario de un paciente *«no deben ser empleados salvo circunstancias excepcionales»*. La esterilización nunca se llevará a cabo como tratamiento de la enfermedad mental. Una intervención quirúrgica sólo se realizará si lo permite la legislación local. La Psicocirugía sólo se practicará si el paciente ha dado su consentimiento informado.

2.2. Documentos del Consejo de Europa

El Consejo de Europa (1983) estipula que un tratamiento todavía no recomendado habitualmente por la Ciencia médica o que presenta un grave riesgo de daño cerebral irreversible o de alteración adversa de la personalidad de un paciente *«sólo se podrá aplicar si el médico lo considera indispensable y si el paciente, después de ser informado, da su consentimiento explícito»*. Si el paciente no es capaz de comprender la naturaleza del tratamiento, el médico debe someter la decisión de la cuestión a una autoridad independiente competente prescrita por la legislación, quien consultará al representante legal del paciente si lo hubiera. *«Los ensayos clínicos de productos y terapias sin objetivo terapéutico en pacientes que padecen un trastorno mental, objeto de ingreso involuntario, deben ser prohibidos». La posibilidad de realizar ensayos clínicos con finalidad terapéutica psiquiátrica es una cuestión que ha de ser «estipulada por la legislación nacional»*.

El Consejo de Europa hace hincapié en los elementos humanitarios y la calidad de la Asistencia por encima de la tecnología sofisticada, y considera dentro de este contexto el control de la utilización de ciertas terapias que pueden ocasionar daño cerebral irreversible o cambios en la personalidad.

2.3. Otras Organizaciones

La Asamblea de la Asociación Mundial de Médicos dice que «*la utilización de medicación psicotrópica es un fenómeno social complejo*» que requiere de «*intensa educación pública, presentada de manera no punitiva, no moralizante, y del desarrollo y la investigación de alternativas prácticas a la utilización de medicinas*». Los médicos deberían recetar medicación psicotrópica con la mayor moderación y observando la indicación médica más estricta posible, garantizando que toda prescripción de medicación psicotrópica se base en un diagnóstico preciso, debido a los peligros potenciales de mala utilización y abuso.

2.4. Problemática

En Psiquiatría, el argumento principal a favor del tratamiento involuntario se basaba tradicionalmente en el riesgo de auto o de hetero agresión. Las tendencias actuales piden que un ingreso o un tratamiento no voluntarios sean justificados por otros motivos que la peligrosidad. Deben de existir dos condiciones: a) que no sólo esté en riesgo la salud del paciente, sino que su enfermedad suponga un riesgo para otros y b) que las medidas terapéuticas adoptadas sean beneficiosas desde un punto de vista terapéutico para la persona que las recibe.

El problema con la primera condición es que la capacidad intelectual del paciente mental puede estar trastornada y por esta razón, su consentimiento puede ser substituido por una intervención judicial. Por otro lado, a veces el trastorno mental puede conducir a una negligencia de las funciones vitales o a la auto-destrucción.

En cualquier caso, una conducta singular o cierta excentricidad no deben ser consideradas como justificación de un tratamiento no-voluntario. A la inversa, la violencia no es privativa del paciente mental, pero a veces los pacientes mentales son peligrosos. El tratamiento psiquiátrico no voluntario puede a veces ser empleado cuando se ha demostrado que una persona lo necesita (a causa de conductas que han puesto en peligro a otras personas o a las propiedades de éstas) y cuando se considera que, si no es tratada, la persona será susceptible de una posible interpretación criminal de sus actos. Los pacientes, según esta visión, deben, pues, ser tratados por «su propio bien».

Sin embargo, como consecuencia de las leyes que se han ido desarrollando en los países avanzados en este sentido, muchos profesionales (principalmente psiquiatras y enfermeros psiquiátricos) han sido denun-

ciados en los juzgados a causa de incidentes ocurridos durante el tratamiento de algunos pacientes.

Es evidente que estos profesionales deben ser considerados responsables de las consecuencias de sus actos como lo sería cualquier otro ciudadano. Sin embargo, resulta importante recordar que el número cada vez mayor de demandas por negligencia contra profesionales de la salud en ciertos países desarrollados ha motivado que se adopte una «posición defensiva» en la práctica clínica, cuyas consecuencias pueden ser negativas para el paciente.

En efecto, debido a esa «Medicina defensiva», los profesionales, por una parte, han desarrollado la tendencia a solicitar, antes de actuar, demasiadas exploraciones complementarias que pueden producir molestias y daños y que aumentan los gastos sanitarios.

Por otra parte, los médicos tienden a descartar ciertos tipos de tratamiento eficaces debido a que conllevan riesgos potenciales que podrían hacerles objeto de litigios. Los médicos acaban viendo a sus pacientes como adversarios contra los cuales es conveniente tomar medidas. Por su parte, los pacientes pueden temer que el médico está invirtiendo más tiempo en autoprotegerse que en defender sus intereses.

Los pacientes psiquiátricos, que en el pasado han estado legalmente poco protegidos en los países occidentales, cuentan actualmente con leyes específicas para proteger sus derechos de forma eficaz, aunque la ejecución de estas leyes no siempre haya sido adecuada. Los psiquiatras se ven, en cambio, expuestos a ataques por errores hipotéticos en el diagnóstico (no haber detectado tendencias suicidas u homicidas en un paciente, la existencia de una enfermedad médica subyacente o la posibilidad de efectos secundarios) y por posible negligencia (tratamiento excesivo, insuficiente o erróneo).

Una aplicación demasiado estricta de la legislación que protege los derechos de los pacientes (rechazo del tratamiento, obtención del tratamiento menos restrictivo, etc.) puede llevar a un aumento de riesgos para la sociedad, riesgos que ésta debe asumir si desea ser considerada tolerante, moderna y progresista.

Con el movimiento de los derechos civiles de los sesenta y el tumulto en torno a los derechos del individuo en las sociedades occidentales, se insistió en que los pacientes necesitaban ser protegidos de una sociedad represiva. De los ochenta en adelante, esta actitud ha ido modificándose hacia peticiones de proteger a la sociedad de la amenaza presumiblemente planteada por pacientes mentales peligrosos. Al intentar conjugar estas tendencias, el profesional se convierte en el centro de presiones paradójicas.

Resulta necesario rectificar la tendencia a hacer de los profesionales los chivos expiatorios de los males de la sociedad. Esto sólo puede tradu-

cirse en actitudes defensivas que degradan la relación entre el que provee la asistencia y la persona que la recibe. La piedra angular fundamental de una Medicina humana y eficaz está amenazada de extinción: «la alianza terapéutica» entre una persona que sufre y un profesional consciente (como dijo Balint) del hecho de que «los médicos, cuando prescriben, se prescriben a sí mismos».

Por otra parte, una inquietud básica de la Salud Mental es, por supuesto, garantizar la mejor calidad de Asistencia psiquiátrica. Pero lo cierto es que la evaluación de los tratamientos psiquiátricos y psicosociales está aún en un estado rudimentario. Sería necesario apoyar los esfuerzos de investigación ya existentes orientados a lograr una «Psiquiatría basada en la evidencia». La Asociación Americana de Psiquiatría fue la que primero estableció una serie de directrices («guidelines») para el tratamiento psiquiátrico. La sección sobre la garantía de calidad en Psiquiatría de esa Asociación ha hecho un esfuerzo importante en adaptar y generalizar éstas y otras directrices. La Asociación Mundial de Psiquiatría en su último Congreso Mundial (Hamburgo, 1999) organizó diferentes simposios y talleres al respecto.

3. Investigación

Quizás sea el de la investigación el capítulo en el que más progresos se han realizado en cuanto a los derechos de los pacientes psiquiátricos en los países avanzados durante las últimas décadas. Las legislaciones de la mayoría de los países han tenido en cuenta las Recomendaciones Internacionales.

3.1. *En los documentos de las Naciones Unidas*

Las Naciones Unidas estipulan que no deben realizarse nunca ensayos clínicos y tratamientos experimentales «*sin consentimiento informado*» y recomienda una serie de medidas legislativas para garantizar que las ciencias de la vida se desarrollen de forma respetuosa con los Derechos Humanos.

3.2. *Las «Recomendaciones» del Consejo de Europa*

La Convención de Oviedo (1997) dice que (Artículo 4) cualquier intervención en el campo de la salud, incluida la investigación, debe llevarse a

cabo de acuerdo con las normas y los compromisos profesionales pertinentes. Una intervención en el campo de la salud sólo puede llevarse a cabo *«una vez que la persona concernida ha otorgado su consentimiento libre e informado»*. Se le dará de antemano información adecuada sobre la naturaleza de la intervención y sobre sus riesgos. La persona concernida puede libremente retirar su consentimiento en cualquier momento.

En el caso de una persona que no tiene la capacidad de consentir, debido a una incapacidad mental, una enfermedad o a otras razones similares, una intervención sólo puede llevarse a cabo en su beneficio directo (Artículo 6), con la autorización de su representante o de una autoridad prevista para ello por ley. El individuo concernido, en la medida de lo posible, tomará parte en el procedimiento de autorización pero, *«cuando, a causa de una situación de emergencia, no pueda obtenerse»*, cualquier intervención médica necesaria puede llevarse a cabo inmediatamente en beneficio de la salud del individuo concernido.

Finalmente, las intervenciones en el genoma humano (Artículo 13) sólo pueden realizarse con fines preventivos, diagnósticos o terapéuticos y sólo si su objetivo no es el de introducir cualquier modificación en el genoma de los descendientes, si los resultados de la investigación tienen el potencial de producir un beneficio directo y real sobre su salud y si una investigación de calidad comparable no puede llevarse a cabo en individuos capaces de dar su consentimiento.

La Convención recomienda que las cuestiones fundamentales planteadas por los desarrollos de la Biología y de la Medicina sean tema de discusión pública a la luz, en particular, de sus implicaciones médicas, sociales, económicas, éticas y legales.

3.3. Otras Organizaciones

La *Declaración de Hawai* de la Asociación Mundial de Psiquiatría dice que se ha de obtener el consentimiento informado antes de presentar a un paciente ante una clase de alumnos y, si es posible, también *«cuando la historia de un caso se divulga en una publicación científica, para lo que deben tomarse todas las medidas razonables para preservar la dignidad y el anonimato del paciente y para salvaguardar la reputación personal del sujeto»*.

La participación del paciente debe ser voluntaria, después de que se le haya dado una *«información completa de la finalidad, de los procedimientos, de los riesgos y de los inconvenientes de un proyecto de investigación y siempre debe de haber una relación razonable entre riesgos calculados o inconvenientes y el beneficio del estudio»*.

En la investigación clínica cada sujeto debe conservar y ejercer todos sus derechos como paciente.

Para los niños y los demás pacientes que no pueden dar ellos mismos un consentimiento informado, éste deberá obtenerse del responsable legal. «*Cualquier paciente o sujeto de investigación es libre de retirarse por cualquier razón en cualquier momento de cualquier tratamiento voluntario y de cualquier programa de investigación o de educación en el que participa*». Este abandono, así como cualquier negativa a entrar en un programa, no debe nunca influir en los esfuerzos del psiquiatra para ayudar al paciente o sujeto. Los ensayos clínicos y los tratamientos experimentales no se llevarán nunca a cabo en pacientes no voluntarios hospitalizados.

Por otra parte, varios países han desarrollado una serie de discusiones y recomendaciones relativas a los documentos internacionales anteriormente mencionados.

La O.M.S., por su parte, ha publicado un documento regulando la investigación médica en la que están implicados seres humanos y experimentos con sujetos humanos (1998). Se han instituido comisiones de ética (a menudo fusionadas con las de investigación) y hoy es poco frecuente encontrar transgresiones flagrantes en este campo. Sin embargo, a veces, se ven abusos larvados, como información inadecuada, vicios en la obtención del consentimiento informado, etc.

Capítulo 12

La doble discriminación

Determinados grupos de población están particularmente expuestos a la discriminación en razón de su fragilidad y deben por ello ser una preocupación para la población en general, para los profesionales y para los legisladores.

1. Niños

Beth E. Molnar (Molnar, 1997) examina el sistema de la institucionalización psiquiátrica de menores en los Estados Unidos (donde un cuarto de millón de jóvenes son ingresados para un tratamiento psiquiátrico) utilizando como marco la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño (CRC) (UN, 1989), y muestra que existen violaciones frecuentes de esos derechos. Molnar informa de que ciertas empresas privadas que ofrecen atención psiquiátrica a jóvenes y adolescentes en los Estados Unidos han hospitalizado innecesariamente a miles de pacientes y están presionando a los psiquiatras para que alteren los diagnósticos con la finalidad de aumentar sus beneficios.

Un estudio realizado en 1992 en las instituciones para menores de Texas llega a la conclusión de que el 33 % de los ingresos eran innecesarios desde un punto de vista médico. En otro 31 % de los casos las estancias duraban más de lo necesario. Señala Molnar que para los padres resulta más aceptable socialmente que sus hijos sean etiquetados de trastorno psiquiátrico que se les considere como simples «delinquentes».

Existen además conflictos en cuanto a la no aceptación por parte de los padres de estilos de vida (homosexualidad principalmente) de sus hijos. La investigación mencionada descubrió otros abusos como privación

de sueño, contención física y otras prácticas inaceptables mantenidas, a veces, durante períodos muy largos.

Por otro lado, los pacientes jóvenes que comunican que han sido objeto de abusos suelen ver cuestionada su credibilidad porque están doblemente privados de sus derechos civiles (en primer lugar, porque son niños, y en segundo lugar porque están diagnosticados de trastorno mental). Por ello, los abusos denunciados son rara vez investigados a fondo.

Aunque no existen cifras adecuadas, abusos semejantes se realizan en todo el mundo lo que supone un atentado grave a los Derechos Humanos porque el impacto emocional de estas prácticas es imponderable.

Es por todo ello que distintas Organizaciones internacionales han propuesto medidas legales para protegerles.

