

UNIVERSIDAD AUSTRAL DE CHILE
Facultad de Filosofía y Humanidades
Instituto de Ciencias Sociales
Escuela de Antropología

***EXPERIENCIAS EN SALUD MENTAL DESDE LA COMUNIDAD:
UNA MIRADA ANTROPOLÓGICA AL CLUB DE INTEGRACIÓN SOCIAL
OSORNO***

Profesor Patrocinante:

Ricardo Oyarzún B.
Instituto de Salud Pública

Profesores informantes:

Fernando Maureira E.
María Pía Poblete S.
Instituto de Ciencias Sociales

Tesis para optar al Título de Antropóloga y al Grado de Licenciada en Antropología

Carmen Gloria Angulo Cadagán

Valdivia, Junio 2011

INDICE

1. PRESENTACIÓN.....	3
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	5
3. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN.....	12
3.1. Objetivo General	12
3.2. Objetivos Específicos.....	12
4. MARCO TEÓRICO Y CONCEPTUAL	13
4.1. Aportaciones de la antropología médica al análisis de los procesos salud- enfermedad.....	13
4.2. Modelos Médicos y Psiquiatría	18
4.3. Antropología y Salud Mental; Nuevas Interrogantes y Viejas Reflexiones	21
4.4. Normalidad y Patología; el Discurso frente a la Diferencia.....	24
4.5. El Abordaje de la Diferencia; la Construcción Social de la Locura	28
4.6. Modelos de Intervención en Salud Mental.....	32
4.6.1. De la Psiquiatría Asilar a la Psiquiatría Comunitaria.....	32
4.6.2. Antecedentes históricos del tratamiento de la Locura en Chile	35
4.6.3. Nuevos Caminos del Tratamiento en Salud Mental.....	39
4.6.4. Psiquiatría Comunitaria y Nuevo Modelo En Chile	43
4.7. Participación Social en Salud; algunas orientaciones respecto de su alcance...	47
4.7.1. Los clubes de integración social	50
4.8. Revisión de Estudios	53
4.8.1. Esquizofrenia, Música y Terapia de Grupo	53
4.8.2. Estudio Multicéntrico sobre Necesidades Existenciales en Personas con Esquizofrenia	57
5. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACION	62
5.1. Sobre el enfoque de investigación.....	62
5.2. Tipo de Investigación y Estrategia metodológica.....	64
5.3. Contexto Geográfico y Temporal	65
5.4. Delimitación y Antecedentes del Objeto de Estudio	65
5.4.1. Determinación de los Actores Relevantes	68
5.5. Técnicas de Producción de la Información	69
5.6. Antecedentes del Desarrollo de la Investigación	70
5.7. Análisis de la Información	74
6. RESULTADOS Y DISCUSIÓN	75
6.1. Dimensión 1. Contexto de intervención en Salud Mental	75
6.2. Dimensión 2. Contexto de Creación Club.....	81
6.3. Dimensión 3. Significado del club y definiciones	90
6.4. Dimensión 4. Estructura y caracterización del club	106
6.5. Dimensión 5. Opiniones evaluativas sobre el club de integración.....	123
6.6. Síntesis de Resultados Según Dimensiones de Análisis.....	129
7. CONCLUSIONES	137
8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	148

1. PRESENTACIÓN

La presente tesis corresponde a un estudio exploratorio de carácter descriptivo que busca caracterizar un determinado fenómeno, desde el paradigma de investigación cualitativo, usando como estrategia metodológica el estudio de caso.

La tesis aborda la problemática de los dispositivos de rehabilitación comunitarios para personas con trastorno mental severo, definición realizada desde el ámbito clínico para identificar a aquellas personas que presentan trastornos mentales graves de duración prolongada y que conllevan un grado variable de discapacidad y disfunción social. Específicamente se trata de una intervención denominada “club de integración social” creada y administrada por una agrupación comunitaria y cuyo objetivo inicial era resolver la carencia de espacios de rehabilitación para discapacitados/as psíquicos, en modalidades intermedias entre los servicios de psiquiatría y la comunidad.

Los clubes de integración surgen como instancias alternativas de tipo comunitario, enmarcadas dentro del nuevo modelo de intervención en salud mental pública plasmado en el Plan de Salud Mental y Psiquiatría. Para el tratamiento de los trastornos mentales severos, esta nueva estructura representa un avance en materia de derechos, al contemplar el desarrollo de alternativas residenciales comunitarias y otros dispositivos que se alejan del modelo custodial característico de la psiquiatría anterior a los años 90.

El nuevo plan también incorpora el concepto de atención integral lo que requiere de la participación de usuarios y usuarias, sus familias, las organizaciones sociales y la comunidad en general, así se incorporan al terreno de los sistemas de cuidado nuevos actores, construyendo y reconstruyendo las relaciones y dinámicas de la red de atención.

Las investigaciones realizadas a los procesos de atención en salud mental se realizan, principalmente, desde un enfoque cuantitativo de investigación que centra el análisis en las categorías derivadas del modelo biomédico en salud.

Poco se sabe sobre las percepciones de quienes viven y enfrentan los trastornos mentales y la forma en que estos van reinterpretao sus propias vivencias. Tampoco conocemos cual es el papel de los nuevos actores, qué piensan sobre el abordaje desde el sistema público, como vivencian estos procesos o cual es el papel que cumplen en la reproducción de los modelos de atención.

Esta tesis pretende hacer un aporte en ambos sentidos caracterizando una intervención comunitaria, desde el enfoque cualitativo, en un ámbito que no ha sido investigado; las intervenciones comunitarias en salud mental específicamente los denominados clubes de integración. Con esto se busca aportar información para el levantamiento de modelos de intervención en salud mental desde ópticas alternativas al modelo biomédico, se espera también contribuir a relevar la opinión de quienes viven las enfermedades mentales en la búsqueda de sus propios procesos de curación.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El Diccionario Crítico de Ciencias Sociales de la Universidad Complutense de Madrid en su apartado sobre enfermedad mental indica que *“Los conceptos de salud y de enfermedad mental son tanto la expresión de problemas de tipo emocional, cognitivo y comportamental como realidades simbólicas, construidas cultural e históricamente en la propia interacción social. Las concepciones de la salud y de la enfermedad varían según los enfoques teóricos y criterios de diagnóstico utilizados, las concepciones filosóficas, morales y psicológicas vigentes y los modelos médicos predominantes. Además, ambos conceptos tienen una carga valorativa que explica por qué las definiciones de lo que es normal y lo que es patológico varían de una sociedad a otra y de un grupo social a otro”*.

La enfermedad mental es un fenómeno difícil de definir y precisar, los sistemas teóricos y de cuidado de cada sociedad han ido reinterpretándose según la construcción social acerca de lo que se considera normal o patológico. En nuestra sociedad la medicina científica se ha configurado como el modelo hegemónico en el sistema de cuidados, ésta ha estructurado su saber a partir del desarrollo de especialidades herederas de un modelo cientificista con fundamentos filosóficos positivistas. En el campo de la salud mental es la psiquiatría, especialidad médica derivada del modelo hegemónico, quien se ha hecho cargo de abordar y definir las problemáticas en salud mental.

Como sistema teórico la medicina ha evolucionado desde un modelo asentado en el positivismo, que plantea un dualismo entre la mente racional y el cuerpo natural, a un modelo que reconoce la importancia de los contextos psicosociales en el tratamiento de las enfermedades. Aunque esto se manifiesta claramente a nivel discursivo en el ámbito de la salud pública, es importante precisar que este nuevo modelo no pretende relativizar las definiciones de normal y patológico que se han estructurado desde la medicina científica, sino que apunta más bien a reordenar el tratamiento sobre las denominadas enfermedades mentales.

En Chile, la preocupación por la salud mental se materializó en la generación de un Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría, puesto en marcha en el año 1993 y que permitió la elaboración de un segundo Plan Nacional en el año 2000, esta nueva política refleja las líneas de acción propuestas por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el año 2001 estableciendo en el discurso político un cambio hacia un enfoque biopsicosocial en el abordaje de los trastornos mentales. El nuevo modelo de intervención ha permitido pasar de una psiquiatría asilar a una psiquiatría con énfasis en la comunidad. La nueva modalidad, creada en el marco de un nuevo perfil epidemiológico y de reformas sanitarias basadas en un enfoque de derechos, estructuran un escenario donde (al menos en un nivel discursivo y teórico) el “paciente” de ayer se convierte en un “ciudadano”, es decir un sujeto con derechos y con un papel activo en su recuperación, en nomenclatura de salud el “usuario” de hoy se contrapone al “paciente” de ayer.

El actual Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría tiene como base el desarrollo del modelo comunitario de atención, el cual requiere trasladar el eje de la atención desde un establecimiento determinado, hacia prestaciones o actos clínicos entregados por un conjunto de establecimientos, programas, equipos de salud y organizaciones de usuarios y familiares donde además se incluyen profesionales de áreas del conocimiento distintas a salud. Desde esta perspectiva se enfatiza tanto la creación de dispositivos comunitarios de atención como la rehabilitación psicosocial, concepto que solo tenía un carácter residual dentro del modelo custodial de atención psiquiátrica. La rehabilitación psicosocial, configurada desde el sistema público de salud, apunta a desarrollar habilidades y destrezas que fomenten la mayor autonomía posible de las personas generando acciones no solo en términos individuales sino también a nivel familiar y social, ésta surge a partir de un cambio en la atención médica; desde un modelo basado en la enfermedad a un modelo centrado en el funcionamiento social, modelo que obedece al principio de normalización desde el cual se busca recuperar la “normalidad” de la persona catalogada como enferma.

En el ámbito de la organización del modelo, van adquiriendo relevancia actores sociales que con anterioridad no habían sido incorporados en la gestión de salud; las organizaciones de usuarios y familiares, esta incorporación supone la existencia de un conjunto de organizaciones que participan de la vida social y política de un país, conjunto que, para el caso particular de la salud mental, debiera hacerse cargo de apoyar los procesos de atención en salud desde distintos ámbitos pero compartiendo la construcción social sobre la salud mental. Supone también una forma de validar la democracia a través de mecanismos que participación ciudadana que hagan que los ciudadanos y ciudadanas formen parte y construyan su propio desarrollo, discurso que ha estado presente en los gobiernos posteriores a la dictadura militar con distintos matices y propósitos.

En psiquiatría en tanto, esto cobra especial relevancia desde la perspectiva biopsicosocial en que se reconoce que la enfermedad mental está ligada al contexto social y cultural del cual se forma parte. Con distintos énfasis e interpretaciones, existe consenso entre profesionales del área en la importancia del componente social en el tratamiento de la enfermedad, por esta razón la inclusión de organizaciones y las familias como parte de las dinámicas de intervención resulta una necesidad para la ejecución de las acciones determinadas en el Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría.

Aunque no es parte del objetivo de la presente investigación discutir sobre la construcción médica del discurso sobre la enfermedad, es necesario hacer notar que cada definición conceptual acerca de los procesos de atención para personas consideradas como portadoras de enfermedades mentales se configuran dentro de un discurso más amplio sobre el ser humano en la sociedad, así el contexto en el que se generan las intervenciones resulta especialmente significativo a la hora de iniciar una investigación sobre el tema. Para el caso de los trastornos mentales severos se ha establecido que la propia definición no cuenta con criterios homogéneos documentándose una gran variedad de definiciones conceptuales y operativas del término.

En este contexto la presente investigación centra su objeto de estudio en un Club de Integración Social, instancia que ha sido definida por el Ministerio de

Salud como un dispositivo de baja complejidad administrado por agrupaciones de usuarios, familiares o miembros de la comunidad, cuyo principal objetivo es realizar actividades que permitan una utilización satisfactoria del tiempo libre de la persona con trastorno mental severo de forma lo más parecida posible a como se desarrolla en la vida de personas sin discapacidad.

Los clubes de integración han sido desarrollados por profesionales de equipos de salud mental del sistema público de salud o bien han sido corporaciones, fundaciones o agrupaciones de usuarios y familiares las que han dado vida a este tipo de instancias. En el caso particular del club de integración social objeto de este estudio, corresponde a una instancia desarrollada en la ciudad de Osorno que tiene características particulares que lo distinguen de otros clubes del país:

1. Su organización, creación y ejecución corresponde a la labor de las personas que integran una agrupación comunitaria que funciona desde el año 2002 con el objetivo de “aportar al desarrollo humano, social, económico y cultural de las personas que padecen trastornos mentales en la comuna de Osorno”, esta organización fue conformada por un grupo de personas que, hacia el año 2002, trabajaban como monitores en los dispositivos Hospital de Día y Centro Diurno de Rehabilitación del Servicio de Psiquiatría del Hospital Base de Osorno en respuesta al contexto en que se generaba rehabilitación para personas con trastornos mentales, por tanto no posee las características de ninguna de las otras organizaciones que cuentan con un club de integración en el país.
2. El club de integración no tiene orientación técnica desde el servicio de salud ni desde profesionales del ámbito de la salud, quienes organizan y trabajan en el club tienen distintas profesiones ninguna de ellas ligada a la psiquiatría o a la salud pero con una larga experiencia de trabajo en el área.
3. Los inicios del club obedecen a un proyecto presentado y financiado por el Fondo Nacional de la Discapacidad en el año 2007, con posterioridad se solicitó y gestionó ante el Servicio de Salud Osorno una

subvención que posibilitara su funcionamiento, siendo reconocido por este servicio como la única experiencia comunitaria de atención actualmente existente en la ciudad de Osorno.

Aún cuando se reconoce la importancia de las condicionantes socioculturales en las enfermedades mentales, no existe mayor comprensión de las significaciones que el sujeto hace de su enfermedad o de su proceso de curación, más bien dichas subjetividades son estudiadas como obstáculos al proceso de intervención los que deben eliminarse para conseguir la cura planteada desde el modelo médico. Sin embargo dichos “obstáculos” no solo persisten sino que se reestructuran y resignifican en cada nuevo proceso. Esto es particularmente significativo en el ámbito de la rehabilitación de personas con enfermedades mentales, donde se espera enfrentar un proceso de sanación a través de un camino que parece no presentar estructuras definidas. La rehabilitación en psiquiatría es un camino que se va construyendo, para ello se requiere de la voz de quienes viven el proceso, quienes lo hacen y quienes lo observan, esto no es solo un tema de efectividad frente a una intervención es también la rehabilitación del derecho a definir sobre el propio tratamiento.

En Chile los estudios acerca del modelo de salud mental se han realizado principalmente desde el paradigma cuantitativo, específicamente se trata de evaluaciones a través de indicadores tales como; cobertura, número de dispositivos de salud mental y psiquiatría, números de camas de psiquiatría en corta y larga estadía, costos asociados etc. No cabe duda que la utilidad de este tipo de evaluaciones a nivel de política pública fundamenta la realización de los mismos, sin embargo estos no dan cuenta de la subjetividad de quienes padecen o sufren una enfermedad, o de los procesos socioculturales que se les asocian, en este sentido los estudios cualitativos pueden entregar insumos importantes para la intervención en salud, particularmente, permiten conocer aquellos aspectos que la investigación cuantitativa no aborda y que resultan fundamentales para el logro del bienestar físico y social de la población; la vivencia de los propios actores y la reflexión desde un ámbito distinto al modelo médico hegemónico.

En la atención sobre trastornos mentales severos existen pocas investigaciones disponibles que permitan conocer la forma en que está siendo abordada la rehabilitación o los procesos de desinstitucionalización de pacientes, más aún si estos tratan de instancias alternativas a las ejecutadas por el sistema público de salud. En el caso específico de los clubes de integración no se han desarrollado investigaciones que permitan evaluar, sistematizar o describir la intervención ni los efectos que esta ha generado en las personas que la integran. De hecho el Ministerio de Salud del Gobierno de Chile (MINSAL) en la Norma Técnica N° 90 sobre Rehabilitación Psicosocial indica *“la escasa formalización de las intervenciones de este tipo no ha facilitado el desarrollo de procedimientos rigurosos de evaluación por lo que no hay suficientes evidencias que garanticen su efectividad. Sin embargo su ejecución se fundamenta en que el desarrollo de redes sociales tiene efectos beneficiosos sobre la autonomía personal, el funcionamiento social y la satisfacción de las personas, de modo que hay bases razonables para apoyar su implementación en función de beneficios psicosociales y el ejercicio de derechos ciudadanos”* (1, p.36).

Creemos que las intervenciones comunitarias, aún cuando se insertan en el modelo de cuidados de salud pública, presentan características distintas que pueden configurar un modelo alternativo de cuidados para las personas que padecen trastornos mentales severos, o bien entregar nuevas herramientas para mejorar la calidad de vida de las personas que sufren enfermedades mentales. Dada la escasez de investigaciones en esta materia, principalmente en lo que se refiere a las intervenciones comunitarias, se plantea el desarrollo de un estudio exploratorio – descriptivo, que servirá de base para el desarrollo de futuras investigaciones sobre rehabilitación en personas con enfermedades mentales a la vez que permitirá dar luces para generar modelos teóricos desde un ámbito distinto al modelo biomédico.

En esta investigación se intenta dar respuesta a las siguientes interrogantes ¿Cómo se estructura una intervención en psiquiatría comunitaria? ¿Cuáles son sus características; estrategias, relaciones, actividades? ¿Existen diferencias respecto de las intervenciones realizadas desde otro ámbito de la

salud pública? ¿Cómo perciben los distintos actores esta intervención? ¿Cuál es el significado que le asignan? ¿Cómo valoran esta intervención los distintos actores? ¿Cuáles son las principales dificultades y fortalezas de una intervención comunitaria de estas características? ¿Los distintos actores; perciben la generación de cambios en las personas que participan de esta intervención?, estas interrogantes nos permitirán caracterizar esta estrategia para dar luces sobre futuras investigaciones.

Por último es necesario indicar que la elección del tema de investigación surge a partir de un interés particular de la investigadora por la psiquiatría comunitaria, que nace a través de la experiencia profesional en una institución psiquiátrica a partir de la cual forma parte de la Agrupación Amore, institución gestora y ejecutora del club de integración objeto de estudio de nuestra investigación. En este sentido la elección del tema corresponde a lo que Strauss y Corbin identifican como una de las tres fuentes de problemas investigables; la experiencia personal y profesional y por lo mismo se hace necesario explicitar dichas razones para evitar los sesgos relativos al estudio (2).

En una primera etapa de la investigación se pretendía realizar un estudio evaluativo que permitiera orientar el trabajo desarrollado, sin embargo, a medida que el proceso de investigación fue desarrollándose, se vio la necesidad de realizar una indagación exploratoria de tipo descriptiva dada la escasez de información sobre la temática y cumpliendo los propósitos de una tesis de pregrado. Esta investigación es, por tanto, un esfuerzo por realizar de modo riguroso y sistemático un acercamiento a la realidad desde una perspectiva antropológica, que permita orientar el desarrollo de futuros estudios teóricos con un doble propósito; construir conocimiento sobre una realidad particular y aportar a la generación de prácticas reflexivas en un ámbito de la intervención en salud mental.

3. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

3.1. Objetivo General

- ✓ Aportar elementos teóricos y metodológicos para la formulación de investigaciones sobre modelos de intervención alternativos en salud mental, a partir de la caracterización de una intervención en psiquiatría comunitaria desde un enfoque cualitativo.

3.2. Objetivos Específicos

- ✓ Describir las estrategias utilizadas en la intervención así como la forma en que se ha materializado esta iniciativa.
- ✓ Describir la forma en que se estructuran las relaciones entre integrantes, administradores y agentes de salud.
- ✓ Describir la influencia de la intervención en la generación de cambios en las personas que integran el club.
- ✓ Describir los significados, propósitos y valoraciones que los distintos actores atribuyen a la intervención comunitaria denominada club de integración.
- ✓ Identificar aspectos de la modalidad de intervención que se diferencian de otros dispositivos de rehabilitación de la red pública de salud.

4. MARCO TEÓRICO Y CONCEPTUAL

4.1. Aportaciones de la antropología médica al análisis de los procesos salud- enfermedad

Comelles y Martínez, esbozan el desarrollo de la antropología médica desde investigaciones aplicadas cuya utilidad consistía en mejorar el modelo biomédico a un desarrollo teórico conceptual propio, en sus palabras “*el paso de una antropología en la medicina a una antropología de la medicina*” (3). Así en la década de los 70 Fabrega establece una primera definición de lo que sería la antropología de la medicina haciendo la distinción entre dos dimensiones de la enfermedad; “disease” e “illness”. Disease correspondería a “*estados corporales alterados o procesos de desviación de las normas establecidas en la ciencia biomédica occidental. Se presume que este estado tiene una extensión temporal. Este estado puede o no puede coincidir con un estado de illness*”. Illness “*Designa que alguien está enfermo, pero los criterios son sociales y psicológicos y lógicamente separados por aquellos empleados por la medicina occidental (...) Se asume que los distintos tipos de illness producirán la organización de actividades médicas (...) Que en una extensión indeterminada las unidades socioculturales proveerán modelos para tales illness. Bastante a menudo el etnógrafo puede utilizar el término folk para calificar una illness particular. Estrictamente, sin embargo, todas las illness son folk en el sentido de que las categorías nativas siempre estructuran la forma, contenido e interpretación dada a una illness*” (3, p.213).

Desde la definición hecha por Fábrega en los años 70, el sistema biomédico puede analizarse a partir de la categoría disease y los sistemas distintos a este a partir de la categoría illness. Los desarrollos posteriores van generando nuevas líneas e incorporando nuevos elementos de análisis; teóricos como Arthur Kleinman, usando el mismo esquema conceptual, proponen analizar el sistema biomédico como cualquier sistema médico. Para autores como Mishler, Hahh y Kleinman la biomedicina constituye una subcultura dentro de un sistema

general, lo que significa que es posible relativizar sus categorías en tanto elementos de dicho sistema cultural. Por otro lado, se desarrollan discusiones sobre dicotomías que estructuran la forma en que se erige la práctica médica; mente/cuerpo, individuo/ sociedad, configurando una antropología médica más crítica del modelo biomédico y de sus alcances.

La distinción entre disease y biomedicina permite el desarrollo de una teoría propia de la antropología médica lo que pareciera constituir un consenso en la disciplina, no así la utilización o definición de otras categorías conceptuales tales como “illness” y “sickness”. Young distinguió entre una Antropología de la “Illness” (dimensiones culturales de la enfermedad), y una antropología “Sickness” (dimensiones sociales de la enfermedad). Desde la dimensión social de la enfermedad el análisis se orienta hacia los contextos sociales más amplios en los que se insertan los procesos de salud enfermedad. En el contexto de las dimensiones culturales de la enfermedad parece interesante las propuestas de análisis que sugieren que la enfermedad debe ser entendida como una realidad sociohistórica y por tanto posible de análisis como una unidad central a partir del cual se desenvuelve *“en forma de una red semántica un universo de valores, creencias, emociones y experiencias”*, en esta búsqueda por encontrar los significados aparece la noción de “Explanatory Models” (EMs) o modelos explicativos que alude a *“...las nociones acerca de un episodio de enfermedad y su tratamiento que son empleadas por todos aquellos envueltos en el proceso clínico. La interacción entre los EMs de los pacientes y de los profesionales es un componente central de los procesos de atención sobre la salud. El estudio de los EMs de los profesionales nos habla acerca de cómo ellos entienden y tratan la enfermedad. El estudio de los EMs del paciente y de la familia nos habla de cómo ellos construyen el sentido de un episodio de enfermedad, y cómo ellos eligen y evalúan tratamientos particulares. El estudio de la interacción entre los EMs de los profesionales y de los pacientes ofrece el más preciso análisis de los problemas existentes en la comunicación clínica [...] Estructuralmente, podemos distinguir cinco cuestiones principales que el EM puede explicar acerca de un episodio de enfermedad (illness). Estos son: (1) etiología; (2) emergencia y modo de aparición*

de los síntomas; (3) *patofisiología*; (4) *curso de a enfermedad (...)* y (5) *tratamiento*" (3. p.105).

Estas diferencias entre las percepciones que los distintos actores tienen de los procesos salud/enfermedad/atención se manifiestan en definiciones distintas de la gravedad e importancia de la enfermedad, lógicas diferentes de adhesión a tratamiento, expectativas distintas ante el tratamiento y criterios distintos de evaluación de la eficacia terapéutica. Desde una perspectiva analítica que asemeja el sistema médico a un sistema cultural que distingue entre una dimensión cognitiva, correspondiente a lo simbólico, y una dimensión material, que corresponde a cómo lo simbólico se manifiesta en conductas y relaciones sociales entre las personas, algunos autores presentan la importancia de los mecanismos de validación que operan al interior de los procesos de atención a través de los cuales se logra presentar una explicación coherente del proceso salud-enfermedad. Dichos mecanismos de validación varían según el contexto sociocultural de cada persona; la biomedicina aceptará como pruebas de validación todo aquello que derive del método científico mientras que para un participante de un contexto cultural indígena, por ejemplo, la validación de la explicación de su enfermedad estará determinada por los mecanismos para abordar el proceso de salud/enfermedad/atención; la explicación de un chamán, un sueño, etc. (4) Así un modelo médico hegemónico como la biomedicina entrará en conflicto con explicaciones al proceso salud-enfermedad que no deriven de un modelo científico, sin embargo, dado su carácter hegemónico orientará acciones para establecer su modelo explicativo sobre la enfermedad desvalidando otras formas de análisis. Para el caso de la psiquiatría esto es particularmente importante por cuanto uno de los grandes objetivos del proceso curativo es que el enfermo "*adquiera conciencia de su enfermedad*" es decir comparta el discurso médico en torno al proceso que está vivenciando.

De acuerdo a la importancia atribuida a los componentes biológicos, sociales o culturales podemos identificar algunos paradigmas en antropología médica tales como la *ecología médica* (1960) que centra su objeto de estudio más en el aspecto biológico que en el sociocultural, entendiendo el proceso de

salud/enfermedad/atención como formas de adaptación al medio ambiente. En oposición a este encontramos el paradigma *interpretativo cultural* (1990) en donde la enfermedad es una construcción cultural en una interacción entre biología, prácticas sociales y marcos culturalmente constituidos. La *antropología médica crítica* (1970) establece conexiones entre los cuidados médicos y poder, relacionando las ideologías dominantes y patrones sociales del tratamiento de la enfermedad a ideologías hegemónicas y patrones externos a la biomedicina. Quienes se adhieren a esta perspectiva, se preocupan de analizar los problemas de salud en el contexto de las fuerzas políticas y económicas a una escala institucional, nacional y global, realizando conexiones entre el macro nivel del mundo capitalista y el micro nivel de las creencias y experiencias de las personas acerca de la enfermedad (5). Desde una posición crítica, la enfermedad y la forma en que esta se aborda, han constituido importantes mecanismos de control social e ideológico a nivel macro y microsocioal (6) (7).

En relación al fenómeno clínico y a la experiencia del estar enfermo, cada sociedad crea su sistema médico, concepto que incluye todos los aspectos relacionados con el trinomio salud/enfermedad/atención. Para Menéndez los padecimientos y la forma en que éstos se enfrentan, constituyen procesos estructurales en todo sistema y en todo conjunto social, de los que no sólo se generan representaciones y prácticas, sino que se estructura un saber para enfrentar, convivir, solucionar y, si es posible, erradicar los padecimientos. Así, se establece la existencia de padecimientos que refieren a significaciones negativas colectivas; el desarrollo de comportamientos que necesitan ser estigmatizados y/o controlados, y la producción de instituciones que se hacen cargo de dichas significaciones y controles colectivos, no sólo en términos técnicos, sino socioideológicos. En este contexto el autor plantea la necesidad de comprender que tras cada acto curativo, subyace un contenido sociocultural que interpreta o reinterpreta el acto curativo, por ello las actividades que pudiesen definirse como “técnicas” constituyen hechos sociales y culturales pues son aplicadas a sujetos o grupos con representaciones y prácticas sociales que determinarán la interpretación de dicho acto (6).

Siguiendo los aportes de Foster y Anderson, Fajreldin reconoce la subdivisión del sistema médico en dos subsistemas:

- * Sistema teórico de la enfermedad; el que contiene las creencias acerca de la naturaleza de la salud, las causas de la enfermedad, remedios y técnicas curativas usadas.
- * Sistema de cuidado de la salud, que se refiere a la manera en que las sociedades organizan el cuidado de los enfermos, y utilizan el conocimiento teórico para auxiliar al paciente, agentes médicos, materia médica.