1.1. *Los documentos de las Naciones Unidas*

La «*La Declaración de los Derechos del Niño*», proclamada por la ONU en 1959 establecía ya que «*el niño física o mentalmente impedido debe recibir el tratamiento, la educación y el cuidado especial que requiere en su caso particular*». La «*Convención sobre los Derechos del Niño*», aprobada en 1989, establece que los Estados miembros de la ONU reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente, en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse por sí mismo y faciliten la participación activa del niño en comunidad. Subraya que «*el niño, a causa de su inmadurez física y mental, necesita asistencia y garantías especiales*» y el Artículo 17 estipula que debe garantizarse que «*el niño tenga acceso a la información (...) tendiente a la promoción de su bienestar social, espiritual y moral y a su salud mental y física*». El Artículo 19 menciona que «*deberían tomarse medidas para proteger al niño de todas las formas de violencia mental o física*». El Artículo 23 insiste en que «*el niño incapacitado física o mentalmente debe gozar de una vida decente y plena*». El Artículo 25 añade que tiene derecho al «*tratamiento de su salud mental o física*»; el Artículo 29 reconoce el derecho de todo niño al «*desarrollo de su personalidad, de los talentos y de las habilidades físicas y mentales hasta su pleno potencial*». El Artículo 32 estipula además que el menor no debe desarrollar trabajos que pudieran ser perjudiciales para su salud o para su desarrollo físico, mental, espiritual, moral o social.

El Principio 2 de los arriba mencionados «Principios» de las Naciones Unidas (UN, 1991) alude a la protección de los derechos de los menores,

incluyendo si ello se revelase necesario, el nombramiento de «*un representante legal que no sea un miembro de la familia*».

En el mismo sentido las Naciones Unidas (1993) establecen que el sistema judicial juvenil debería defender los derechos y la seguridad de los jóvenes y promover su bienestar físico y mental. Y que allí donde haya jóvenes detenidos, debería guardarse un registro completo y seguro «*de los problemas de salud física y mental conocidos, incluyendo el abuso de drogas y de alcohol*» y que la Asistencia Médica debe incluir la Salud Mental. En tales casos, «*un joven que padece una enfermedad mental debería ser tratado en una institución especializada bajo gestión médica independiente. Deberían tomarse las medidas, de acuerdo con los organismos adecuados, para garantizar cualquier continuación necesaria de la asistencia en Salud Mental después del alta*».

1.2. Otras Organizaciones

La Asociación Mundial de Médicos (1989) declara que «*la prevención, la identificación temprana y el tratamiento completo de las víctimas infantiles de abuso (incluidos los abusos físico, sexual y emocional) sigue siendo un reto para la comunidad médica internacional*». Los médicos deben recibir una formación especial en la identificación de abusos de niños. Se recomienda que los médicos puedan contar con una conexión con un equipo multidisciplinario experimentado, que incluya médicos, trabajadores sociales, psiquiatras de adultos y de niños, especialistas del desarrollo, psicólogos y abogados. Cuando se sospecha que un niño está siendo objeto de abuso, es necesaria una rápida evaluación de sus problemas físicos, emocionales y de desarrollo.

2. Mujeres

Las mujeres tienen necesidades de salud diferenciales relacionadas con las desigualdades de género y las violaciones de sus derechos. Varios estudios han mostrado que la Salud Mental, física, sexual y reproductiva de las mujeres están vinculadas entre sí. Así, la Salud Mental de las mujeres debe considerarse dentro de un marco asistencial sanitario global. En particular, se ha de considerar de forma más explícita la violencia sexual basada en el género y sus consecuencias en la Salud Mental.

Un sistema asistencial en Salud Mental integrado debe tener en cuenta los factores específicos que afectan a la Salud Mental de las mujeres.

La Comisión de las Naciones Unidas sobre la condición jurídica y social de las mujeres, en su documento «Mujeres y Salud Mental, con especial atención a grupos especiales» (U.N. 1999), declara que *«se ha de prestar una atención especial a las necesidades en Salud Mental de aquellas mujeres marginadas a causa de la raza, etnicidad, religión, edad, estatus social y económico, discapacidad física y mental, sexo comercial explotador, migración y el azote del SIDA»*. En consecuencia se urge a los Gobiernos a que *«promuevan el bienestar de las mujeres y de las niñas, que desarrollen programas de apoyo sensibles al género y que formen trabajadores sociales para reconocer la violencia basada en el género y que asistan a las mujeres de todas las edades que hayan experimentado cualquier tipo de violencia»*.

Todo esfuerzo es bueno para eliminar la discriminación contra las mujeres en la asistencia en Salud Mental, y promover el acceso a tratamientos adecuados sensibles a las expresiones culturales, lingüísticas y sociales específicas de problemas de Salud Mental. Es necesaria una Asistencia psicosocial adecuada, así como campañas de educación pública.

Las mujeres ocasionan dos tercios de todos los gastos en Asistencia sanitaria y tienen peores resultados en enfermedades crónicas que los hombres. Los trastornos mentales se sitúan actualmente como la segunda causa de discapacidad en las mujeres en todo el mundo y se prevee que sean la primera causa en el 2020 (Muray y López, 1996).

Existen algunas diferencias de género en los índices de diferentes trastornos: las mujeres son más propensas a trastornos del humor y de ansiedad que los hombres, la fase depresiva del trastorno bipolar, el trastorno bipolar cíclico rápido, los trastornos de la alimentación, el trastorno de somatización, el trastorno de pánico, las fobias, los trastornos disociativos, el trastorno de personalidad borderline e histriónico y los intentos de suicidio predominan entre las mujeres. En contraste, los hombres predominan en la incidencia del suicidio consumado, el abuso de sustancias, el trastorno explosivo intermitente, el trastorno de personalidad antisocial, la esquizofrenia de aparición temprana, el autismo, las discapacidades de aprendizaje y el trastorno de conducta. El trastorno obsesivo-compulsivo, la esquizofrenia y el trastorno bipolar parecen ocurrir en la misma proporción. Para el trastorno bipolar y la esquizofrenia, la proporción hombre/mujer es similar, pero existen importantes diferencias de género en el curso clínico y en los resultados.

Por otro lado, la frecuente exclusión de las mujeres de la investigación biológica (debido principalmente al miedo de los psiquiatras a un embarazo inesperado) ha producido lagunas significativas en el conocimiento de las enfermedades psiquiátricas en las mujeres y se han extra-

polado muchas veces datos que ignoran el género como variable independiente.

La investigación muestra que una interacción de factores biológicos y psicosociales juega un papel en los diferentes índices de trastornos mentales entre hombres y mujeres. Se necesita una mejor comprensión de las influencias que las variables sociales tienen en la frecuencia y el curso de algunos trastornos tales como la anorexia-bulimia, que es mucho más frecuente en mujeres de sociedades occidentales en las que el peso excesivo está estigmatizado.

Algunas diferencias de conducta entre hombres y mujeres desde el nacimiento pueden depender de expectativas parentales o del entorno. Muchos de los trastornos que afectan en forma desproporcionada a las mujeres, incluyendo la depresión, los trastornos de ansiedad y de la alimentación, tienen importantes determinantes y detonantes psicosociales. El estatus educacional y socio económico inferior y el cambio de estilo de vida para mujeres y hombres podría, en parte, dar cuenta de los índices más elevados de algunas enfermedades mentales en mujeres. Estudios sobre mujeres trabajadoras indican que son objeto de mayor estrés. Algunas consecuencias de este aumento de estrés son un mayor consumo de alcohol y de tabaco entre las mujeres y una mayor incidencia de dolores físicos.

Por otro lado, no hay información suficiente sobre el curso de los trastornos psiquiátricos durante el embarazo y en el postparto y sobre la eficacia de diferentes intervenciones durante esos períodos.

Aunque se han observado diferencias de género en el curso y el tratamiento de trastornos específicos, poco se sabe acerca de las diferencias de género en el metabolismo y en los efectos secundarios de muchos fármacos.

En la vertiente sociológica, desde un punto de vista feminista, por ejemplo, algunos trastornos se han atribuido a la opresión sufrida por las mujeres. En *Female Malady*, Showalter (1985) propone una terapia feminista para la depresión desarrollada por la *Task Force of the Feminist Therapy Collective* como alternativa al enfoque tradicional de las terapias. El foco de estas estrategias es reducir los efectos de los factores que contribuyen a la opresión de las mujeres en el entorno cultural y que, por lo tanto, contribuyen a que se depriman.

En cualquier caso, se debería hacer hincapié en la prevención del abuso físico y sexual hacia las mujeres y crear protecciones eficaces para las mujeres contra la violencia y el abuso como las contenidas en el «*Violence Against Women Act*», firmado por el ex-presidente Clinton en 1994. Las víctimas de abusos sufren emocional y físicamente, en particular cuando el abuso es perpetrado por un compañero doméstico. Una historia de victimización es un factor de riesgo poderoso para el desarro-

llo de una enfermedad mental, incluyendo la depresión mayor, los trastornos de ansiedad, el alcohol y el abuso de otras drogas, los trastornos de la alimentación y el trastorno de personalidad múltiple. En efecto, la mayoría (el 75 %) de las mujeres con ingreso por enfermedad mental han padecido un abuso físico o sexual en algún momento de sus vidas. Entre 50-75 % de las mujeres en tratamiento por abuso de sustancias también han sufrido abusos.

En los últimos años, y en particular en los EE.UU., se está dando cada vez más importancia a la frecuencia en la mujer de los trastornos disociativos y a la frecuencia con que se encuentran antecedentes de abuso sexual en esas pacientes.

3. Reclusos

No en todos los países se defiende suficientemente, a nuestro modo de ver, la disminución de la imputabilidad de los enfermos mentales. Por ejemplo, en los últimos años, en los USA se ha ajusticiado a varios pacientes mentales crónicos.

La situación de los pacientes mentales que pueblan algunas prisiones como las norteamericanas ha sido denunciada por instituciones como la fundación Bazelon: 670.000 personas que padecían una enfermedad mental fueron encarceladas en 1996. El 40 % de todos los enfermos mentales americanos están encarcelados, representando entre el 10 % y el 30 % de todos los prisioneros.

Los enfermos que, de acuerdo con el artículo cuarenta y tres de la legislación del cantón de Ginebra, se hallan hospitalizados junto a los demás pacientes, pueden fugarse con facilidad debido a las instrucciones de mantener las puertas de los pabellones abiertas y son mirados con temor por los demás enfermos. Por el contrario, en la unidad penitenciaria del Hospital Civil de Bilbao muchos pacientes, a la espera de juicio, permanecían aislados en sus habitaciones, a veces durante meses. En pocos países se han creado para este tipo de pacientes alternativas válidas a la prisión o al manicomio.

Distintos organismos internacionales han realizado recomendaciones para proteger a estos grupos de la discriminación en el tratamiento psiquiátrico.

3.1. *Los Principios de las Naciones Unidas*

Los Principios establecen (Principio 20) que se debe proporcionar a los delincuentes diagnosticados de enfermedad mental la mejor Asistencia en Salud Mental disponible.

3.2. *Las «Recomendaciones» del Consejo de Europa*

El Consejo de Europa (1983) recomendó la creación de un grupo de trabajo compuesto por «*expertos gubernamentales y criminólogos para redefinir la locura y la anormalidad mental y para reevaluar las implicaciones de esto en la legislación civil y criminal, teniendo en cuenta los últimos hallazgos en Psicología y Psiquiatría y la experiencia en este campo de los Estados miembros del Consejo de Europa*». Todo ello con la finalidad de revisar la legislación y las reglas administrativas sobre la reclusión de los enfermos mentales. Redefinieron algunos conceptos básicos tales como el de «*peligrosidad*», reduciendo al mínimo la práctica de la detención obligatoria por un «*período indeterminado*»; interrumpiendo la práctica de censurar la correspondencia; colocando bajo la jurisdicción de las autoridades médicas todos aquellos que han sido declarados por los tribunales «locos» en el momento de cometer un crimen o en el momento del juicio; y estableciendo procedimientos para tramitar recursos contra las medidas de detención.

En las Recomendaciones (R98) del Comité de Ministros del Consejo de Europa (C.E. 2000) se señalan las siguientes exigencias: independencia de los facultativos para tomar sus decisiones; prohibición de prácticas denigrantes; criterios estrictos para las medidas de limitación de movimientos; facilitar información antes de que pueda aceptar el tratamiento; prestar buena atención a las necesidades clínicas; en casos en que el aislamiento sea inevitable reducirlo a una duración mínima y reemplazado lo antes posible por una vigilancia de enfermería. (R56); valorar los riesgos de suicidio, adoptando, aunque excepcionalmente, medidas de contención física para evitar autolesiones; apoyo relacional (R58).

3.3. *Otras Organizaciones*

La Declaración de la Asociación Mundial de Psiquiatría en Viena, en 1983, subraya que los Principios que establece se aplicarán en la forma más amplia posible a los delinquentes enfermos mentales ingresados en un establecimiento de Salud Mental

3.4. *La situación en España*

El nuevo Código Penal español aplica medidas extraordinarias de defensa social al enfermo mental que comete un delito y sigue considerándole incapaz, lo que, pese a la buena voluntad del legislador, resulta dis-

criminatorio (Espinosa, 1997). Por otra parte, no define suficientemente si tales medidas son cautelares o de tratamiento y si deben llevarse a cabo en el sistema penitenciario o en el sanitario como destinos posibles, en función del peso que la peligrosidad ejerza sobre el juzgador.

Un reciente estudio respecto al tratamiento de los pacientes reclusos (M. Hernández Monsalve & Espinosa Iborra, 2003) da cuenta de que en España hay una población en prisiones en torno a 40.000 (es decir, cerca de uno por mil de la población general). Además, 420 pacientes están en uno de los dos hospitales psiquiátricos penitenciarios existentes en el Estado, y otra cantidad de pacientes no precisada, en unidades de psiquiatría de la red sanitaria general. En ambos casos se trata de sujetos considerados culpables de delitos graves, y reconocidos como inimputables por el Tribunal, en cuyos casos el Código Penal español estipula que el Tribunal tiene la posibilidad de imponerle internamiento psiquiátrico (involuntario) por un periodo que en ningún caso será superior al de la pena que hubiera podido corresponderle.

Los autores del informe llaman la atención sobre el problema que supone la existencia de un grupo de población que habiendo cometido un delito grave, es privada de libertad por decisión judicial, aunque no se le considere responsable. En España se llevó a cabo el desmantelamiento del viejo hospital penitenciario psiquiátrico y de un centro para psicópatas, que habían sido fuente de continuos problemas. Alternativamente se han construido dos nuevos establecimientos penitenciarios psiquiátricos, dotados de personal especializado (psiquiatras, psicólogos, trabajadores sociales, rehabilitadores, enfermeros y auxiliares).