El sistema médico incluye todos los subsistemas de una sociedad determinada, así por ejemplo en nuestra sociedad hay un sistema o modelo hegemónico; el biomédico, pero también subsisten modelos como medicina natural, medicina indígena, medicina oriental, entre otros (5).

Laplantine presenta distintas formas de estudiar antropológicamente la enfermedad (8):

- 1.- La condición social de los sujetos de las representaciones será el punto de partida para el análisis entendiendo que la inserción social de la persona es determinante en la forma como el sujeto concibe y vive la enfermedad.
- 2.- Problematizar las lógicas de los sistemas etiológicos-terapéuticos, las que influyen las representaciones populares y científicas de las enfermedades.
- 3.- Otra perspectiva de estudio se relaciona con las distintas representaciones que realizan los sistemas de asistencia de la enfermedad. Según este autor hay tres tipos de prácticas de asistencia:
 - * La biomedicina y medicina hospitalaria, tendencia dominantes que goza de total legitimidad social.
 - * La psicología, psicoanálisis, homeopatía y acupuntura, que está en vías de legitimación.
 - * Las prácticas de curanderos y religiosos situados al margen de la cultura dominante que revela demandas sociales no resueltas por la biomedicina.

Menéndez (9) advierte que, aunque la antropología médica se ha convertido en la rama de las antropología con mayor dinamismo en la antropología norteamericana a partir de los ochenta, es posible apreciar un limitado interés por articular lo cultural y lo biológico, el que contrasta con el notable aumento, a partir de los años 50, de explicaciones biologicistas del comportamiento humano a la vez que se ha extendido el uso de prácticas farmacológicas de control en aspectos relacionados con la conducta individual y social. El aumento de explicaciones biologicistas y su predominio a nivel teórico, contrasta con la influencia que desarrolló la antropología en los años 50 con un modelo explicativo centrado en lo cultural y que logró permear al conjunto de las ciencias sociohistóricas. La antropología desarrollada entre los años 1920 y 1950 concebía el ser humano casi exclusivamente en torno a lo cultural, las enfermedades eran analizadas en sus componentes simbólicos sin referencia a sus aspectos físicos o biológicos, este modelo explicativo sería retomado desde los años 70 en adelante, donde las investigaciones sobre el cuerpo se constituyeron en una de las categorías centrales en antropología médica, aunque sin la influencia que la caracterizara en las épocas anteriores.

4.2. Modelos Médicos y Psiquiatría

Como ya se ha planteando, el modelo médico hegemónico en nuestras sociedades es el biomédico, éste se sustenta en un modelo cartesiano que realiza una separación entre sujeto y objeto, lo físico y lo social. La medicina se configura así como una ciencia cuyo objeto de conocimiento es la enfermedad definida por los parámetros de la fisiología y la patología clínica. El sentido que el/la enferma da a la enfermedad son ignorados. Es así como los hechos que se consideren no objetivos (creencias, representaciones expectativas) son considerados “menos reales” y, en algunos casos como el de la psiquiatría, constituyen obstáculos para el tratamiento.

Una característica distintiva del modelo biomédico es que este deposita el proceso curativo en la persona enferma a la que se considera como “paciente”, solo secundariamente se incluyen los procesos colectivos en la atención de la enfermedad, la práctica médica se reduce al individuo o a la suma de individuos pero sin cuestionar los factores económicos, políticos e ideológicos que subyacen a la enfermedad. De esta forma el sistema médico no solamente cumple una función curativopreventiva y normatizadora sino también una función de control y de legitimación, aunque estas últimas solo estarían implícitas en el modelo médico aún cuando son determinantes para su eficacia (10).

Desde este modelo el trastorno mental es una enfermedad física que depende de causas biológicas subyacentes, afirmación que resulta singular si se considera que es el síntoma, cuerpo simbólico mediado por la cultura, el que define la enfermedad pues, a diferencia de otras especialidades al interior de la medicina, la clasificación de las enfermedades mentales obedece a criterios definidos mediante un consenso establecido en el ámbito médico (el que hoy corresponde a las clasificaciones internacionales sobre la enfermedad mental CIE 10 y DSM IV), desde el cual se definen los diagnósticos y clasifican como “enfermedades” la manifestación de ciertos signos y síntomas que bien pueden ser respuestas culturalmente aceptadas en culturas distintas a la nuestra.

La psiquiatría, como sistema de cuidado hegemónico en salud mental, ha atravesado por diferentes caminos; hasta los años 70 el modelo psicobiológico parecía predominar, sin embargo la dificultad que se generaba para precisar la enfermedad y su tratamiento derivaron en importantes críticas tanto desde la misma psiquiatría, a través del movimiento de antipsiquiatría, como de la comunidad y del poder económico, de este modo se impulsa una conceptualización biomédica de la psiquiatría que se mantiene hasta la década de los 80.

La evolución histórica de los modelos comúnmente aceptados, así como la radicalización del modelo biomédico, pueden observarse en los sistemas de diagnóstico específicamente en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM de la Asociación Psiquiátrica de los Estados Unidos,

que aporta datos específicos para clasificar cada trastorno constituyendo una guía para la práctica clínica utilizada por los profesionales de la psiquiatría.

Cuadro 1 : Evolución del DSM¹

Versión DSM	Fecha	Cantidad Categorías Diagnóstico	Enfoque	Definición de Enfermedad Mental
DSM I	1952	106	Modelo Psicobiológico	Reacciones de la personalidad a factores psicológicos, sociales y biológicos.
DSM II	1968	182	Énfasis en lo biológico	Desaparece el término reacción contenido en la definición del DSMI
DSM III	1980	265	Término del enfoque biológico	Un síndrome o un patrón comportamental o psicológico de significación clínica, que aparece asociado a un malestar (p. ej., dolor), a una discapacidad (p. ej., deterioro en una o más áreas de funcionamiento) o a un riesgo significativamente aumentado de morir o de sufrir dolor, discapacidad o pérdida de libertad. Además, este síndrome o patrón no debe ser meramente una respuesta culturalmente aceptada a un acontecimiento particular (p. ej., la muerte de un ser querido). Cualquiera que sea su causa, debe considerarse como la manifestación individual de una disfunción comportamental, psicológica o biológica. Ni el comportamiento desviado (p. ej., político, religioso o sexual) ni los conflictos entre el individuo y la sociedad son trastornos mentales, a no ser que la desviación o el conflicto sean síntomas de una disfunción.
DSM III-R	1987	292		
DSM IV	1994	297		

Fuente: elaboración propia en base a diversas fuentes.

A partir de los modelos médicos predominantes, se han desarrollado definiciones conceptuales, para entender la enfermedad mental, que van desde conceptos centrados en las características de la enfermedad a definiciones asociadas a las consecuencias que ésta puede producir en relación al medio social en el que se está inserto. Así la definición impulsada por la OMS para la enfermedad mental es *“un estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad”*, esto se asocia a la definición de salud como *“un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”*. La definición de salud mental de la OMS es

¹ Actualmente el sistema de salud pública utiliza el CIE 10 Clasificación Mundial de las Enfermedades, creado por la Organización Mundial de la Salud y aprobado en el año 1990, sistema compatible con el DSM IV.

claramente una definición asociada al contexto sociocultural del que se forma parte, por cuanto centra su categorización en la definición de los criterios establecidos como “normales” al interior de la sociedad. Atendiendo a esta contextualización es posible entender los objetivos que se persiguen en el tratamiento de personas que son diagnosticadas como una enfermedad mental, si la enfermedad mental es un estado de bienestar en el cual el individuo es *consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad*, el tratamiento de ésta debe ser entonces devolver las capacidades al individuo para poder desarrollarse según las normas contenidas en su medio sociocultural.

4.3. Antropología y Salud Mental; Nuevas Interrogantes y Viejas Reflexiones

La relación entre psiquiatría y ciencias sociales no es reciente; ya a fines del siglo XIX Durkheim realizaba estudios sobre el suicidio y desarrollaba conceptos relacionados con la salud mental. En los años 30, la Escuela de Chicago desarrolló investigaciones sobre problemas mentales y su relación con aspectos sociales y culturales, de allí surgen términos como colectivos mórbidos y ecología humana además de estudios sobre distribuciones geográficas de la enfermedad mental y en concreto sobre esquizofrenia. Posteriormente, en los años sesenta, el antropólogo social Caudill (1966) estudió las instituciones psiquiátricas como un observador oculto demostrando que dichos hospitales constituyen un sistema social con comportamientos propios (11). Para Menéndez, los estudios desarrollados entre los años 1920 y 1950 por la antropología norteamericana realizan una importante contribución a los desarrollos posteriores de la antropología médica, en ellos se instaura y valida el relativismo respecto del trinomio salud/enfermedad/atención y la importancia de los aspectos socioculturales en estos procesos, ejes analíticos de la antropología médica actual (9).

Las orientaciones desarrolladas desde la antropología, configuran discursos críticos respecto del modelo biomédico hegemónico que parecen haber tenido una gran influencia en la generación del movimiento antipsiquiátrico en los años 60. Pau Pérez identifica cuatro corrientes de pensamiento crítico acerca de las explicaciones biológicas a los problemas de salud mental (12):

- * Antropólogos defensores del relativismo cultural; pertenecientes a la corriente Cultura y Personalidad cuestionan la universalidad de las costumbres sexuales y de los conceptos de normalidad y anormalidad.
- * Antropólogos psiquiatras que plantean teorías sociales sobre las causas de las enfermedades.
- * Corrientes políticas y teóricas lideradas en Francia por Michel Foucault y en Italia por Franco Basaglia, este último uno de los más influyentes antipsiquiatras europeos y quien lidera la reforma psiquiátrica en Italia.
- * Corriente antipsiquiátrica norteamericana; de la cual Tomas Szasz es su principal exponente y quien plantea la tesis que las enfermedades mentales forman parte de una construcción cultural constituyendo una forma de control social.

Desde el reconocimiento del carácter social y cultural de la locura, se ha establecido una estrecha relación entre antropología y psiquiatría plasmada fundamentalmente a través de la etnopsiquiatría o psiquiatría transcultural, disciplinas que en sus inicios estuvieron ligadas al psicoanálisis. Ambas corrientes de análisis centran su objeto de estudio en la comparación entre lo considerado normal y patológico en distintas culturas.

En el ámbito de la psiquiatría transcultural se han desarrollado numerosos estudios comparativos sobre trastornos mentales desde una perspectiva etic, esto permite discutir sobre la universalidad del síntoma como aspecto definitorio de la enfermedad. En materia de trastornos mentales severos los estudios indican que los síntomas denominados psicóticos son característicos (y culturalmente aceptados) en culturas distintas a la nuestra (12). Es célebre la frase del antipsiquiatra Tomas Szasz "*Si le hablas a Dios, es oración. Pero si Dios te habla,*

es *esquizofrenia*" (13), con la que se pone en tela de juicio el carácter biológico de las enfermedades mentales.

Los estudios de psiquiatría transcultural entregan elementos que permiten discutir las categorías etiológicas, definidas desde la medicina científica, bajo las cuales existe la pretensión de universalizar ciertos hechos sociales que nuestra sociedad ha definido como patologías. En ellos es posible evidenciar el carácter social y cultural de las enfermedades mentales por lo que su aporte nos parece de gran utilidad para la comprensión del fenómeno de la locura, sin embargo, no se encontraron investigaciones antropológicas contextualizadas que nos permitan discutir los límites propios del fenómeno de la locura en nuestra sociedad, razón por la cual se ha planteado la realización de esta investigación exploratoria.

Una interesante área de estudio antropológico, que relaciona psiquiatría y antropología, es la antropología sobre el cuerpo, esta se ha caracterizado por delinear su construcción del conocimiento en la relación entre aspectos biológicos y cultura y en su constante análisis y discusión respecto de las categorías de análisis dualistas del ser humano. En este sentido se han estructurado fundamentalmente dos corrientes analíticas; aquellas que centran su análisis en el aspecto simbólico y/o sociocultural y aquellas que dan mayor importancia a los factores biológicos del comportamiento. Poniendo el centro de la atención en lo sociocultural, la psiquiatría puede ser entendida solo en el contexto de una construcción social derivada de la biomedicina y cuyo fundamento epistemológico es la dualidad mente-cuerpo, así el abordaje de los procesos de salud/enfermedad/atención configuran categorías sociales que influyen en la forma en que los pacientes viven y enfrentan la enfermedad siendo la somatización de sus padecimientos una de las construcciones sociales derivadas de la biomedicina. Menéndez plantea que este modo de analizar la biomedicina se ha convertido en el predominante, en este sentido nos remite a Young para quien no solo la psiquiatría es una construcción social, sino que ésta además produce conceptos y prácticas que construyen nuevos padecimientos y nuevos sujetos. Menéndez subraya que sin criticar lo planteado por Young, Fábrega, Gaines u otros autores, estos no han superado el dualismo cartesiano que fundamenta

epistemológicamente el quehacer biomédico pues, si en la biomedicina el eje está en lo biológico desde estas perspectivas el eje se traslada a lo cultural, simbólico o sociocultural continuando con una visión dualista del ser humano (9). Nos encontramos con una interrogante que pareciera no haber sido resuelta pese a constituir el foco de la crítica hacia modelos explicativos provenientes del positivismo.

4.4. Normalidad y Patología; el Discurso frente a la Diferencia

El dominio en el mundo moderno de la racionalidad científica es un hecho indiscutible que atraviesa todos los ámbitos de la vida social, hemos señalado como en los procesos de salud-enfermedad esto ha contribuido a que el modelo hegemónico corresponda a la medicina científica, particularmente la biomedicina, desde el cual se despliegan discursos que definen los límites entre la normalidad y la patología.

Ciñéndonos a un enfoque crítico que establece las relaciones entre sistemas de cuidados en salud y poder, podemos esbozar una historia respecto del control sobre el cuerpo, asociado a las definiciones sobre normalidad y patología, que va desde el asiento individual hacia un contexto general que hoy se manifiesta en la atención en salud mental a nivel público.

Las definiciones de lo normal y lo patológico están claramente asociadas a aquellos desvíos respecto de la norma, normas referidas al funcionamiento social de los individuos. Así gran parte de los criterios diagnósticos utilizados para lo que se denomina “trastornos mentales severos” hacen referencia a la disfunción social que generan determinadas conductas, siendo el grado de disfunción el límite establecido entre lo que se cataloga como enfermedad y aquello que no lo es.

Para Foucault las actuales formas de control versan sobre el cuerpo y la vida. Una perspectiva histórica, muestra como en los siglos XVII y XVIII aparecerán técnicas de poder centradas en el cuerpo individual cuyo objetivo será el disciplinamiento y control sobre este y, posteriormente, en el siglo XIX,

aparecerá una nueva tecnología de poder, esta vez centrada sobre la especie humana, una *bio política* que integrará la *anatomía política* desarrollada en los siglos anteriores, con estas estrategias se cubren dos fuentes de dominio; por un lado el disciplinamiento y por otro la regulación. En este contexto la medicina, como saber técnico, adquiere un papel fundamental vinculando la acción científica sobre procesos biológicos y orgánicos con una técnica política de intervención. La medicina hace posible la intervención de los dos tipos de poder; el anatomo político a un nivel individual y el biopolítico a nivel poblacional, a través de ella es posible disciplinar y regular. A nivel más general será la norma lo que realizará el nexo entre lo disciplinario y lo regulador, aplicándose al cuerpo y a las poblaciones, en palabras de Foucault “*Nos vemos entonces ante un poder que tomó a su cargo el cuerpo y la vida, o si se quiere, que tomó a su cargo la vida en general constituyendo dos polos: uno en la dirección del cuerpo, otro en dirección de la población*” (7; 204).

Desde que el Estado asume la preocupación por asegurar la salud de los individuos, en los años 1940-1950, se desencadena lo que Foucault denomina “*medicalización indefinida*”, el dominio de la medicina se extiende a todos los ámbitos de la vida social, no solamente al individuo; desde las condiciones de habitabilidad hasta la sexualidad son dominio de la intervención médica “*...hoy la medicina está dotada de un poder autoritario con funciones normalizadoras que van más allá de la existencia de las enfermedades y la demanda del enfermo (..)lo que rige a la sociedad no son los códigos sino la perpetua distinción entre lo normal y lo anormal, la perpetua empresa de restituir el sistema de normalidad*”. (14; 76)

La creciente patologización de las conductas desviadas de la norma constituyen una característica del modelo de desarrollo médico, en esa óptica es posible entender el aumento de los criterios diagnósticos analizados en el capítulo anterior, los discursos que abordan las diferencias y las nuevas orientaciones que surgen hacia las personas con problemas de salud mental.

La norma se propone como la unificación de una diversidad, la reabsorción de una diferencia, la normalidad puede ser entendida tanto como el

deber ser como aquello que se presenta en la mayoría de los casos, designa tanto un hecho como un valor atribuido a dicho hecho. Llevado a los procesos de salud enfermedad en nuestro contexto social la enfermedad y la patología serán definidas por oposición a una norma médica (15) que como ya se ha analizado, responde al consenso de una comunidad determinada.

Situando a la enfermedad en un discurso acerca de la diferencia; que, como vimos, busca mantener el control social, ésta se ha asociado a otras condiciones de las personas, congénitas y/o adquiridas, que dan origen a diferencias físicas y mentales las que han sido conceptualizadas, desde el discurso de salud pública, desde distintos enfoques dependiendo del contexto histórico. Así han surgido conceptos como minusvalía, discapacidad, personas con necesidades especiales, etc., cada uno de los cuales se asocia a un sistema teórico y de cuidados en salud con una definición asociada a una norma determinada.

De esta manera, una vez abierto el debate sobre los derechos humanos, reaparecen nuevas concepciones sobre el trato a personas con diferencias físicas y mentales, esas nuevas concepciones se pueden definir como nuevas en un sentido formal, ya que el fondo, orientado hacia el control respecto de los principios que orientan la definición de lo normal y lo patológico, seguiría siendo el mismo.

Desde la salud pública se han definido hitos históricos respecto de la forma en que se ha generado los sistemas de cuidado para personas con diferencias físicas y mentales, particularmente para niños y niñas con deficiencia mental. El aislamiento que caracterizó el abordaje de la diferencia comienza a cuestionarse en la década del 50 del siglo XX, época en la que aparece el principio de normalización entendido como *“la posibilidad de que los deficientes mentales lleven una existencia tan próxima a lo normal como le sea posible”* (16). Este principio surgido desde los países escandinavos se extendió por América y Europa. Así fue evolucionando de forma que se hizo aplicable a todo el resto de las discapacidades no sólo como una técnica educativa sino como una forma que

debe asumir la sociedad para abordar la discapacidad, centrando en el sujeto con discapacidad los focos de la intervención.