La aplicación del actual Código Penal español de 1995, ha contribuido a disminuir notablemente la población psiquiátrica ingresada por este motivo y a evitar situaciones poco acordes con los derechos humanos de muchos enfermos. Al mismo tiempo se ha reglamentado que en los establecimientos psiquiátricos penitenciarios sólo se podrá ingresar por decisión de un juez penal, suprimiendo la posibilidad de que pueda ser trasladado un recluso de una prisión cualquiera por decisión de su director o del cuerpo médico. Sin embargo, como señalan los autores, la situación en muchos lugares de España, como de hecho en todo el mundo, dista de ser satisfactoria.

4. Personas con retraso mental y problemas psiquiátricos

Los pacientes con retraso mental y trastornos psiquiátricos tienen especial peligro de ser objeto de explotación física, sexual u otras formas de explotación y no reciben con frecuencia asistencia legal adecuada

cuando la necesitan en cuestiones tales como incapacidad, información sobre sus derechos, etc. Los jóvenes delincuentes con retraso mental tienen todavía mas riesgo de no ver defendidos sus derechos.

La cuestión de la protección de los derechos humanos de las personas con retraso mental es un tema que ha sido examinado en diversos documentos internacionales.

Algunos sucesos importantes en la defensa a este respecto fueron la creación de la Asociación Americana para el Retraso Mental (AAMR, 1876), la ARC/USA (1954, originariamente la Asociación para los Niños Retrasados), la Asociación Nacional Americana para los Doblemente Diagnosticados (NADD), la Asociación Europea para la Salud Mental en el Retraso Mental (MHMR), la publicación de las Enmiendas de Planificación del Retraso Mental (USA, 1963) y la Declaración de la Asociación Americana de Psiquiatría (1966). La legislación que aboga por los Derechos Humanos de las personas con retraso mental incluye la Ley de Rehabilitación de los Estados Unidos (1973), la Ley de Educación de Individuos con Discapacidades de los Estados Unidos (IDEA) (1975, reactualizada en 1990), la Ley de Personas Discapacitadas de Gran Bretaña (1987) y la Ley para los Americanos con Discapacidades (ADA, 1990).

4.1. *Cuestiones controvertidas*

Los pacientes mentales sufren de actitudes negativas y de desigualdad en la asignación de los servicios médicos y psiquiátricos. Además, los pacientes con retraso mental y trastornos psiquiátricos tienen un riesgo especial de ser objeto de explotación física y sexual así como de otras formas de explotación y no reciben asistencia legal cuando la requieren en cuestiones tales como incapacidad, información acerca de sus derechos tales como el nombrar a una persona para actuar en su nombre, etc.

Las recomendaciones internacionales para proteger a los jóvenes de todas las formas de violencia física o mental son especialmente relevantes para jóvenes con retraso mental que son particularmente susceptibles de ser privados de sus Derechos Humanos o de que se abuse de ellos. Estas recomendaciones establecen en especial que estos pacientes deben ser tratados en instituciones especializadas y que en los lugares donde son detenidos debe llevarse un informe de sus problemas de Salud Mental. Todo ello no es tenido en cuenta con frecuencia en lo que concierne a pacientes con Retraso Mental.

De forma similar, un porcentaje significativo de delincuentes son personas con retraso mental y resulta indispensable prestar una atención

particular respecto a sus derechos protegidos por las declaraciones internacionales. Incluidos aquí están: el que un enfermo mental no puede ser tenido por responsable de acciones criminales; una redefinición de algunos conceptos básicos tales como «peligrosidad» en dichas personas; una reducción al mínimo de la práctica de la detención preventiva por un período indeterminado. Además, debe ser salvaguardada la seguridad de que las personas declaradas insanas por la magistratura sean colocadas bajo la jurisdicción de las autoridades médicas.

Algunas de las recomendaciones hechas por los documentos internacionales que regulan la hospitalización no voluntaria de pacientes mentales son especialmente importantes para personas con retraso mental: p. ej. el requerimiento de que la decisión sea comunicada al paciente; que un cuerpo judicial revise periódicamente el caso; que el paciente tenga el derecho a elegir un consejero y a pedir un intérprete.

Las clasificaciones internacionales de los trastornos mentales no especifican suficientemente el significado de «retraso mental». Los criterios operativos para el diagnóstico de retraso mental más utilizados se limitan a evaluar la presencia de un nivel de inteligencia bajo (un criterio que ha cambiado con frecuencia a lo largo de los años), algunos déficits en la conducta adaptativa y la aparición de estas dificultades durante el período de desarrollo. Sobre la base de estos criterios, algunos estudios epidemiológicos muestran una frecuencia media de retraso mental en el mundo de aproximadamente el 4 %. La fuente de datos más fiable son las Estadísticas sobre Grupos de Población Especial de las Naciones Unidas (1990) que recopilan datos sobre la frecuencia de la discapacidad en cincuenta y cinco países, aunque estén sujetas a los caprichos de las diferencias en las definiciones utilizadas de país a país.

En relación con el «diagnóstico doble» (Bouras & Holt, 2001), es decir, la existencia a la vez de retraso y de síntomas psiquiátricos, presente en cerca del 25 % de todas las personas con retraso mental, supone, por ejemplo, una población calculada en aproximadamente 625.000 para los Estados Unidos, 17.000 para Suiza o 96.900 para España en 1991.

Por otro lado, cuando se intenta hacer una evaluación psicopatológica de las personas con retraso mental, existen múltiples fuentes de error (Moss, 1999): «distorsión intelectual» que lleva a una comunicación pobre; «disfraz psicosocial»; «ensombrecimiento» de algunos trastornos psiquiátricos que pueden así ser infraestimados; «desintegración cognitiva» inducida por el estrés, que podría erróneamente ser considerada un síndrome psicótico, etc. Además, los fenómenos normales del desarrollo (amigos imaginarios, hablar con uno mismo, etc.) pueden ser considerados de forma errónea como síntomas. Estas tendencias pueden en parte

evitarse utilizando ciertos instrumentos de evaluación tales como el *American Psychiatric Assessment Schedule* o el PAS-ADD.

El primer requisito ético hacia las personas con retraso mental es evitar estas tendencias en el diagnóstico que son gravemente perjudiciales para el tratamiento.

Por otro lado, el diagnóstico doble es un factor de riesgo para la re-institucionalización, para el tratamiento en marcos institucionales, para restricciones de asistencia en la comunidad y para un uso menos frecuente (o ausencia) de Psicoterapias.

Finalmente, ha de tenerse en cuenta que las mujeres con retraso mental, en especial si tienen un diagnóstico psiquiátrico o si están en tratamiento psiquiátrico, están en riesgo de ser sometidas a prácticas «eugénicas» abusivas.

Todas las garantías contra prácticas de investigación abusivas son similares a las que se aplican a otros pacientes, pero en el caso de pacientes con retraso mental y problemas psiquiátricos, algunas, como la necesidad del consentimiento informado y el derecho del paciente a retirar libremente su consentimiento en cualquier momento, son más difíciles de controlar. Si el paciente no tiene la capacidad de dar su consentimiento, la intervención sólo puede llevarse a cabo con la autorización de su representante o de una autoridad proporcionada por la ley. Se ha de obtener un consentimiento informado antes de presentar un paciente ante una clase y, en la medida de lo posible, también cuando un caso es publicado.

4.2. *Derechos y condiciones en servicios de Salud Mental para personas con retraso mental*

Las recomendaciones hechas por diferentes documentos internacionales proporcionan unas guías sobre las condiciones que deberían estar presentes en los centros de Salud Mental, pero con frecuencia resulta más difícil asegurarlas para personas con retraso mental.

En realidad, los servicios psiquiátricos para personas con retraso mental han sido con frecuencia acusados de tener una gama de servicios inadecuada, una falta de coordinación y una calidad de asistencia discutible.

Si bien una razón fundamental para la institucionalización de estos pacientes es que tales encuadres son más seguros que mantenerles en la comunidad, muchas instituciones han puesto a las personas discapacitadas en un riesgo mayor de abuso. Jacobson y Richardson (Jacobson & Richardson, 1987; Jacobson, 1999) informan de que ochenta y una de cien mujeres ingresadas en centros psiquiátricos tenían un historial de

abuso físico o sexual anterior al ingreso. La mayoría de las víctimas (cerca de la mitad) habían sido agredidas en «muchas» (más de diez) ocasiones. Sólo un quinto de las agresiones fueron señaladas como simples ofensas.

Hay pruebas de que el riesgo de abuso sexual en mujeres hospitalizadas con discapacidades es de dos a cuatro veces mayor que si vivieran en la comunidad y de que el riesgo de abuso aumenta con el nivel de discapacidad. Gran parte del riesgo de abuso no proviene de dentro de la familia, sino de fuera del hogar. De hecho, revelaciones acerca de la frecuencia del abuso físico y sexual en marcos institucionalizados constituyeron un factor determinante para el cierre de tales instituciones. Parte de este problema está asociado con el gran número de cuidadores diferentes que pasan por las instituciones y que por lo tanto sienten poca responsabilidad por las personas para quienes trabajan. Un estudio en los Estados Unidos, por ejemplo, halló que la rotación de personal media anual era de un tercio en servicios residenciales públicos y de más de 50 % en servicios residenciales privados. De forma similar, un informe de la *Mental Health Act Commission* en Gran Bretaña detecta problemas tales como salas superpobladas, escasez de camas, ausencia de personal cualificado y gestión inadecuada.

4.3. *Las Naciones Unidas*

El primer documento fue la «Declaración de los Derechos de las Personas Discapacitadas» (UN, 1975). Recomendaciones recientes incluyen los «Principios para la protección de personas con enfermedad mental y la mejora de la Asistencia en Salud Mental» (UN, 1991); «Las reglas estándar sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidades (UN, 1993)»; y el «Comentario general sobre las personas con discapacidades (1994)».

4.4. *El Consejo de Europa*

El Consejo de Europa se refiere indirectamente a estas personas en la «Recomendación sobre la situación de los enfermos mentales (CE, 1998)».

4.5. *Otras Organizaciones*

En algunos documentos de Asociaciones profesionales tales como la Asociación Mundial de Psiquiatría y la Asociación de Psiquiatría Americana-

na, se hacen igualmente referencias a estas personas así como en varias revistas (*Health and Human Rights, Journal of Association for the Severely Handicapped, European Journal on Mental Disability, etc.*) para las cuales los derechos de las personas con handicap mental son un importante foco de preocupación.

5. Otros grupos desfavorecidos

Se ha señalado la relativa debilidad en el régimen legal internacional para proporcionar protección de Salud Mental a los refugiados y a los desplazados a la fuerza por las guerras y que presentan un número de situaciones anormales tales como trastorno de estrés post-traumático, ataques de pánico, uso excesivo de alcohol y de sustancias, sentimientos de desamparo y depresión.

Se debería proporcionar una identificación temprana, diagnóstico y tratamiento de estos trastornos siempre que sea posible en los mismos servicios de Salud Mental que para los demás ciudadanos.

Para evitar o disminuir experiencias traumáticas adicionales, se ha de ofrecer consejo y apoyo psicosocial. Se han de formar profesionales de todo tipo para que reconozcan las necesidades específicas en Asistencia en Salud Mental de los refugiados. Deberían de incluirse en los programas de formación cuestiones particulares tales como la xenofobia, la sensibilidad a prácticas culturales o religiosas, y cuestiones relacionadas con la protección legal del refugiado. Es esencial la implicación activa de refugiados en los programas (como consejeros legales o intérpretes) porque son particularmente sensibles a cuestiones transculturales.

Los Derechos de las personas indígenas con trastornos mentales deberían también recibir una atención particular y garantías contra la discriminación.

Algunos trastornos mentales orgánicos (como la enfermedad de Alzheimer y la demencia vascular) son muy corrientes en personas mayores y muchos «subgrupos» dentro de la población mayor son especialmente vulnerables a la enfermedad mental y a la discapacidad. Para dirigirse a ellos de forma específica, es necesario crear fuertes vínculos con los suministradores de asistencia sanitaria, social y familiar. De acuerdo con las directrices de las Naciones Unidas de 1992, y el Programa de Salud y Vejez de la Organización Mundial de la Salud de 1995, se ha de poner un mayor énfasis en hacer que los servicios sean más accesibles y de mejor calidad para las personas mayores y formar a los profesionales de la Salud en estos aspectos.

Capítulo 13

La lucha contra la discriminación

«La enfermedad mental no siempre es de larga duración; un episodio de enfermedad no implica que la persona que lo sufre deba por ello ser considerada enferma mental»

N. Sartorius, 1999

1. **Modificación de los prejuicios**

Si se desea acabar con la inaceptable discriminación de la que son hoy objeto los enfermos mentales es necesario modificar las actitudes negativas que hacia ellos sustenta la población general. Sin embargo, si no se quiere alimentar paradójicamente el estigma, no se debe intentar inducir una opinión excesivamente optimista hacia los pacientes, porque la constatación de las dificultades reales que presentan podría tener un efecto «boomerang».

Las actitudes pueden cambiar o modificarse por distintos factores de influencia social: la «complacencia», cuando un individuo acepta las influencias para lograr una reacción favorable de una persona o grupo; la «identificación», cuando el individuo acepta la influencia porque quiere establecer o mantener una relación de autodefinición satisfactoria con un marco referencial apropiado; la «internalización», cuando se acepta la influencia porque el contenido del comportamiento inducido —las ideas y acciones de que está compuesto— se conforman al sistema de valores del individuo.

Existen varios procedimientos de modificación de las actitudes: planteamiento racional; recompensas y castigos sociales; catarsis; e interpretación dinámica. Se han empleado, así mismo, técnicas como la persuasión y la hipnosis y se han tenido en cuenta los fenómenos de resistencia a la credibilidad y de discrepancias entre creencias y comportamiento.

Se han realizado también programas dirigidos a modificar las actitudes hacia el psiquiatra, la Psiquiatría y hacia la enfermedad mental de la población general, de los líderes de la comunidad, de las familias de los enfermos psíquicos, y de determinados grupos profesionales (educadores, jueces, religiosos, etc.).

1.1. *Campañas de información*

No existe un acuerdo acerca de cuáles son los métodos más adecuados para mejorar las actitudes de la población ante los pacientes. Dado que la mala información y la distancia respecto a los enfermos mentales correlacionan con las actitudes negativas, la simple información al público por parte de profesionales puede aumentar el grado de coherencia en sus actitudes hacia el diagnóstico, la terapéutica y el pronóstico de los trastornos psíquicos. Por otra parte, se ha intentado también familiarizar al público con los pacientes y los sistemas de tratamiento psiquiátrico.

1.1.1. Resultados

Algunos estudios realizados con muestras pequeñas y no representativas mostraron la posibilidad de superar, a través de campañas informativas, el prejuicio del público (Hillert et al., 1999), aunque no indagaron si se producía un cambio paralelo de la conducta social. Un estudio mostró que incluso pequeñas modificaciones cognitivas logradas tras un programa educativo destinado a familiares de pacientes esquizofrénicos eran suficientes para producir mejorías importantes tanto en las actitudes como en el comportamiento hacia los pacientes. Las actividades propuestas para este tipo de programas consisten en conferencias y encuentros y/o campañas de prensa, cuidadosamente diseñadas tras analizar el contenido de la información que habitualmente difunden, para intentar luego cambiar las representaciones.

En el estudio de Wolff se llevó a cabo una campaña educacional en un área de población y otra área se tomó como área de control. La campaña educacional comprendía un componente básicamente didáctico (un paquete informativo que incluía un video y unas hojas de información); un componente de sensibilización social (presentación de casos y propuestas de intervención al respecto por parte del personal); y un componente mixto (recepciones más o menos formales de la población por parte de los profesionales). Aunque la intervención de tipo educativo tuvo sólo un efecto modesto sobre los factores cognitivos, se produjo un

descenso del miedo hacia los pacientes, lo que favoreció mayores niveles de contacto social de éstos en el área experimental y una consiguiente disminución de los prejuicios y de la exclusión.

Eker y Oner (Eker & Oner, 1999) comentando ese estudio, incluido en un programa más ambicioso realizado por la OMS (Wolff, Pathare, Craig, & Leff, 1996) en siete países en vías de desarrollo, se logró mejorar la identificación de los trastornos mentales y la elección de tratamientos para ellos por parte de la comunidad. Como consecuencia de la intervención comunitaria y de la disponibilidad de un tratamiento local hubo un mayor reconocimiento de individuos enfermos mentales y una mayor utilización de los servicios sanitarios modernos. Si bien los estudios mencionados fueron llevados a cabo en muestras reducidas y, por lo tanto, los resultados no se puedan generalizar a toda una cultura, se puede predecir que la disponibilidad de servicios modernos y de educación en Salud Mental facilita la utilización adecuada de dichos servicios.

En cualquier caso, las campañas requieren un esfuerzo considerable para obtener unos resultados que algunos autores consideran modestos o nulos. En efecto, la literatura reciente, a excepción de los resultados que están actualmante haciéndose públicos en la campaña antiestigma de la Asociación Mundial de Psiquiatría, no aporta perspectivas muy prometedoras (Hillert et al., 1999). Ya estudios más antiguos, como el de Cumming y Cumming (Cumming & Cumming, 1957) evaluaron campañas de educación pública realizadas en algunas comunidades y hallaron que resultaron ineficaces. Otro estudio relató el fracaso de una tentativa de modificar las actitudes acerca de la enfermedad mental de los habitantes de una ciudad en América del Norte, en una campaña realizada durante un período de varios meses a través de varios medios de comunicación. Al contrario, provocó cierta irritación en aquellas personas que buscaba influenciar. Wolf y col. (Wolf y col., 1996) señalan que *«los resultados del estudio de seguimiento sugieren que si bien la intervención de la educación del público puede tener, en el mejor de los casos, tan sólo un efecto moderado sobre el conocimiento, se le asocia con una mejoría en las actitudes globales y en la conducta hacia los enfermos mentales. (...) Sin embargo, la campaña de educación en sí no llevó directamente a actitudes menos temerosas, mientras que sí lo hizo el contacto con los pacientes. Resulta, por lo tanto, probable que la campaña ejerciera su efecto sobre actitudes globales de forma indirecta, fomentando el contacto con los pacientes»*.

Ylla y González-Pinto (Ylla & Hidalgo, 1999) no observaron, por su parte, prácticamente ningún cambio de actitudes hacia los pacientes mentales entre los estudiantes de Medicina después de dos tipos de intervención (teórica y experiencial).

Según Eker y Oner (Eker & Oner, 1999) una de las principales razones de la ausencia de modificación en las actitudes reside en el hecho de que los estereotipos y las actitudes negativas son asimiladas en una fase temprana de la socialización. Forman así parte de la base misma de nuestra cultura. En el estudio con Fisher y al. (Fischer, Goerg, Zbinden, & Guimón, 1999), vimos que nos enfrentamos a sistemas de creencias que no sólo abarcan a los pacientes psiquiátricos y a la enfermedad, sino también a la terapia psiquiátrica. Warner considera la situación desde el mismo ángulo. Después de analizar los aspectos sociológicos fundamentales de la alienación (ausencia de sentido, impotencia, ausencia de normas y enajenación de la sociedad y del trabajo), muestra cómo se pueden enfrentar estos problemas en los enfermos mentales para disminuir sus efectos: humanizar y normalizar técnicas que valoricen a los pacientes; crear alternativas a la hospitalización; interesar a los profesionales por promover sentimientos de valía y de auto-estima; hacer que los programas sean organizados por los consumidores, etc.

1.1.2. Cómo evitar resultados negativos

Una campaña produce, como hemos visto, con cierta frecuencia, reacciones negativas por parte de la población o de los profesionales de la Salud Mental. En la campaña de la OMS antes comentada (Wolff, 1996) algunos profesionales de la Salud Mental de la zona se opusieron a la campaña educacional proyectada porque se quería evitar etiquetarles como enfermos mentales. Temían que, si (de acuerdo con la ideología llamada de la «normalización») se aceptaba que los pacientes «eran como todo el mundo», se pudiera llamar la atención de la población sobre los pacientes de forma innecesaria. Otros no creían que a los vecinos les interesara la campaña o, simplemente, no consideraban que pudiera tener efectos beneficiosos para los pacientes. Otras consideraciones prácticas, tales como la sobrecarga de trabajo del personal, dificultaban que encontrara tiempo para dedicarse al proyecto. Para vencer estas reticencias fue necesario invertir tiempo en explicar al personal la razón fundamental del estudio y en aportarles el feedback de la respuesta positiva de los vecinos.

Lo cierto es que, en esa experiencia, aunque un número abrumador de entrevistados (91 %) expresó inicialmente deseos de información, tan sólo un tercio de la muestra en el área experimental aceptó la oferta gratuita de material educacional. Factores como los problemas de confidencialidad explican, en parte, estas resistencias

Algunos autores (Cumming y Cumming, 1957) manifiestan, de hecho, su temor a una reacción negativa de la población que se manifiesta-

ría en un endurecimiento de las actitudes. Tales temores, sin embargo, no son confirmados por estudios como los de Wolff y cols.

Se ha propuesto, desde otro punto de vista, que si este tipo de acciones no siempre da resultados positivos es porque en algunas comunidades (Eker, 1999) el nivel de educación era ya relativamente alto o incluso ilusoriamente optimista. Por ello es conveniente preguntarse antes de emprender una campaña si los niveles de actitudes existentes son ya aceptables y si, en realidad, hay aún cabida para un cambio. En cualquier caso, el empeño es difícil porque algunas de estas actitudes pueden hacerse fijas a una edad relativamente temprana y pueden no estar muy abiertas a un cambio ulterior. En el futuro, se debería estudiar en qué momento se forman en la infancia las diferentes actitudes hacia la enfermedad mental y cuáles están todavía abiertas al cambio, con objeto de educar a los niños en las escuelas tan pronto como fuera posible. En cualquier caso, no hay que olvidar (Bhugra, 1989) que es necesario el paso de más de una generación para lograr cambios en estos aspectos.

Puede ser incluso que en el caso de algunas muestras con nivel de educación relativamente alto se haya llegado ya a dicho nivel óptimo (Eker, 1999). En general, en nuestros estudios no consideramos de antemano cuánta cabida hay para un cambio de actitud y si ese cambio es realista o deseable. Wig y al. (Wig et al., 1980) sugirieron que resulta erróneo imponer una percepción estandarizada: *«Parece, sin embargo, útil intentar cambiar las actitudes basadas en el estigma o en la ausencia de conocimiento acerca de un tratamiento asequible para los enfermos mentales. Está claro que no debemos intentar inducir la opinión más favorable y optimista de los enfermos mentales que se pueda imaginar»*.

Para conseguir el máximo impacto con la mínima inversión en tiempo y esfuerzo, Wolff y cols (1996) dan algunos consejos: apuntar a los grupos con las actitudes más negativas; repetir las sesiones para las personas que no pudieron asistir la primera vez; ver a la población en grupos pequeños, ya que se ha demostrado que es más fácil cambiar actitudes en los individuos cuando forman un grupo y los cambios son más permanentes; mantener la campaña en el tiempo, buscando un líder entusiasta que la continúe, etc.

En cualquier caso, en varios de los trabajos mencionados se considera que los efectos positivos de las campañas, cuando existen, se deben sobre todo a factores indirectos tales como al efecto de determinadas características del profesor o de los estudiantes o (Rabkin, 1974), sobre todo, al aumento del contacto con los pacientes que algunas campañas promueven.

1.2. *Grupos focales: El programa de la Asociación Mundial de Psiquiatría en Ginebra*

La Asociación Mundial de Psiquiatría, bajo el liderazgo de N. Sartorius y J.J. López Ibor, inició un programa internacional para luchar contra el estigma y la discriminación debidos a la esquizofrenia, enfermedad que se ha elegido como foco por ser ésta paradigma de trastorno grave, crónico y estigmatizante.

El programa fue iniciado en la provincia de Alberta en Canadá; en 1999 se empezaron programas en un área urbana en España y en una provincia en Austria y, actualmente, ocho países tienen programas en marcha, entre ellos Suiza y España.

El programa de la AMP es selectivo, definiendo intervenciones hacia grupos importantes en el proceso del cambio de actitud. Se comienza con la exploración de la experiencia de las personas que padecen esquizofrenia y se da prioridad a la eliminación de problemas específicos que les han causado sufrimiento. Los psiquiatras, más bien que llevar a cabo el programa directamente, intentan ser miembros útiles del grupo que lo realiza, que incluye representantes de diferentes organizaciones comunitarias, expertos en diferentes disciplinas, miembros de organizaciones de pacientes y familias, periodistas, políticos, etc. Diversos grupos de trabajo compuestos de expertos de diferentes países que representan diferentes disciplinas han elaborado varios documentos, entre los que las «Directrices para el Desarrollo del Programa» y el «Resumen del Conocimiento sobre la Esquizofrenia» son fuente de información útil para el programa.

El contenido de esta campaña «Anti-estigma» no está elaborado sobre los conocimientos obtenidos por estudios sobre las actitudes y los comportamientos del público. Está, al contrario, constituido por las experiencias que los pacientes, los ex-pacientes y su entorno son llevados a tener porque son portadores de una enfermedad mental, la esquizofrenia. Por consiguiente, lo que interesa en primer lugar son las acciones y las reacciones, las actitudes y las formas de ser, los propósitos y las alusiones a los que se enfrentan las personas concernidas por la enfermedad y que éstas encuentran en diferentes espacios sociales y en diferentes campos: trabajo, ocio, vivienda, lugar de tratamiento, etc.

En Ginebra (Zbinden, Goerg, Guimón y Sartorius), el programa comprende dos partes distintas: 1. Una fase de investigación para recoger los datos relativos a la estigmatización ante los enfermos, ex-enfermos y su entorno: grupos focales. 2. Partiendo de los resultados de esta investigación, se emprenden acciones cuyo objetivo es luchar contra los estereotipos negativos que conciernen a las personas enfrentadas a la esquizofrenia y desestigmatizarlas.

Tres grupos de pacientes fueron reclutados para una entrevista en grupo: un grupo de pacientes de larga evolución; un grupo de pacientes entrados más recientemente en la enfermedad, igualmente seguidos en los Programas de Día o en los Servicios de consultas; un grupo de clientes, usuarios.

Con los grupos mencionados se realizaron grupos «focales». Este método cualitativo de recogida de datos fué puesto a punto y codificado desde los años veinte por E. Bogardus y W. Thurstone y practicado en investigaciones desde los años cuarenta por R. Merton y P. Lazarsfeld. Muy cercanos a las entrevistas centradas o semi-directivas, los grupos focales son utilizados como método de descubrimiento y de exploración al principio de un estudio, permitiendo balizar mejor el campo de investigación concernido, como método para profundizar y confirmar resultados obtenidos mediante técnicas cuantitativas o bien como método autónomo y exclusivo de un estudio como es el caso en nuestra investigación. El campo de aplicación de este método es muy vasto. Limitándonos a los estudios recientemente hechos en ciencias sociales en cuanto a problemas de salud y de enfermedad, señalemos a título de ejemplo los campos de investigación siguientes: actitudes y prácticas en lo que se refiere a la contracepción, baja de fertilidad después de una fase de modernización, padres mayores a cargo de sus hijos, evaluación cualitativa de programas terapéuticos, de rehabilitación, etc.

Como el proyecto de Ginebra es esencialmente de tipo cualitativo y apunta fundamentalmente al conocimiento de las experiencias de estigmatización y de discriminación sufridas por las personas directamente concernidas, el método de los grupos focales es particularmente adecuado para obtener datos fiables. En efecto, para poder dirigir acciones eficaces contra los estereotipos negativos y discriminatorios, es indispensable extraer primero los procesos sociales y culturales subyacentes a los que los pacientes y su entorno se encuentran confrontados. En este aspecto, son las opiniones subjetivas de éstos últimos las que son pertinentes y no discursos generales que los conciernen en la sociedad. Que las percepciones de estos últimos estén o no fundadas —respecto a criterios habituales— no quita que éstos las vivan y reaccionen con actitudes, representaciones y conductas que pueden revelarse perjudiciales no sólo para su salud mental o la evolución de la enfermedad, sino también para el lugar que ocupan en la sociedad. Opiniones o experiencias manifiestamente marginales o contradictorias podrán ser identificadas en el momento del análisis, y, por consiguiente, relativizadas o apartadas.