Con el principio de normalización surge la idea de la integración escolar de la persona con deficiencia mental, extendiendo el concepto de integración a otros niveles; “integración laboral” e “integración social”. Desde esta lógica la integración es entendida como el derecho de las personas a pertenecer o ser parte de un grupo, definición que se realiza desde un enfoque de derechos, reconociendo los principios de igualdad y diferencia entre las personas, pero contemplando una necesidad especial a la que el entorno debe dar respuesta. A diferencia del principio de normalización esbozado en los años 50, que centra su esfuerzo en la persona con discapacidad, con esta definición aumenta la necesidad de adaptación del entorno al sujeto.

La integración es entonces la consecuencia del principio de normalización, es decir, el derecho de las personas con discapacidad a participar en todos los ámbitos de la sociedad recibiendo el apoyo que necesitan en el marco de las estructuras comunes de educación, salud, empleo, ocio y cultura, y servicios sociales, reconociéndoles los mismos derechos que el resto de la población².

El significado de integración según el Diccionario de la Real Academia de la Lengua es “*la acción o efecto de integrar o integrarse*”, su uso se ha extendido a múltiples problemáticas de la sociedad actual destacándose en contextos de discusión acerca de las migraciones, los pueblos originarios, las personas con discapacidad, personas en situaciones de pobreza etc., en suma se aplica a aquellos grupos catalogados comúnmente con el término de “marginados” o que, desde otro análisis, constituyen la alteridad, el otro distinto o “fuera de la norma”.

En la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales, realizada en el año 1994, se genera un cambio en la conceptualización de la relación sociedad - persona con discapacidad, con este cambio se comienza a plantear el término inclusión, que supone la participación en un grupo sin la

² En Chile, existen esbozos del concepto de integración ya hacia el año 1937 con la “colocación heterofamiliar” a través de la cual se incorporan algunos enfermos del manicomio a núcleos familiares a través de la intermediación de una visitadora social, “*desgraciadamente nuestro público aún resiste al enfermo y nos entorpece nuestra labor*” (27; 49).

necesidad de que para ello existan similitudes entre los integrantes, es decir, la inclusión respeta la diferencia, la integración la suprime. Rubio plantea que ambos conceptos inclusión e integración aunque tienen significados parecidos se comprometen con ideologías diferentes, en ese sentido, dice el autor, si bien el concepto de inclusión está suficientemente extendido en el discurso social, generalmente se refiere a fenómenos de integración y no de inclusión, pues la inclusión requiere de transformaciones profundas (16).

Los discursos sobre las personas con discapacidad nos remiten comúnmente al concepto de integración, si bien esto ha derivado en una situación distinta de las personas con diferencias físicas o mentales, estas prácticas parecen no interferir en las relaciones de poder, pues sigue existiendo una definición de normalidad y patología, que, para nuestro caso, es promovida por la ciencia médica.

4.5. El Abordaje de la Diferencia; la Construcción Social de la Locura

Como ya se ha planteado, el desarrollo de análisis desde las ciencias sociales a los procesos salud/enfermedad/atención ha dejado de manifiesto el carácter social y cultural de la enfermedad. Así las categorías de salud enfermedad corresponden a categorías socioculturales generadas en un contexto histórico determinado; lo que nosotros designamos como patológico puede ser perfectamente abordado desde un modo radicalmente distinto en otra cultura.

Desde el surgimiento de la psiquiatría, hecho atribuido al retiro de las cadenas a los locos realizado por Phillippe Pinel, a fines del siglo XVIII, hasta los años 1950, predomina un modelo biomédico que plantea causas naturales para el desarrollo de la enfermedad. De hecho la constitución de la psiquiatría como especialidad médica estuvo ligada fundamentalmente al reconocimiento de la existencia de lesiones orgánicas productoras de las enfermedades mentales (17, 18). Desde la escena fundacional identificada como el retiro de las cadenas a los

locos, tanto la psiquiatría como el discurso sobre la locura, ha pasado por diversos momentos y su análisis se ha realizado desde diferentes ópticas.

Los espacios de la locura han constituido importantes elementos de análisis, figura central es el manicomio del siglo XIX el que estuvo estrechamente ligado a la construcción del saber en psiquiatría y a la configuración de ésta como disciplina científica. Han sido diversos autores los que han centrado sus análisis en las relaciones de poder y micropoder en los espacio de la locura tanto en la corriente fenomenológica antipsiquiátrica como en el construccionismo; Szasz 1973 (1961), 1976 (1970), Roman y Trice 1968, Basaglia 1977a, 1977b, Gouldner 1979, Gusfield 1963, Conrad y Schneider 1980 (19) Goffman 1972. Nos detendremos en los análisis realizados por Foucault uno de los autores más influyentes en esta línea.

Para Foucault, el discurso psiquiátrico se ha constituido históricamente como un dispositivo de poder disciplinario, como práctica productora de un discurso de verdad. Una verdad que versa sobre el control social del cuerpo. En el mismo sentido Menéndez plantea que la enfermedad, sus daños y padecimientos constituyen algunas de las áreas principales de control ideológico a nivel micro y macrosocial, de esta manera las instituciones encargadas de atender los padecimientos en las distintas sociedades estructuran una racionalidad sociocultural que va más allá de lo meramente científico o técnico (6).

En su texto *Historia de la Locura en la Época Clásica*, Foucault pone en tela de juicio la enfermedad mental como entidad natural buscando su causa en el ámbito material y en el desarrollo histórico de la sociedad (20). Foucault identifica el silencio de la locura en la racionalidad característica de la época moderna, reconoce en el binomio razón/sin razón una de las causas del encierro de la locura. Descartes excluiría a la locura del proyecto de modernidad al colocarla al lado del sueño y del error "... *Para la locura, las cosas son distintas; si sus peligros no comprometen el avance ni lo esencial de la verdad, no es porque tal cosa, ni*

aun el pensamiento de un loco, no pueda ser falsa, sino porque yo, que pienso, no puedo estar loco"³ (20, p.76).

En materia del abordaje terapéutico de la locura encontramos en las clases del curso de Collage de France entre 1973 y 1974 un camino para entender la forma en que se estructura el tratamiento psiquiátrico. A diferencia de sus trabajos anteriores sobre la locura, en los cuales hacía un análisis de las representaciones sociales de la locura la imagen y la percepción de ésta en los siglos XVII y XVIII, en estas lecciones le interesa abordar la medida en que los dispositivos de poder pueden generar discursos "*el dispositivo de poder como instancia productora de la practica discursiva*" (21, p.26), las relaciones de poder que dan origen a enunciados legitimados como verdades. En este sentido el autor plantea la historia de la psiquiatría como una historia de escenas psiquiátricas en la que el punto de partida no es la institución como tal sino la microfísica del poder con anterioridad al análisis de la institución.⁴

Foucault nos va indicando el camino por el cual se va estructurando la práctica médica en psiquiatría. Sus primeros análisis corresponden al asilo psiquiátrico del siglo XIX donde se pone de relieve la importancia del orden en el tratamiento psiquiátrico, de forma tal que éste está en la base misma del saber médico, pues, sin ese orden, es imposible una observación exacta y sin ese orden pareciera también imposible realizar la necesaria curación, dicho orden es derivado de una relación no recíproca de poder, en dichos de Foucault "*...pues bien, es desde luego la instancia médica que, como verán, funciona como poder mucho antes de funcionar como saber*" (21, p.15)⁵.

Foucault analiza el papel que cada individuo juega en un manicomio como un sistema de poder con una disposición táctica de cada sujeto que permite su ejercicio, ahora bien, ese poder existe por la necesidad de vencer o dominar a otro poder "*en ese asilo se organiza entonces, efectivamente, un campo de batalla*"

³ Una interpretación distinta a Descartes es realizada por Derrida quien critica los dichos de Foucault. Ver Fortanet J. En torno a la 'Historia de la locura'; la polémica Foucault – Derrida. Revista Observaciones Filosóficas.

⁴En el caso de la crítica antipsiquiátrica el análisis realizado es inverso; se analiza la institución para criticar las relaciones de poder que ésta genera.

⁵ Los estudios desarrollados por Goffman en instituciones psiquiátricas entre los años 1940 y 1950 muestran el papel central que continúa jugando el disciplinamiento en las instituciones psiquiátricas.

(21, p.19) la fuerza de la locura es el adversario y, por tanto, la curación consiste en dominar dicha fuerza; *“la terapéutica de la locura es el arte de subyugar y domesticar, por así decirlo, al alienado, poniéndolo bajo la estricta dependencia de un hombre que, por sus cualidades físicas y morales, tenga la capacidad de ejercer sobre él un influjo irresistible y modificar el encadenamiento vicioso de sus ideas”* (21, p.21).

Así Foucault nos muestra cómo desde el inicio de la práctica psiquiátrica se conjugan dos tipos de poder con funcionamientos diferentes; la microfísica de la soberanía y la microfísica del poder disciplinario, este último pareciera ser la esencia del tratamiento psiquiátrico en lo que el autor denomina “protopsiquiatria” donde, según los relatos analizados de psiquiatras como Pinel, Haslam, Esquirol, Fodéré, Georget y Guislain sobre casos de la época, se utiliza el poder para ejercer un control disciplinario de la locura, por ello el castigo ocupaba un papel central en el proceso de curación.