Estas entrevistas en grupos focales están basadas en un número limitado de temas (3 a 4) previamente definidos, los cuales son focalizados sobre los diferentes aspectos de los cambios de actitudes (en términos

de estereotipos negativos), a los cuales los sujetos han sido confrontados desde el principio de la enfermedad, sobre sus experiencias en los diferentes campos de su vida personal y social y sobre las modificaciones necesarias de la sociedad. Se propone cada tema a discusión en grupo, y se profundiza progresivamente. Es importante precisar que los animadores apuntan a promover una discusión, incluso un debate entre los participantes en los grupos focales que proporciona datos más ricos y más originales que lo haría el simple juego de preguntas-respuestas entre los animadores y los sujetos del estudio y permitiendo igualmente matizar ciertas experiencias relatadas.

Las entrevistas son grabadas en audio y en vídeo y luego enteramente transcritas; el vídeo sirve para clarificar los pasajes embrollados (identificar los locutores, dividir las tomas de palabra simultáneas). Estas grabaciones requieren el acuerdo de todos los miembros del grupo. No se efectuarán por lo tanto en caso de oposición.

El análisis de contenido es de tipo cualitativo y conlleva la repartición del texto en bloques en función de los temas de los grupos focales; inventario y categorización de las experiencias tenidas por los sujetos; identificación de los estigmatizantes y campos predominantes de la estigmatización. El primer objetivo de este análisis es despejar los aspectos y los contenidos principales que están en la base de los grupos de acción contra la estigmatización.

En la segunda fase del programa se definen grupos diana definidos después del análisis de las entrevistas preliminares en grupos focales: enfermeros de otros empleados de la División de las Urgencias médico-quirúrgicas y de los servicios de ayuda y cuidados a domicilio. Son en efecto los profesionales que están más en contacto directo con los pacientes psiquiátricos y su entorno.

1.3. *El Programa de la División de Salud Mental de la Organización Mundial de la Salud*

La OMS ha establecido como una de sus prioridades para los dos años siguientes el desarrollo de los Derechos Humanos en los pacientes psiquiátricos. La Organización Mundial de la Salud puede actuar de diferentes maneras en cuanto a estos problemas. Por un lado, las campañas mediáticas de información pueden disminuir las actitudes negativas hacia los enfermos, los tratamientos y los cuidadores psiquiátricos. Por otro lado, allí donde se han denunciado lagunas en la legislación, puede intervenir ante los Estados miembros para intentar modificar las legislaciones nacionales con la finalidad de acercarlas a las leyes internacionales.

Finalmente, la OMS puede actuar junto con los Estados miembros para realizar estudios de campo y poner así en evidencia las incongruencias y las insuficiencias reales de los sistemas de asistencia médica, en cuanto a la legislación nacional o internacional.

La OMS ha establecido colaboraciones con Organizaciones internacionales (gubernamentales, no gubernamentales, profesionales, Fundaciones, empresas privadas, etc.) con el fin de desarrollar acciones encaminadas a mejorar el respeto por los Derechos Humanos de los pacientes psiquiátricos.

2. El acercamiento de los pacientes

Para mejorar la integración social de los pacientes hay que aumentar el número de sus contactos sociales dado que (Wolff y Cols, 1996) sólo una minoría de entre ellos los tiene. Pero para ello habría que mejorar las actitudes de la población, lo que crea en realidad un círculo vicioso.

2.1. Resultados

Se ha afirmado repetidamente que el conocimiento y la proximidad de los enfermos mentales inducen actitudes más favorables hacia la enfermedad mental, de modo que cuanto más íntima es la experiencia más positivas son las actitudes (Trute & y al., 1989). En ese sentido se propuso que sería de utilidad el acercar a las personas a los pacientes psiquiátricos, a través, por ejemplo, de visitas y estancias cortas en hospitales psiquiátricos. Algunos resultados de esas experiencias mostraron que contribuyeron a generar actitudes más tolerantes tanto en el público en general como en los profesionales. Por ejemplo, Roman y Floyd (1981) encontraron que la aceptación social estaba positivamente relacionada con la exposición a los servicios psiquiátricos y que genera un mayor optimismo comunitario acerca de la eficacia del tratamiento.

Wolf señala, como hemos dicho, que, en su estudio, la campaña de educación en sí no llevó directamente a actitudes más positivas, mientras que sí lo hizo el contacto con los pacientes. Resulta, por lo tanto, probable que la campaña ejerciera su efecto sobre actitudes globales de forma indirecta fomentando el contacto con los pacientes.

Sin embargo, existen estudios que no muestran ningún cambio de actitud en el público general como consecuencia del contacto con la enfermedad mental (Furnham & Bower, 1992). Una campaña realizada con habitantes de tres ciudades rurales (Sellick & Goodear, 1985) fracasó a la

hora de demostrar la influencia de la exposición de la población al contacto con los pacientes psiquiátricos sobre las actitudes hacia éstos. Otro estudio (Arkar & Eker, 1994) mostró que no existían diferencias entre las actitudes de los miembros de una familia que tenía un paciente psiquiátrico y aquéllos de un grupo de control que no tenían pacientes psiquiátricos en sus familias.

2.2. *Cómo optimizar los resultados*

No es suficiente con ofrecer experiencias de acercar a los pacientes a los centros de tratamiento sino que hay que asegurarse de que sean experiencias «positivas». Los resultados de algunos estudios apoyan, en efecto, la hipótesis de que algunas actividades de acercamiento de las personas a los pacientes mentales mejoran las actitudes, mientras que otras no las modifican o pueden incluso ser contraproducentes (Eker, 1999).

Un factor que puede explicar esas aparentes inconsecuencias es que cada estudio propone una operacionalización diferente del término «exposición» o «contacto»: en algunos casos se trata de contestar si uno mismo, o un miembro de su propia familia, ha tenido una experiencia personal de enfermedad mental; en otros, si uno ha trabajado en un servicio de Salud Mental como profesional o como voluntario, si ha interactuado con una persona que ha estado mentalmente enferma o si ha participado en diversos programas de formación.

En ese sentido, Jaffe y col. (Jaffe, Maoz, & Avram, 1979) investigaron la influencia de la formación bien en un hospital «que contradecía el estereotipo» (es decir, que procuraba evitar el estigma), bien en un hospital «que apoyaba el estereotipo». Encontraron una mejoría en las actitudes sólo en el hospital que contradecía el estereotipo. Desforges y al. (Desforges et al., 1991), por su parte, mostraron que, en una muestra de estudiantes, el haber tenido una colaboración con interacción de igual a igual con un antiguo paciente mental daba como resultado una mejoría en las actitudes previamente negativas, mientras que un contacto neutro (estudiar en la misma habitación p. ej.) no producía ningún cambio.

En los distintos programas de acercamiento al paciente mental, el tipo de contacto (formal respecto a informal), el tipo de paciente (cronicidad, gravedad), el tipo de entorno hospitalario (estereotipado respecto a progresista), la duración del contacto, el contenido del curso suplementario, y similares factores, resultaron significativos. No se debe dar por sentado que simplemente el estar expuesto a una persona enferma

mental bajo cualquier tipo de condición sea suficiente para mejorar las actitudes. Eker y Oner concluyen que los estudios en este área deberían utilizar diseños experimentales controlados que identifiquen y definan sus variables de forma más clara.

Utilizando un enfoque diferente, Peterson (Peterson, 1986), en vez de educar al público, se centró en educar a antiguos pacientes a asumir sus roles de no pacientes. El resultado, según señaló, fue un grado sorprendente de aceptación comunitaria.

3. Romper el círculo vicioso de la desventaja

N. Sartorius señala que los trastornos mentales son responsables de una proporción importante de toda la discapacidad en el mundo y que existen indicios de que esta situación se va a deteriorar.

Recuerda este autor que un tratamiento precoz puede acortar la duración de la enfermedad y reducir la discapacidad. Cuando esto no es posible, las intervenciones deberían centrarse en la disminución del estigma ligado a la enfermedad o, si ni eso es factible, en reducir, con medidas legales, la discriminación negativa ligada a la enfermedad. Hay que enseñar al público, dice, que la mayoría de los trastornos mentales no implica interrupciones importantes del desempeño del proyecto vital y que incluso cuando lo hacen, la realización del rol de cada uno puede ser reestablecida a niveles anteriores; que la conducta de la mayoría de las personas en la sociedad no es perfecta y que, por lo tanto, es justo ser tolerante con los estilos de vida inconformistas; que el estar empleado y el ser productivo económicamente ni son los únicos ni los más importantes signos de Salud Mental; que en casos de comorbilidad entre trastornos físicos y mentales, ambas condiciones deberían ser tratadas; y que el tratamiento de los trastornos mentales mejora de forma significativa el pronóstico del trastorno físico y viceversa. Así mismo, continúa este autor, *«hay que reexaminar la forma en la que el tratamiento psiquiátrico es planificado y proporcionado y dar preferencia a tratamientos que no contribuyan a la estigmatización de la enfermedad»*.

Warner y cols (Warner, 1999), a partir de los resultados de un estudio sobre personas gravemente enfermas que viven en la comunidad (en Boulder, Colorado), concluyen que el hecho de aceptar la etiqueta de enfermedad mental en sí no está asociado con un mejor funcionamiento, pese a lo que creen muchos profesionales de la Salud Mental.

En efecto, el paciente, al aceptar su diagnóstico, puede experimentar una pérdida del sentido de auto-control y de autoestima. Para los pacientes sería tan importante desarrollar un sentido de autocontrol (un lo-

cus interno de control, un sentido de dominio sobre su propia vida) como lo es el aceptar el hecho de que están enfermos. Los autores subrayan que una de las principales maneras que tienen las personas de mantener su autoestima es a través del trabajo. Aunque, por el alto índice de desempleo actual, las posibilidades de que las personas enfermas mentales retornen a un rol productivo son muy limitadas, podemos utilizar algunos de los ingredientes activos de los tratamientos propuestos por la filosofía de las comunidades terapéuticas, a través de la implicación en programas desarrollados en muchos países. Los mismos ingredientes activos que tuvieron éxito en combatir el síndrome institucional —normalizar el entorno y comprometer al paciente en su propio tratamiento— se muestran también eficaces en mitigar el efecto de la neurosis existencial. La evolución más favorable de la esquizofrenia en los países del Tercer Mundo, por ejemplo, puede ser, en parte, una consecuencia de un retorno más fácil de la persona psicótica convaleciente a un rol productivo en la vida del pueblo.

Las estrategias de acción para contrarrestar la discriminación contra los enfermos mentales han cobrado impulso, no sólo en Medicina y Psiquiatría, sino también en el ruedo sociopolítico y en el movimiento de apoyo a los pacientes. El objetivo de estos programas es: educar mejor al público en general; aumentar el compromiso de la comunidad; mejorar el conocimiento y la conciencia de la enfermedad mental a través de los sistemas de Asistencia sanitaria y de Educación; cambiar las leyes que mantienen la estigmatización; movilizar los recursos para promover una sociedad «inclusiva» y que sirva mejor las necesidades de los pacientes y de sus familias.

Capítulo 14

Resumen y conclusiones

1. Discriminación

La consecuencia del prejuicio hacia los enfermos mentales es la discriminación de éstos en el trato social y en el mundo laboral. En consecuencia, los pacientes mentales están dramáticamente sobrerrepresentados entre las personas desempleadas y marginalizadas en la comunidad, principalmente en las sociedades occidentales. Esta estigmatización es, en parte, debida a la propia falta real de habilidades sociales en los pacientes.

En efecto, algunas personas con trastornos psiquiátricos, especialmente aquéllas que tienen una psicosis orgánica (pero también algunas con psicosis funcionales) presentan un handicap «psíquico», una desventaja que limita su realización de ciertos roles y las transforma en una de las minorías más discriminadas en el mundo. Así, las actitudes negativas hacia la enfermedad mental pueden basarse no sólo en la ignorancia y en la intolerancia, sino también en factores reales tales como el deterioro, la discapacidad, la conducta agresiva, etc.

Muchos familiares que tienen que cuidar a enfermos mentales tienen una Salud Mental más afectada que la población general y consumen más psicofármacos que la media. No es de extrañar tampoco que los profesionales de la Salud Mental acaben «quemándose» en el contacto con los pacientes y que, a la larga, después de un entusiasmo inicial, acaben retirándose a los cuarteles de invierno de sus despachos, buscando ocupaciones administrativas, de investigación o de supervisión.

Parece que la discriminación contra los enfermos mentales, que ha sido una constante en todas las sociedades, ha aumentado estos últimos años, incluso aunque el tratamiento actual sea más eficaz y las leyes

ofrezcan una protección más adecuada para estos pacientes. Este aumento de actitudes negativas y de rechazo se ha atribuido a diversos factores, tales como una peor aceptación por la clase media de la conducta mal adaptada (sobre todo en las grandes ciudades); las dificultades que encuentran los enfermos mentales a la hora de encontrar un empleo; la imagen negativa transmitida por los medios de comunicación; etc. Ciertamente, la globalización de las costumbres dificulta la vida de aquéllos que son «diferentes» y los pacientes mentales presentan una conducta «anormal» fácilmente identificable.

Lamentablemente el sistema sanitario no está libre de esos prejuicios y discrimina a los enfermos mentales. El porcentaje del presupuesto de la Salud dedicado en todos los países a los enfermos mentales es desproporcionadamente menor que el dedicado al resto de los pacientes; los profesionales de Salud Mental gozan de menos prestigio que el resto de los profesionales de la Salud y son, por ejemplo, los menos renumerados; los servicios de Salud dedicados a los enfermos mentales reúnen condiciones físicas y de personal inferiores que los del resto.

Por otra parte, los Derechos Humanos de los pacientes mentales son vulnerados más frecuentemente que los de los demás enfermos, tanto en el mal uso de los diagnósticos, como en la utilización de tratamientos involuntarios, como en las violaciones de la confidencialidad y en los abusos físicos y sexuales. Algunos grupos minoritarios de población (niños, mujeres, retrasados mentales, delincuentes y emigrantes) son doblemente vulnerables a esos abusos en razón de su fragilidad.

El prejuicio (una opinión preconcebida positiva o, generalmente, negativa) puede llevar a una discriminación directa (una consideración menos favorable) de los pacientes psiquiátricos, del tratamiento psiquiátrico y de las personas que cuidan a los pacientes mentales. Por otro lado, se imponen con frecuencia requisitos o para un trabajo o un servicio que hacen que los pacientes mentales tengan un acceso más difícil (discriminación indirecta). Muy raras veces se toman medidas activas para quitar barreras que les impiden participar de forma igualitaria en el entorno social (discriminación positiva).

2. Mayor denigración que prestigio

Es cierto que, en un determinado momento, «un prejuicio positivo» rodeaba a la locura y que en la Antigüedad, un cierto prestigio se unía a la figura del «loco santo» que era el único que decía las verdades y que incluso se creía que había sido «tocado por la mano de Dios». En tiempos más recientes, estas ideologías han evolucionado hacia la creencia

de que los pacientes mentales son más creativos que la población general y hacia el mito del «genio loco».

Sin embargo, aunque en ciertos círculos y en momentos determinados, los pacientes mentales han gozado de este dudoso estatus de prestigio, en general, la locura se ha asociado históricamente con el pecado y más tarde con la enfermedad, la insolencia, el orgullo y el anticonformismo. La visión médica de la locura, también cargada de prejuicios, relacionada con nociones de degeneración y herencia, es predominante, todavía hoy en día. Basado en datos biológicos reales, este pensamiento ha sido contaminado por ideas acerca del contagio, la peligrosidad, la imprevisibilidad y la falta de voluntad que están en el centro de los prejuicios actuales contra los pacientes mentales.

El prejuicio depende en parte de condicionamientos socio-culturales (étnicos, religiosos y económicos) y en parte de determinantes psicológicos (normales o patológicos) individuales profundos.

Los prejuicios derivan del temor al otro ser humano «diferente» de nosotros, sea en el cuerpo, como en el racismo, sea en la psique, como en el caso del prejuicio hacia los enfermos mentales. En este caso se trata del temor que tenemos todos a nuestra propia locura, a la posibilidad de actuar de forma descontrolada. Por ello, cuando intentamos negarla, colocamos a los locos lo más lejos posible de nuestro entorno y si es posible a buen recaudo, en lugares apartados y ocultos a nuestra visión. Lo importante no es que la locura no exista sino que no se vea.

La frecuente evolución crónica de las enfermedades mentales las lleva a la incompetencia social o «situacional». Cuando las redes de apoyo social no son suficientemente consistentes para asegurar el mantenimiento de las necesidades físicas mínimas y la auto-estima, la precaria homeostasis se desequilibra y surge una descompensación psíquica. Esto produce a su vez un empeoramiento en el funcionamiento social, en un peligroso círculo vicioso.

Por otra parte, la carga que supone el paciente psiquiátrico para la comunidad, en particular para los miembros de la familia, puede ser difícil de llevar y conduce a un estrés importante. Los casos graves pueden ser difíciles de manejar incluso en las mejores condiciones hospitalarias y, en cualquier caso, no es fácil vivir con pacientes crónicos o con pacientes que empeoran. Incluso los profesionales pueden preferir no trabajar con ellos.

Por otro lado, debido a las frecuentemente largas estancias en los hospitales psiquiátricos, los pacientes mentales graves presentan una «neurosis institucional» particular. Este síndrome toma hoy en día la forma de lo que se ha llamado una «neurosis existencial» (Maddi) que consiste en una patología adicional, constituida por pérdida del sentido de

la vida, ausencia de objetivos, apatía, aburrimiento, depresión y afecto embotado.

La anosognosia (negación de una enfermedad) es un rasgo frecuente en pacientes psiquiátricos pero también en los grupos de defensa de los enfermos. El movimiento anti-psiquiátrico que durante los años sesenta y los setenta negó la existencia de las enfermedades mentales, tuvo en cualquier caso una influencia positiva al pedir el respeto de los Derechos Humanos de los pacientes mentales y dismantelar los hospitales psiquiátricos tradicionales.

Sin duda alguna, las ideas anti-psiquiátricas tuvieron el mérito de sacar a algunos psiquiatras clásicos de su tranquila auto-satisfacción. La respuesta de los psiquiatras a esas críticas fue principalmente realizar un gran esfuerzo para mejorar las descripciones rigurosas de los síntomas para poder tener un lenguaje común que hiciera más fiable el diagnóstico psiquiátrico y un intento de hallar mejores tratamientos para trastornos psíquicos mediante la investigación en Neurociencias. Una vez que se aceptó la existencia de los trastornos mentales, la Antipsiquiatría empezó a discutir cuestiones tales como si un paciente «debe» ser catalogado como persona enferma o «si debe» ser tratado; «el derecho a estar loco»; «el poder del paciente»; «la democratización de la gestión»; y el derecho de la sociedad a exigir que una persona loca sea tratada en vez de permitirle vivir como le venga en gana.

A partir de los años sesenta, se hizo algún progreso en la desinstitutionalización y en la prevención de las violaciones de los Derechos Humanos de los pacientes. Sin embargo, las estrategias de contención de costes han afectado durante las últimas décadas a la distribución de todo tipo de servicios médicos y los pacientes de Salud Mental han sido discriminados en comparación con los pacientes con otras patologías. Los defensores de los pacientes mentales empezaron a abogar por la equidad en vez de negar el modelo médico de la enfermedad mental.

3. Acciones contra la discriminación

A lo largo de los anteriores capítulos, se ofrecen datos que demuestran que los prejuicios hacia los enfermos mentales son muy difíciles de combatir por medios psicoeducativos (campañas de prensa, etc.). En efecto, como los prejuicios además de en factores cognitivos, están enraizados en sentimientos, las intervenciones meramente intelectuales tienen poca eficacia e incluso pueden ser contraproducentes. Las campañas públicas para modificar los prejuicios en la población general se han llevado a cabo con resultados pobres e incluso con algunos efectos negativos.

Deben darse determinadas condiciones para que una campaña sea exitosa antes de hacer el enorme esfuerzo de intentar afrontar los prejuicios. Parece que es preferible trabajar con «poblaciones diana» mediante pequeños grupos que con masivas campañas en medios de comunicación.

El aumentar el conocimiento personal de los pacientes hace que las percepciones de éstos sean más realistas, pero no necesariamente más favorables. En efecto, la realidad de los enfermos mentales es penosa y la convivencia con ellos puede ser más difícil de lo que las personas pensaban antes de tener la experiencia.

Determinadas técnicas terapéuticas, especialmente grupales, de orientación cognitivo comportamental o dinámica, se han mostrado eficaces a la hora de modificar los prejuicios hacia los enfermos mentales y lograr unas actitudes hacia ellos más adecuadas a la realidad. Sin embargo, también en este caso, las experiencias «psicoterápicas» producen una imagen más realista de los enfermos pero, a veces, más desfavorable que la que los participantes tenían al comenzarlas.

4. La necesidad de leyes para proteger a los pacientes mentales

Se deberían examinar las políticas de Salud Mental no sólo para ver si realmente adoptan los enfoques más eficaces, sino también para sopesar el posible impacto negativo que pudieran tener sobre los Derechos Humanos de los pacientes. Gostin y Mann propusieron que se desarrollen estrategias eficaces que aseguren el respeto de los Derechos Humanos de los pacientes, buscando políticas que no creen un gueto, no perdiendo de vista el bien común y eligiendo las alternativas menos restrictivas, limitando cada vez más las medidas coercitivas a casos de necesidad.

En este libro, hemos visto una serie de principios que han propuesto los Gobiernos, las instituciones psiquiátricas y los proveedores de Salud Mental, para promover los derechos de personas con enfermedad mental a lo largo de las últimas décadas. Las recomendaciones sobre la equidad y la no discriminación, el diagnóstico, el tratamiento, la investigación y otras cuestiones relevantes han sido adoptadas por las legislaciones nacionales. Sin embargo, se siguen denunciando violaciones en muchos países. De forma paradójica, una aplicación demasiado estricta de las regulaciones puede conducir a una actitud defensiva entre los psiquiatras que puede tener repercusiones negativas sobre la libertad de los pacientes.

Podemos intentar establecer normas en un formato operativo que permitiría incorporarlas a los instrumentos utilizados hoy para la evaluación de la calidad de la Asistencia en Salud Mental.

Referencias bibliográficas

- ACKERMAN, N. (1982). *Diagnóstico y tratamiento de las relaciones familiares*. Buenos Aires: Horné.
- AGUIRRE OAR, J. M., & GUIMON UGARTECHEA, J. (1994). *Vie et oeuvre de Julian Aju-riaguerra*. Paris: Masson.
- ALLEYNE, G. A. O. *Health and Human Rights: The equity issue. Health and Human Rights*, 2(3), 65-71.
- ANGERMEYER, M. C., MATSCHINGER, H., & HOLZINGER, A. (1998). «Gender and attitudes towards people with schizophrenia. Results of a representative survey in the Federal Republic of Germany». *Int J Soc Psychiatry*, 44(2), pp. 107-116.
- ANGERMEYER, M. C., & MATSCHINGER, H. (1999). «Lay beliefs about mental disorders: a comparison between the western and the eastern parts of Germany». *Social Psychiatry And Psychiatric Epidemiology*, 34, 275-281.
- ANGERMEYER, M. C., MATSCHINGER, H., & RIEDEL-HELLER, S. G. (1999). «Whom to ask for help in case of a mental disorder? Preferences of the lay public». *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 34(4), 202-210.
- ANNAN, K. A.: «Celebrating the Fiftieth Anniversary of the Universal Declaration of Human Rights», *Health and Human Rights*, vol. 2, n. 4, pp. 7-19. 1998.
- ARARTEKO. (1992). *Los psiquiátricos*. Vitoria: Ararteko & OMIE.
- ARKAR, H., & EKER, D. (1994). «Effect of psychiatric labels on attitudes toward mental illness in a Turkish sample». *The International Journal of Social Psychiatry*, 40(3), 205-213.
- ASOCIACIÓN DE ESTADOS AMERICANOS. «La Declaración Americana de los Derechos y los Deberes del Hombre».
- ASOCIACIÓN MUNDIAL DE MÉDICOS: «Declaración sobre la tortura u otras formas de proceder crueles, inhumanos o humillantes».
- ASOCIACIÓN MUNDIAL DE MEDICINA AMA (1997). «Code of Medical Ethics. Current Opinions with Annotations».
- ASOCIACIÓN MUNDIAL DE MEDICINA (World Medical Association): *Statement on Child Abuse and Neglect*, adoptada por la 36 World Medical Assembly, Singapore, october 1984 y enmendada por la 41st World Medical Assembly, Hong Kong, september 1989, la World Medical Assembly, Rancho Mirage, USA, october 1990 y la 44, Marbella, España, septiembre 1992.

- ASOCIACIÓN MUNDIAL DE MEDICINA (*World Medical Association*) elaboró «*The Statement on the Use and Abuse of Psychotropic Drugs*» (1975, enmendada en 1983).
- ASOCIACIÓN MUNDIAL DE MEDICINA (*World Medical Association*) (1989). *The Statement on Child Abuse and Neglect. Hong Kong: The World Medical Association at the 41st World Medical Assembly.*
- ASOCIACIÓN MUNDIAL DE PSIQUIATRÍA: «The Declaration of Hawaii, the General Assembly of the World Psychiatric Association», *6th World Congress*, July 1983.
- ASOCIACIÓN MUNDIAL DE PSIQUIATRÍA: «La Declaración y los Puntos de vista de la Asociación Mundial de Psiquiatría respecto de los Derechos y de las Garantías legales de los Enfermos Mentales». 1989, 14 WPA, Viena 1983.
- ASOCIACIÓN MUNDIAL DE PSIQUIATRÍA: «Declaración sobre la participación de los psiquiatras en la pena de muerte», 1989.
- ASOCIACIÓN MUNDIAL DE PSIQUIATRÍA: «The Declaration of Madrid, the General Assembly of the World Psychiatric Association», 1996.
- ASOCIACIÓN MUNDIAL DE PSIQUIATRÍA: «Declaración sobre el problema de la asistencia psiquiátrica proporcionada a las víctimas de la tortura, de las catástrofes naturales y de la guerra».
- ASOCIACIÓN MUNDIAL DE PSIQUIATRÍA: «Intervenciones de la Asociación al Preámbulo y a ciertos Artículos propuestos en el Informe del Grupo de Trabajo establecido por el Consejo Económico y Social» (*informe Daës*).
- ASOCIACIÓN MUNDIAL DE PSIQUIATRÍA: «Programa sobre la esquizofrenia y el estigma», dirigido por N. Sartorius, y J. J. López Ibor).
- ASOCIACIÓN PSIQUIÁTRICA AMERICANA. American Psychiatric Association: «Statement on Parity for Psychiatric Patients».
- ASOCIACIÓN PSIQUIÁTRICA AMERICANA (1999). American Psychiatric Association, «Patient Protection», May 1999, Issue: Should Congress enact legislated standards to protect patients from abusive managed care practices?
- ASOCIACIÓN PSIQUIÁTRICA AMERICANA (1999a). Call or write your Senators to support confidentiality bill amendments to insure patient privacy. American Psychiatric Association (may).
- ASOCIACIÓN PSIQUIÁTRICA AMERICANA (1999b). Should Congress enact legislated standards to protect patients from abusive managed care practices? Patient Protection (may).
- BALESTRIERI, A. (1980). *Dalla Repressione all'assistenza*. Dialectica, 8-15.
- BAZELON CENTER FOR MENTAL HEALTH LAW: «Bazon@tidalwave.net»
- BLASHFIELD, R. K., & DRAGUNS, J. G. (1976). «Evaluation criteria for psychiatric classification». *J. Abnorm Psychol*, 85, 140-150.
- BLEULER, E. (1924). «Tratado de Psiquiatría». Madrid: Calpe.
- BOURAS, N., & HOLT, G. (2001). Community mental health services for adults with learning disabilities. In G. Thornicroft & G. Szmukler (Eds.), *Textbook of Community Psychiatry* (pp. 397-407). New York: Oxford University Press
- BOWEN, M. (1961). «Family psychotherapy». *American Journal Of Orthopsychiatry*, 31, 40-60.
- BRANDLI, H. (1999). *The Image of Mental Illness in Switzerland*. In J. Guimón & W. Fischer & N. Sartorius (Eds.), *The Image of Madness* (pp. 29-38). Basel: Karger.