Foucault plantea como hipótesis que en nuestra sociedad existe lo que denomina un poder disciplinario *“por ello no entiendo otra cosa que cierta forma terminal, capilar del poder, un último relevo, una modalidad mediante la cual el poder político y los poderes en general logran, en última instancia, tocar los cuerpos, aferrarse a ellos, tomar en cuenta los gestos, los comportamientos, los hábitos, las palabras; la manera, en síntesis, como todos esos poderes, al concentrarse en el descenso hacia los propios cuerpos y tocarlos, trabajan, modifican y dirigen lo que Servan llamaba “las fibras blandas del cerebro”* (16, p.51), este poder disciplinario va desarrollándose a lo largo de la historia de la sociedad occidental hasta convertirse en una forma social absolutamente generalizada.

Foucault identifica el punto de eclosión de este fenómeno en 1791 en El Panóptico de Bentham, entregando elementos de caracterización de este poder disciplinario:

- * El poder disciplinario como sistema tiende a ser una ocupación del tiempo, la vida y el cuerpo del individuo.
- * El poder disciplinario mantiene un procedimiento de control constante.

- * El poder disciplinario no hace referencia a actos, acontecimientos o derechos originarios (como en el sistema feudal) sino que constituye un estado terminal u óptimo, donde la disciplina se transforma en un hábito.
- * El poder disciplinario hace uso de la escritura asegurando el principio de la omnivisibilidad de la disciplina, *“así ese principio panóptico, ver todo, todo el tiempo a todo el mundo, organiza una polaridad genérica del tiempo, efectúa una individualización centralizada cuyo soporte e instrumento es la escritura, e implica, por último, una acción punitiva y continua sobre las virtualidades de comportamiento que proyecta detrás del propio cuerpo algo semejante a una psique”* (21, p.73).

Foucault va analizando el abordaje terapéutico a través de “escenas” que van entregando los elementos de relaciones de poder, así la primera escena corresponde a lo que el llama la protopsiquiatría, le sigue el tratamiento moral, el que se modifica con el descubrimiento de la hipnosis y el análisis de los fenómenos histéricos, la escena siguiente es el psicoanálisis y por último identifica la escena antipsiquiátrica.

4.6. Modelos de Intervención en Salud Mental

4.6.1. De la Psiquiatría Asilar a la Psiquiatría Comunitaria

Una serie de factores relacionados con el contexto histórico, hace posible que durante los años 60 comience a desarrollarse un movimiento crítico frente a la psiquiatría asilar y al modelo biomédico predominante. La emergencia de los discursos sobre los derechos humanos posterior a la segunda guerra, los movimientos culturales, la organización de servicios nacionales de salud, así como los análisis a los procesos de salud enfermedad hechos desde las ciencias sociales hacen posible una nueva configuración de los sistemas de cuidados en salud mental, particularmente en la atención de los trastornos mentales severos (8,11).

Estos movimientos se generan en el periodo post segunda guerra mundial que marca un hito en materia de salud pues, a partir de entonces, el Estado asume la responsabilidad de garantizar la salud de la población. Desde la perspectiva de Foucault la preocupación del Estado por asegurar la salud no es exclusiva de este periodo, sin embargo la finalidad que adquiere esta responsabilidad se diferencia significativamente de lo que ocurre con anterioridad; hasta mediados del siglo XX el cuidado de la salud tenía como función primordial garantizar la capacidad de trabajo y de producción y asegurar la defensa y los ataques militares, la finalidad es cuidar al individuo para el estado, la nueva configuración social invierte la relación asegurando un Estado para el individuo e introduciendo la salud a la macroeconomía; *el cuerpo vuelve a introducirse en el mercado*, esta vez como objeto de consumo. A juicio de Foucault los años 1940 – 1950 marcan un hito histórico en relación al cuerpo humano con una nueva moral, un nuevo derecho, una nueva política y una nueva economía sobre el cuerpo, es desde ese momento que el cuerpo del individuo se convierte en uno de los objetivos principales de intervención del Estado (14).

Es en este contexto en el que surge la psiquiatría comunitaria como una alternativa a un modelo centrado en lo biológico y en lo individual y que, además, hace uso y abuso del poder sobre los enfermos mentales. Los movimientos antipsiquiátricos de Inglaterra, la desinstitucionalización de Italia, EE.UU. y España y la psiquiatría de sector de Francia, constituyen experiencias que han repercutido fuera de sus países marcando un hito en el desarrollo de la psiquiatría comunitaria (11).

Caplan (1966), Freudenberg (1976), Serban (1977), Hochmann, (1971), Tansella (1986), Desviat (2006) ofrecen orientaciones para el desarrollo de una psiquiatría asentada en la comunidad, lo que es definido, según algunos autores como una nueva conceptualización de la salud. Términos como prevención, atención primaria, territorialización, continuidad de cuidados, equipos multidisciplinares, desinstitucionalización, participación de la comunidad configuran los ejes del modelo comunitario (11).

En el año 1978, la OMS celebra la Conferencia de Alma-Ata que sentaría una nueva línea en la política sanitaria, ubicando el núcleo del sistema en el

desarrollo de recursos comunitarios de bajo costo y en el escalonamiento de servicios de atención donde adquiere relevancia el primer nivel de atención. Este modelo supone una participación real de la comunidad en los procesos de atención así como un abaratamiento de los costos asociados.

Posteriormente en el informe sobre la Salud en el Mundo de la OMS (2001) se reconoce la estrecha interdependencia entre la salud física y la salud mental “*los trastornos mentales y conductuales son resultado de una compleja interacción entre factores biológicos, psicológicos y sociales*” (22, p.13). A partir de esta premisa el informe plantea recomendaciones de acción en el abordaje de la salud mental que orientan las intervenciones hacia la atención primaria y la asistencia en la comunidad, entendiendo que ésta tiene mejores efectos tanto en el pronóstico de la enfermedad como en la calidad de vida de la persona, sería económicamente más eficiente y respeta los derechos humanos. Los servicios comunitarios, plantea el informe, pueden facilitar la intervención temprana y limitar la estigmatización aparejada al hecho de recibir tratamiento. Los grandes hospitales psiquiátricos custodiales deben ser sustituidos por centros de atención comunitaria respaldados por camas psiquiátricas en los hospitales generales y apoyo a la asistencia domiciliaria, con vistas a satisfacer todas las necesidades de los enfermos que eran competencia de dichos hospitales. Este traspaso a la atención comunitaria requiere la existencia de personal sanitario y servicios de rehabilitación a nivel comunitario, junto con la provisión de apoyo para situaciones de crisis, viviendas protegidas y empleo protegido (22, p.11). No obstante, este capítulo advierte que cerrar hospitales psiquiátricos sin alternativas comunitarias es tan peligroso como crear alternativas comunitarias sin cerrar hospitales psiquiátricos. Lo uno y lo otro deben de hacerse a un tiempo, de forma bien coordinada y gradual.

Con el informe de la OMS en el año 2001 se establece un parámetro en salud mental que genera, en el caso de Latinoamérica, un proceso con vistas a la desinstitucionalización de los/las pacientes psiquiátricos/as, situación que se vivió mucho más tempranamente en Europa y otras partes del mundo.

Con el impulso de la OMS se desarrolla un periodo de reformas en las políticas públicas de la salud mental, las que comienzan a relacionarse y desarrollarse dentro de la “comunidad”, asimismo se genera una diversificación de los agentes de la intervención ampliándose a profesionales de áreas distintas a la salud e incorporando agentes comunitarios en su quehacer. Para Rodríguez L. et al los cambios en la forma de abordar la salud mental, no solo se deben a las transformaciones en instituciones psiquiátricas, contribuyen a este proceso los movimientos comunitarios y de defensa de derechos civiles que, bajo distintas formas, se transforman en nuevos actores de la escena psiquiátrica, el/la “pacientes pasivo/a” pasa a ser usuario/a activo/a de los servicios (23).

4.6.2. Antecedentes históricos del tratamiento de la Locura en Chile

En Europa el encierro de los locos se registra en el siglo XVII con la creación del asilo, en Chile éste comienza en la segunda mitad del siglo XIX. Aroca identifica la Casa de Orates⁶, creada en 1852 en un antiguo cuartel militar de la ciudad de Santiago, como el símbolo de la locura en Chile, este autor, quien desarrolló una investigación histórica en torno al tema de la locura, entrega elementos acerca de la forma en que la sociedad representaba la figura del “loco” (24).

Los registros de la época nos relatan una configuración simbólica de la locura como aquel espacio social peligroso para la sociedad en la medida que no respeta las normas culturalmente establecidas, así El Mercurio de Valparaíso, un mes antes que se abriera la Casa Yungay, un 5 julio de 1852, exponía *“Una de esas perfidas dementes que el vulgo gusta aplaudir, ha cometido un escandaloso atentado, ultrajando la decencia y la moral ante un concurso de jentes, y ofendiendo del modo mas atrevido e indecente una respetable familia. La libertad en las calles de estas desgraciadas criaturas es una amenaza indirecta contra el recato y delicadeza de las familias y un espectáculo de inútil conmiseración para el*

⁶ La Casa de Orates se denominó Manicomio Nacional (1925-1955), luego Hospital Psiquiátrico (1955-1983), Instituto Psiquiátrico (1983-2002) y actualmente corresponde al Instituto Psiquiátrico José Horwitz.

pueblo. *Importa, pues, a la seguridad y moralidad publicas que tales personas no salgan del recinto de un hospital u hospicio, para ahorrar una desgracia a las familias y prevenir escándalos perniciosos*” (24).