- BRUNDTLAND, G. H. (1998). *Fifty years of synergy between health and rights. Health and Human Rights*, 2(4), 7-19.
- BHUGRA, D. (1989). «Attitudes towards mental illness». *A review of the literature. Acta Psychiatrica Scandinavica*, 80, 1-12.
- BHUGRA, T. S., WING, J. K., BREWIN, C. R., MACCARTHY, B., & LESAGE, A. (1993). «The relationship of social network deficits with deficits in social functioning in long-term psychiatric disorders». *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 28(5), 218-224.
- BUSINO-SALZMANN, B. (1997). *Admissions non volontaires à Genève. Comparaison nationale et internationale*. Université de Genève, Genève.
- CARPENTER, W. T. (1994). «The deficit Syndrome». *American Journal of Psychiatry*, 151, 327.
- COBREROS, E. (1981). «Aspectos jurídicos del internamiento de los enfermos mentales». *Rap*, 94.
- COBREROS, E. (1988). *Los tratamientos psiquiátricos obligatorios y el derecho a la salud*. Oñati: IVAP.
- COHEN, J., & STRUENING, E. L. (1962). «Opinions about mental illness in the personnel of two large mental hospitals». *Journal of Abnormal and Social Psychology*, 64(5), 349-360
- CONSEJO DE EUROPA. Comisión de Ministros del Consejo de Europa en 1976.
- CONSEJO DE EUROPA. «Recomendaciones sobre la Situación de los Enfermos Mentales del Consejo de Europa».
- CONSEJO DE EUROPA (1983). «Recommendation of Ministers to member's states concerning the legal protection of persons suffering from mental disorder as involuntary patients» (Recommendation (83)2http://cm.coe.int/ta/rec/1983/83r2.htm): The Council of Europe.
- CONSEJO DE EUROPA (1994). Consejo de Europa (1994) *Recommendation 1235 on Psychiatry and Human Rights*, Council of Europe, 1994.
- CONSEJO DE EUROPA (1998). The Recommendations on the Situation of the Mentally Ill of the Council of Europe (Recommendation Rec (98)9): Council of Europe.
- CONSEJO DE EUROPA (2000). «White Paper» on the protection of the human rights and dignity of people suffering from mental disorder, especially those placed as involuntary patients in a psychiatric establishment (2000). Council of Europe. *DIR/JUR* (2000) 2. Strasbourg.
- CORRIGAN, P.W. et al. (1999) Psychiatric Disability Attribution Questionnaire (PDAQ): cf.: Predictors of Participation in Campaigns against Mental Illness Stigma. *J. Nerv Ment Dis*, 187 (6) 378-380.
- CUMMING, E., & CUMMING, J. (1957). *Closed Ranks: An experiment in Mental Health*. Cambridge, USA: Harvard University Press
- CURRAN W.J., HARDING T.W. (1978) *The Law and Mental Health: Harmonizing Objectives*. WHO. Geneva
- DESFORGES, D. M., LORD, C. G., RAMSEY, S. L., MASON, J. A., VAN LEEUWEN, M. D., WEST, S. C., & LEPPER, M. R. (1991). «Effects of structured cooperative contact on changing negative attitudes towards stigmatized social groups». *J Pers Social Psychology*, 60, 531-544.

- DEFENSOR DEL PUEBLO (1992). *Situación jurídica y asistencial del enfermo mental en España*. Madrid: Defensor del Pueblo.
- DESVIAT, M. (1998). La legislación española sobre Salud Mental.
- DÍEZ FERNÁNDEZ, M. (Ed.). (1994). *Legislación, derechos y salud mental*. Oviedo: Servicios de Publicaciones del Principado de Asturias.
- EKER, D., & ONER, B. (1999). *Attitudes toward Mental Illness among the General Public and Professionals, Social Representations and Change*. In J. Guimón & W. Fischer & N. Sartorius (Eds.), *The Image of Madness* (pp. 1-13). Basel: Karger.
- ESKIN, M. (1989). «Rural population's opinions about the causes of mental illness, modern psychiatric help-sources and traditional healers in Turkey». *Int. J. Soc. Psychiatry*, 35, 324-328.
- ESPINOSA, J. (1997). «El nuevo código penal». *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*, XVII (64), 607-625
- FINZEN, A., & HOFFMAN-RICHTER, U. (1997). *Stigma and quality of life in mental disorders*. In H. Kaatsching, H.I. (Ed.).
- FISCHER, W., GOERG, D., ZBINDEN, E., & GUIMÓN, J. (1999). Determining Factors and the Effects of Attitudes towards Psychotropic Medication. In J. Guimón & W. Fischer & N. Sartorius (Eds.), *The Image of Madness. The Public Facing Mental Illness and Psychiatric Treatment* (pp. 162-186). Basel: Karger Medical and Scientific Publishers.
- FISCHER, W., GOERG, D., ZBINDEN, E., & GUIMÓN, J. Determining Factors and the Effects of Attitudes towards Psychotropic Medication. In J. Guimón & W. Fischer & N. Sartorius (Eds.), *The Image of Madness: The Public Facing Mental Illness and Psychiatric Treatment* (pp. 162-186). Basel: Karger Medical and Scientific Publishers, 1999.
- FRAZIER, S. H. (1981). «The public's acceptance of psychotropic drugs: working with the media». *Experimental and clinical psychiatry*, 6, 143-152.
- FURNHAM, A., & BOWER, P. (1992). «A comparison of academic and lay theories about schizophrenia». *Br J Psychiatry*, 161, 201-210.
- GARCÍA BADARACCO, J. (1978). «La familia como contexto real de todo proceso terapéutico». *Rev Ter Fam*, 1, 9-16.
- GARCÍA BADARACCO, J. (1982). *Biografía de una esquizofrenia*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- GARCÍA BADARACCO, J. (1985). «Identificación y sus vicisitudes en las psicosis». *Rev Psicoanal*, 42, 495-514.
- GENEVA INITIATIVE ON PSYCHIATRY. *Mental Health Legislation from Eastern Europe and the Former Soviet Union* (1998).
- GOERG, D., FISCHER, W., ZBINDEN, E. GUIMÓN, J. «Opinions des médecins sur les contenus psychologiques et psychiatriques dans la formation médicale pré-graduée». *Médecine et Hygiène*, 54:1768-1772, 1996.
- GOERG, D., ZBINDEN, E., FISCHER, W., & GUIMÓN, J. (1997). «Stereotypes of the public concerning psychotropic drugs and compliance with medication». *European Psychiatry*, 12 (suppl. 2), 115s.
- GOERG, G., FISCHER, W., ZBINDEN, E. GUIMÓN, J. «Pratiques et orientations théoriques des femmes et des hommes psychiatres». *Journal Suisse de Médecine*, 129:225-234, 1999.

- GOERG, D., FISCHER, W., ZBINDEN, E., & GUIMÓN, J. (1999). Public attitudes towards deviant situation in daily life: Interventions proposed. In J. Guimón & W. Fischer & N. Sartorius (Eds.), *The Image of Madness. The Public Facing Mental Illness and Psychiatric Treatment* (pp. 38-55). Basel: Karger Medical and Scientific Publishers.
- GOFFMAN, E. (1975). *Stigmaté. Les usages sociaux des handicaps*. Paris: Les Editions de Minuit - Coll. Le sens commun.
- GOSTIN, L. Y J. M. MANN. «Towards the development of a Human Rights Impact Assesment for the Formulation and Evaluation of Public Health policies», *Health and Human Rights*, vol. 1, n.1, pp. 59-81, 1994.
- GUIMÓN, J., OZAMIZ, A., VIAR, I. «Actitudes de la población ante el consumo terapéutico de psicofármacos». *Actas de la Reunión Nacional de la Sociedad Española de Psiquiatría Biológica*, Madrid, 1979.
- GUIMÓN, J., VILLASANA, A., TOTORIKA, K., & OZAMIZ, A. (1981). «Variables sociológicas y clínicas diferenciales en esquizofrénicos crónicos con estancias hospitalarias cortas y prolongadas». *Actas Luso-Esp. de Neurol., Psiquiatría y Ciencias Afines*, IX(6), 441-452.
- GUIMÓN, J. «Ventajas y dificultades de la destitucionalización de los pacientes psiquiátricos». *Psiquis*, III, 31, 11-22, Madrid, 1982.
- GUIMÓN, J., & OZAMIZ, A. (1982). «Diferencias clínicas y sociológicas entre esquizofrénicos agudos y crónicos hospitalizados». *Actas Luso-Esp. de Neurol, Psiquiatría y Ciencias Afines*, X(1), 3-10.
- GUIMÓN, J. «Actitudes negativas hacia el empleo de psicofármacos y su modificación». *Abstracts du Symposium Actualidades en neuropsicofarmacología*, Madrid, 14 de marzo de 1983.
- GUIMÓN, J., AZCÚNAGA, D., SACANEL, E.: «Orientación teórica de los psiquiatras españoles». *Actas Luso-Esp. IV*, 1987. Guimón, J. (1990).
- GUIMÓN, J. *Psiquiatras: de brujos a burócratas*. Barcelona: Salvat Editores S.A., 1990.
- GUIMÓN, J., EGUILUZ, I. Y GALLETERO, J.M.: «Grupoanálisis en la modificación de las actitudes negativas frente a los neurolépticos». *Abstracts du III Congreso Nacional de la Sociedad Española de Psiquiatría Biológica*, Pamplona, junio de 1992.
- GUIMÓN J. «Liberté et risque dans l'assistance psychiatrique». *Médecine & Hygiène*, p. 2064, décembre 1994.
- GUIMÓN, J., FISCHER, W., GOERG, D., ZBINDEN, E. «Médicaments psychotropes et population générale: consommation, attitudes et représentations». *Cahiers Psychiatriques* 21: 229-250, 1996.
- GUIMÓN, J. (1996). *Los lugares del cuerpo*. Madrid, Buenos Aires: Paidós.
- GUIMÓN, J., FISCHER, W., GOERG, D., & ZBINDEN, E. (1997). «Orientations théoriques des psychiatres suisses». *Annales Medico-Psychologiques*, 155(3), 184-201.
- GUIMÓN, J., FISCHER, W., ZBINDEN, E., & GOERG, D. (1997a). «Consequences of recent changes in research and practice for the identity of psychiatrist». *European Psychiatry*, 12 (supp. 2), 92s-98s.
- GUIMÓN, J., FISCHER, W., ZBINDEN, E., & GOERG, D. (1997b). *Therapeutic practice profiles, work settings and activities of Swiss psychiatrists*. Archives Suisses de Neurologie et Psychiatrie.

- GUIMÓN, J. *La profesión de psiquiatra. Evolución y devenir*. Paris: Masson, 1998.
- GUIMÓN, J., FISCHER, W., ZBINDEN, E., GOERG, D. «Therapeutic practice profiles, theoretical models and representations of the psychiatry of Swiss psychiatrists». *Archives Suisses de Neurologie et Psychiatrie*, 149:41-50, 1998.
- GUIMÓN, J., GOERG, D., FISCHER, W., GOERG, D., ZBINDEN, E. «Psychiatres-psychanalystes: homogenéité ou diversité des références théoriques et des pratiques thérapeutiques». *L'Evolution Psychiatrique*, 63(4):715-24, 1998.
- GUIMÓN, J. «Folie et parité». *Médecine & Hygiène*, n.º 2265, août 1999.
- GUIMÓN, J., & SARTORIUS, N. (Eds.). (1999). *Manage or Perish? The challenges of managed mental health care in Europe*. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- GUIMÓN J.: «The ethics of manage care», en Guimón, J. and Sartorius, N. (Eds), *Manage or Perish*, Plenum, New York, 1999.
- GUIMÓN, F. FISCHER, W., SARTORIUS, N. «The Image of Madness», Karger, Basel, GUIMÓN, J. (2001). *Inequity and Madness. Psychosocial and Human Rihts Issues*. New York: Kluwer Academic.
- GUIMÓN, J., BARO, F. C. J., BECKER, T., BREIER, P., CZABALA, J. C., DILLING, H., et al. (2002). «WHO Task Force on Mental Health Assesment: A reflection on an experience of three years». *The European Journal of Psychiatry*, 16(4), 233-239.
- HALL, P., BROCKINGTON, I. F., LEVINGS, J., & MURPHY, C. (1993). «A comparison of responses to the mentally ill in two communities». *British Journal of Psychiatry*, 162, 99-108.
- HARDING, T. «Ethics, Law and Human Rights in Psychiatric Care (2000)». *Supp. to Acta Psychiatrica Scandinavica*. N.º 399. Vol. 101.
- HERMAN, P. (1984). *Classification et épidémiologie* (Vol. 24). Cambridge: Cambridge University Press.
- HERNÁNDEZ MONSALVE, M. (2003). Observaciones y propuestas al «Anteproyecto de Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud». *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*.
- HERNÁNDEZ MONSALVE, M., & ESPINOSA IBORRA, J. (2003). «La atención a pacientes mentales con trastornos mentales en las prisiones». *Documentos de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*.
- HERZLICH, C. (1969). *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*. Paris: Editions de l'École des hautes études en sciences sociales.
- HILLERT, A., SANDMANN, J., EHMIG, S., WISBECKER, H., KEPPLINGER, H. M., & BENKERT, O. (1999). *The General Public's Cognitive and Emotional Perception of Mental Illnesses: An Alternative to Attitudes Research*. In J. Guimón & W. Fischer & N. Sartorius (Eds.), *The Image of Madness*. Basel: Karger.
- HOLTON, J. (1978). *The scientific imagination*. London: Cambridge University Press.
- HOWELLS, J. (1971). *Theory and practice of family psychiatry*. New York: Bunner-Mazel.
- JIMÉNEZ VILLAREJO, J. (1980). *Legislación vigente en torno al internamiento psiquiátrico*. In M. González Chávez (Ed.), *La transformación de la Asistencia psiquiátrica*. Madrid: Mayoría.

- JACOBSON, A., & RICHARDON, B. (1987). «Assault experiences of 100 psychiatric inpatients: evidence for the need for routine enquiry». *American Journal of Psychiatry*, 144, 908-913.
- JACOBSON, J. W. (1999). *Dual diagnosis services: history, progress and perspectives*. In Bouras (Ed.), *Psychiatric and developmental disorders in developmental disabilities and mental retardation* (pp. 329-359). Cambridge: Cambridge University Press.
- JAFFE, Y., MAOZ, B., & AVRAM, L. (1979). «Mental Hospital experience, classroom instruction and change in conceptions and attitudes towards mental illness». *Br J Med Psychol*, 52, 253-258.
- JODELET, D. (1989). *Les représentations sociales*. Paris: Presses Universitaires Françaises.
- KRAEPLIN, E. (1920). *Psychiatrie, ein Lehrbuch für Studierende and Aertze*, 5 Auflage. Leipzig: A. Label.
- LAMONTAGNE, Y. (1993). *Perceptions des Québécois à l'égard de la maladie mentale*. L'Union Médicale du Canada, 334-343.
- LEMERT, E. M. (1951). *Social Pathology*. New York: McGraw-Hill.
- LINK, B. G., & et, a. (1987). «The Social Rejection of Former Mental Patients: Understanding Why Labels Matter». *American Journal of Sociology*, 92(6), 1461-1500.
- LINK, B. G., PHELAN, J. C., BRESNAHAN, M., STUEVE, A., & PESCOSOLIDO, B. A. (1999). «Public conceptions of mental illness: labels, causes, dangerousness, and social distance». *Am J Public Health*, 89(9), 1328-1333.
- LINK, B. G., STRUENING, E. L., RAHAV, M., PHELAN, J. C., & NUTTBROCK, L. (1997). «On stigma and its consequences: evidence from a longitudinal study of men with dual diagnoses of mental illness and substance abuse». *Journal of Health and Social Behavior*, 38(2), 177-190.
- LOMBROSO, C. (1889). *L'homme de génie*: F.Alcan.
- MANN, J. (1997). «Health and human rights: if not now, when?» *Health and Human Rights*, 2(3), 113-120.
- MALLA, A., & SHAW, T. (1987). «Attitudes towards mental illness: The influence of education and experience». *The International Journal of Social Psychiatry*, 33(1), 33-41.
- MANN, J. M, L. GOSTIN, S. GRUSKIN, T. BRENNAN, Z. LAZZARINI, H.V. FINEBERG. «Health and Human Rights», *Health and Human Rights*, vol. 1, n. pp. 7-24.
- MANN, J. «Health and Human Rights: if Not Now, When?», *Health and Human Rights*, vol. 2, n. 3, 113-120, 1997.
- MARTÍNEZ-CALCERRADA, L. (Ed.). (1986). *Derecho Médico General y Especial* (Vol. 1). Madrid: Tecnos.
- MECHANIC, D. (1967). *Some factors in identifying and defining mental illness*. In S. T. J. (Ed.), *Mental illness and social processes* (pp. 23-32). New-York: Harper and Row.
- MINUCHIN, S. (1982). *Familias y terapia familiar*. Buenos Aires: Gedisa.
- MOLNAR, B. E. (1997). «Juveniles and psychiatric institutionalization: toward better due process and treatment review in the United States». *Health and Human Rights*, 2(2), 98-117.

- MORGAN, D. L. (1993). *Successful Focus Groups. Advancing the State of the Art*. Sage Focus Edition, London 1993.
- MORGAN, D. L. & R. A. KRUEGER (1998): The Focus Group Kit (6 volumes), Sage Publications, London M. Carey: Concerns in the Analysis of Focus Group Data. *Qualitative Health Research* 1995, 5(4), 487-495.
- MOSCOVICI, S. (1961). *La psychanalyse, son image et son public. Etude sur la représentation sociale de la psychanalyse*. Paris: Presses Universitaires de France.
- MOSS, S. (1999). *Assessment: conceptual issues*. In Bouras (Ed.), *Psychiatric and developmental disorders in developmental disabilities and mental retardation* (pp. 18-38). Cambridge: Cambridge University Press.
- NACIONES UNIDAS (1991) *Principles for the protection of persons with mental illness and for the improvement of mental health care*. UNGA resolution 46/119 of 17 December 1991.
- NACIONES UNIDAS (1993). *Rules for the Protection of Juveniles Deprived of their Liberty*: United Nations.
- NACIONES UNIDAS (1993). *Standard Rules for Equalisation of Opportunities for Persons with Disabilities* (Resolution 48/96): United Nations.
- NACIONES UNIDAS (1999). Women and Mental Health, with emphasis on special groups (Resolution): The United Nations Commission on the Status of Women.
- NEUFELDT, A., & MATHIESON, R. (1995). «Empirical dimensions of discrimination against disabled people». *Health and Human rights*, 2(3), 113-120.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD: *La Carta de la Organización Mundial de la Salud* (1946).
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (1994), *Quality Assurance Mental Health Care: Check-lists & Glossaries, Volume 1* (WHO/MNH/MND/94.17).
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD WHO (1996). *Mental Health Care Law: Ten Basic Principles* WHO/MNH/MND/96.9. Geneva.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (1996). *Public Mental Health. Guidelines for the Elaboration and Management of National Mental Health Programs* (1996). WHO/MNH/MND/ 96.19. Geneva.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (1995). *Guidelines for the Promotion of Human Rights of Persons with Mental Disorders* WHO/MNH/MND/ 95.4. Geneva.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (1996). *Public Mental Health Guidelines for the elaboration and management of National Mental Health Programmes*. WHO 1996.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (1989). *Consumer Involvement in Mental Health and Rehabilitation Services*. WHO/MNH/MEP/89.7. Geneva.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD WHO/PAHO. *Declaration of Caracas*, PAHO/WHO, 1990.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (1999a). (Hoja de datos n.º 218, 1999.). Ginebra.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (1999b). *Informe Sanitario Mundial de la OMS, 1999* (Hoja de datos de la OMS n.º 217, 1999). Ginebra.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *Setting the WHO Agenda for Mental Health*. April 1999.
- WHO (1999) *Mental Health Legislation*. S. Poitras and J.M. Bertolote. Department of Mental Health WHO 1999.

- OZAMIZ, J. A. (1980). *Actitudes hacia las enfermedades mentales en el País Vasco*. Tesis doctoral, Universidad del País vasco, Bilbao.
- PENN, D. (1999). «Dispelling the Stigma of Schizophrenia: II. The Impact of Information on Dangerousness». *Schizophrenia Bulletin*, 25(3), 437-446.
- POITRAS, S. Y J. M. BERTOLOTE: «Mental Health Legislation», en Helmchen et al. (Eds.). *Contemporary Psychiatry*, chap.15, pp 269-285, 2000 In press.
- PELLEGRINO E., MAZZARELLA P., CORSI P. Eds. *Transcultural Dimensions in Medical Ethics* (1992). Frederick. Maryland.
- POLUBINSKAYA, S.V., & BONNIE, R. J. (1996). «The Code of Professional Ethics of the Russian Society of Psychiatrists: Text and Commentary». *International Journal of Law and Psychiatry*, 19(2), pp. 143-172.
- PETERSON, C. L. (1986). «Changing community attitudes towards the chronically mentally ill through a psychosocial program». *Hosp Community Psychiatry*, 37, 180-182.
- PIECZENIK, S. R. (1980). *Psychiatry and foreign affairs*. In H. I. Kaplan & A. Freedman & B. J. Sadock (Eds.), *Comprehensive textbook of Psychiatry* (pp. 111). Londres: Williams and Wilkins.
- PINEL, P. (1809). *Traité médico-philosophique sur l'aliénation mentale* (2.^{ème} édition). París: Brosson.
- RABKIN, J. (1974). «Public attitudes toward mental illness: a review of the literature». *Schizophrenia Bulletin* (10), 9-33.
- ROMAN, P. M., & FLOYD, J. H. H. (1981). «Social acceptance of psychiatric illness and psychiatric treatment». *Soc. Psychiatry*, 16, 21-29.
- RÖSSLER, W., SALIZE, H. J., TRUNK, V., & VOGES, B. (1996). «Die Einstellung von Medizinstudenten gegeneüber psychisch Kranken». *Nervenarzt*, 67, 757-764.
- ROUKEMA, M. P., DE FAZIO, J., & WISE, R. E. «Enmiendas sobre la Paridad en Salud Mental y en el Abuso de Substancias»: USA Senate.
- RUIZ Y RUIZ, M. (1970). *La imagen de la locura*. Barcelona.
- SCHEFF, T. J. (1966). *Being Mentally Ill: a Sociological Theory*. Chicago: Aldine.
- SCHURMANS, M. N. (1990). *Maladie mentale et sens commun. Une étude de sociologie de la connaissance*. Neuchâtel: Delachaux et Niestlé.
- SCHURMANS, M. N., & DURUZ, N. (1999). «Cooperating», «Fighting against» or «Letting go» in the Therapeutic Context. In J. Guimón & W. Fischer & N. Sartorius (Eds.), *The Image of Madness* (pp. 72-85). Basel: Karger.
- SIMON, G. E., GROTHAUS, L., DURHAM, M. L., VONKORFF, M., & PABINIAC, C. (1996). «Impact of Visit copayments on Outpatient Mental Health Utilization by Members of a Health Maintenance Organization». *American Journal Of Psychiatry*, 153(3), 331-338.
- SONTAG, S. (1978). *Illness as metaphor*. London: Penguin Books.
- SONTAG, S. (1988). *Aids and its metaphors*. London: Penguin Books.
- SROLE, L. (1980). The Midtown Manhattan Longitudinal Study vs. «The Mental Paradise Lost» doctrine. *Arch General Psychiatry*, 37, 209-221.
- STAR, S. A. (1956). *Psychiatry, the Press and the Public*. Chicago: National Opinion Research Center - University of Chicago.
- SYDENHAM, T. (1966). *Methodus Curandi Febres*. London: Crook.

- SZASZ, T. S. (1961). *The myth of mental illness*. New York: Hoeber-Harper.
- SZASZ, T. S. (1970). *The Manufacture of Madness*. New York: Harper & Row.
- TOUSIGNANT, M. (1988). «Soutien social et santé mentale: Une revue de la littérature». *Sciences Sociales et Santé*, VI(1), 77-115.
- TRUTE, B., & et. al. (1989). «Social Rejection of the Mentally Ill: a Replication Study of Public Attitude». *Social Psychiatry And Psychiatric Epidemiology*, 24, 69-76.
- VEIL, S. (1997). «A personal perspective on human rights and health». *Health and Human Rights*, 2(3), 90-95.
- WACHENFELD M. (1992). «The human rights of the mentally ill in Europe under the European Convention on Human Rights». *Nordic Journal of International Law*, 107 -292.
- WAHL O.F. (1999): «Mental Health Consumers' Experience of Stigma», *Schizophrenia Bulletin*, Vol. 25, n.º 3, 1999, pp. 467-478.
- WARNER, R. (1999). *Combating the Alienation Experienced by People with Mental Illness*. In J. Guimón & W. Fischer & N. Sartorius (Eds.), *The Image of Madness* (pp. 118-129). Basel: Karger.
- WEDGE, B. (1967). *Psychiatry and international affairs*. Science, 157-177.
- WIG, N. N., SULEIMAN, M. A., ROUTLEDGE, R., MURTHY, R. S., LADRIDO, I. L., IBRAHIM, H. H. A., & HARDING, T. W. (1980). «Community Relations to Mental Disorders: A key informant study in three developing Countries». *Acta Psychiatr Scand*, 61, 111-126.
- WOLFF, G., PATHARE, S., CRAIG, T., & LEFF, J. (1996). «Public education for community care. A new approach». *British Journal of Psychiatry*, 168, 441-447.
- WPA. (1983). *The WPA Declaration in Vienna*. Vienna: The World Psychiatric Association.
- WING, J. K. (1978). *Reasoning about madness*. London: Oxford University Press.
- YLLA, L., OZAMIZ, A., GUIMÓN, J. «Sociedad, cultura y actitudes hacia la enfermedad mental». *Psiquis*, III, 30-38, Madrid, 1982.
- YLLA SEGURA, L., & et. al. (1981). *Un analisis psicosocial de las actitudes hacia el enfermo mental*. Madrid: Colección monografías A.E.N
- YLLA, L., & HIDALGO, M. S. (1999). *Group Therapy and atitudinal changes to mental illness in Medical Students*. In J. Guimón (Ed.).
- ZBINDEN, E., FISCHER, W., GOERG, D., CAMPARINI, N., & GUIMÓN, J. (1997). *Support functions of the social networks of psychiatric patients and the general population*. In J. Guimón & W. Fischer & N. Sartorius (Eds.), *The Image of Madness*. Basel: Karger.

Cuadernos Deusto de Derechos Humanos, núm. 28

Los juicios morales negativos parecen haber sido una constante en la forma en la que las sociedades y las culturas han considerado a los grupos que han manifestado una conducta desviada. La «medicalización» de esta particular forma de desviación no ha conducido a una mitigación de las respuestas negativas que inspira. Por el contrario, la estigmatización se ha extendido por todo el mundo y ha contribuido decisivamente a la discriminación de los pacientes mentales, lo que constituye uno de los atentados más importantes contra los derechos humanos de nuestra época. Las páginas de este Cuaderno pretenden aportar algunos de los datos necesarios para los que desean combatir esta plaga sangrante de nuestra civilización.

José Guimón (Bilbao, 1943) es Catedrático de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de la Universidad del País Vasco, donde trabaja desde 1969. Entre 1993 y 2003 fue Catedrático de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de Ginebra y, desde 1976, colabora como Profesor Adjunto de Psiquiatría en la New York University.

El autor se ha involucrado intensamente en la defensa de los derechos humanos de las personas con trastornos psiquiátricos y, así, contribuyó a la creación de la Fundación Ginebra para los Derechos Humanos de los pacientes mentales, de la que fue Presidente y participó en la Reforma de la Asistencia Psiquiátrica del País Vasco, de España y de Ginebra. Como experto de Psiquiatría de la OMS ha colaborado en la evaluación de los Planes psiquiátricos de numerosos países europeos.

José Guimón es autor de más de 200 artículos y más de 30 libros de la especialidad, publicados en varios idiomas.



EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO

JUSTIZIA, LAN ETA GIZARTE
SEGURANTZA SAILA
DEPARTAMENTO DE JUSTICIA,
EMPLEO Y SEGURIDAD SOCIAL



**Universidad de
Deusto**