Este encierro de la locura no está desligado del contexto histórico social, así para Aroca, la Casa de Orates junto a la Penitenciaría y al perfeccionamiento de la aduana, era parte del proceso de disciplinamiento iniciado por el Ministro Portales en los años 30 del siglo XIX, casualmente el encierro de los locos confluye con lo que Salazar señala como el inicio de un estado que sobrevive hasta nuestros días; un estado capitalista fundado por grandes mercaderes que en sus inicios requerían del “disciplinamiento de la población” para poder defender sus intereses. Desde la perspectiva de Foucault la creación de instituciones correctivas, entre las que encontramos los manicomios, constituyen nuevos mecanismos de poder orientados al control en un contexto social dinámico, un control que versa sobre la disciplina del cuerpo y que resulta fundamental en la época moderna “...las disciplinas han llegado a ser en el transcurso de los siglos XVII y XVIII unas fórmulas generales de dominación” (25; 141).

Siguiendo un análisis crítico, Leyton, establece una relación entre el proceso de industrialización desarrollado en Chile y la institución Casa de Orates, el autor identifica la Casa de Orates como un “laboratorio psiquiátrico, social y económico” que se desarrolla en el marco de la imposición de un nuevo modelo social y económico de corte liberal⁷. Así su análisis historiográfico da cuenta de las ganancias generadas a partir de la explotación de los “locos de la Casa de Orates”, en la que la institución juega un papel importante en el desarrollo del proceso de industrialización abasteciendo a la ciudad de productos agrícolas y artesanales en cifras que parecen no ser menores para la época (26).

Evidentemente el encierro en la Casa de Locos estaba destinado a los locos pobres, los mismos que solían compartir las calles de la sociedad chilena de ese entonces provocando graciosos espectáculos o incitando a romper la

⁷ Un análisis similar entre el sistema de cuidado de las enfermedades mentales y los proyectos sociopolíticos, es realizado por la investigadora Naomi Klein en su libro “La Doctrina del Shock” (2007) en el cual establece una relación entre los experimentos realizados con terapia electroconvulsiva a personas con enfermedades mentales en la década de los 60 y la forma en que el neoliberalismo se ha implementado en distintos países del mundo.

“moralidad pública”. Los otros locos, los de familias de clase alta permanecían encerrados en sus casas⁸, en palabras de Aroca *“estamos ante un hecho cultural, que los chilenos conocemos bien: lo que no se ve, no existe, no ha ocurrido, en el espacio social de las apariencias. Los locos pobres, serán recogidos por la policía y enviados por los jueces a la Casa de locos, los otros, serán recluidos por sus propias familias y negados.”*

En ambos casos confluye el aislamiento social, el desarraigo como una forma de abordar la diferencia. Los informes presentados sobre la Casa de Orates indican que éste es más bien un lugar de encierro y aislamiento, una especie de cárcel o muro que separa la normalidad de la locura, el espacio de la locura era un espacio confinado al aislamiento en condiciones inhumanas⁹. Ese espacio de locura, aún no configurada como enfermedad y por lo tanto sin que exista la necesidad de establecer la curación, incorporaba a todas aquellas personas que se alejaban del concepto de normalidad, ejemplo de esto es que sólo en el año 1925 se instalaría una entidad independiente para alcohólicos crónicos y reincidentes (27).

Por su parte Aroca presenta testimonios que dan cuenta del discurso social dominante en la época, a través de los relatos se va visualizando el papel de la prensa en la conformación del ideario de la locura; bien como un ser desprotegido que necesita compasión, bien como un enemigo del orden público o como el sujeto que es necesario esconder, en todas sus formas la locura tiende a despojar al sujeto su condición de persona. El espacio intermedio de los locos fueron las cárceles donde compartían con otros grupos sociales marginados, de la época también se encuentran relatos que hablan de la violencia ejercida hacia ellos; cadenas, golpes u otras técnicas eran consideradas en algunos casos necesarias para su contención. Así se van creando nuevas instituciones

⁸ En el 1800 la clase alta parece haber enviado a sus locos a Lima a las “Loquerías de San Andrés”, hospital construido a mediados del siglo XVI, que parece no haber sido el único en su época (Stucchi, versión online; 27). En un informe del año 1816 se señala *“Allí (el Hospital de San Pedro), nada pueden adelantar los locos, sujetos a una cadena si son bravos o confinados a celdas si son mansos. Allí no hay loquería destinada al cuidado privativo de ellos, ni un loquero que se encargue de su aseo, limpieza y particular asistencia (...). La única casa que tenemos para estos es la loquería de San Andrés a donde se les cuida como exige su constitución, bañándolos, aseándolos y asistiéndolos del modo más conveniente al común y a cada uno en particular...”* (en Stucchi, versión online).

⁹ Para ver condiciones de los hospitales psiquiátricos ver Escobar, Medina, Quijada (comp.) 2002 (27)

psiquiátricas en el país, seguidas por la llegada de médicos que venían de Europa influenciados por los principios de psiquiatría de aquellos años, los registros históricos sobre el tratamiento de la locura en Chile remiten a una constante lucha por los recursos del Estado para mejorar las condiciones del tratamiento de las personas con trastornos mentales, situación que se presenta hasta nuestros días.

La psiquiatría chilena en tanto, ha cruzado un camino similar al realizado en Europa, en sus inicios la forma de abordar las enfermedades era netamente biológica, de hecho, el aprendizaje de psiquiatría, desde sus inicios en 1889 y hasta 1927, se realizaba mediante un cátedra conjunta con neurología. Con posterioridad, en los años 30, se introdujeron en Chile las terapias biológicas de shock; cardiazolterapia, insulino terapia y terapia electroconvulsiva o electroshock (17). Desde ese momento en adelante comienzan a ensayarse diversas practicas de terapias de shock con los pacientes en hospitalización, en el ámbito médico esto representa la natural conexión entre psiquiatría y medicina; una forma de validación de la psiquiatría como disciplina biológica. Ignacio Matte Blanco, médico chileno, en su artículo “Electro-shock” publicado en 1944 por la Revista de Psiquiatría y Disciplinas Conexas nos dice (17, p.10): *“Estamos empezando una marcha épica por esta nueva vía de progreso. Si bien es cierto que nuestras armas presentes son todavía imperfectas, contienen en sí los gérmenes de desarrollos futuros que trasformarán nuestra primitiva Psiquiatría actual en una disciplina organizada, capaz no sólo de modificar las neurosis y psicosis, sino de influenciar el desarrollo mental de los seres humanos”*.

La relación entre aislamiento social y reclusión mental generó el escenario propicio para la aplicación de terapias de esta índole sin que existiera un cuestionamiento importante sobre esta técnica. De esta forma se consolida la psiquiatría como disciplina científica y biológica que va alejándose de su influencia psicosocial.

4.6.3. Nuevos Caminos del Tratamiento en Salud Mental

Como hemos analizado en apartados anteriores, en el ámbito de salud pública se ha ido pasando de una psiquiatría asilar a una psiquiatría con énfasis en la comunidad.

Con el nuevo paradigma en atención psiquiátrica adquieren relevancia los procesos de rehabilitación que solo tenían un carácter residual dentro del modelo custodial de atención psiquiátrica. La rehabilitación, en el contexto de la atención actual, se relaciona con una serie de factores de orden biológico, social y cultural, adquieren relevancia los conceptos de autonomía e integración social los que se identifican como los grandes objetivos en rehabilitación.

La rehabilitación en personas con trastornos mentales severos, se ha definido como *“...el tratamiento continuado de los aspectos de los trastornos psiquiátricos que tienden a ser persistentes y que pueden conducir a discapacidad. Sus métodos incluyen una mezcla de técnicas diversas que van desde lo biológico (un correcto tratamiento farmacológico), a la psicoterapia, el entrenamiento en habilidades psicosociales y vocacionales, la rehabilitación cognitiva, los grupos de autoayuda y la educación para los usuarios, sus familias y la propia comunidad, así como la participación en influir sobre aspectos legislativos y la educación de la población para modificar su percepción sobre el problema y ayudar a reducir la discriminación y el estigma”*. Esta nueva conceptualización, acuñada en 1996 por la OMS y la WPA (Asociación Mundial de Rehabilitación Psicosocial en Vienne, Francia impulsada por un reducido grupo de psiquiatras sociales de diversas partes del mundo), constituye el cambio de un modelo centrado en la enfermedad a un modelo centrado en el funcionamiento social.

En el marco de este cambio en los modelos de atención surge el concepto de rehabilitación psicosocial como un elemento guía en el tratamiento para personas con trastornos mentales severos particularmente con diagnóstico de esquizofrenia. Para Desviat el desarrollo de la rehabilitación psicosocial solo puede entenderse en el marco de la reforma psiquiátrica y los procesos de

desinstitucionalización de pacientes, donde se plantea el tratamiento de personas con trastornos mentales severos con un enfoque de derechos desde el cual no se concibe la internación y asilamiento (28). Así, la rehabilitación de las habilidades sociales y cognitivas para el funcionamiento en sociedad adquiere un papel preponderante dejando de lado las orientaciones meramente ocupacionales características del modelo manicomial. Por otro lado este concepto va de la mano con el principio de normalización característico de los nuevos enfoques para enfrentar la discapacidad, constituyéndose así en la forma en que se expresa la construcción y aceptación de la diversidad. Como tal, el término se refiere a un conjunto de estrategias que buscan que la persona que sufre un trastorno mental severo pueda participar lo más activamente de la vida social, con el mayor grado de autonomía posible, siendo estrategias complementarias al tratamiento farmacológico, el que apuntaría a la disminución de la sintomatología de la enfermedad, mientras que la rehabilitación psicosocial apuntaría a mejorar el funcionamiento de la persona con su entorno (29).

La rehabilitación psicosocial lejos de ser un modelo metodológico estructurado parece ser un conjunto de estrategias y herramientas diversas que se manifiestan y desarrollan según los contextos en los que se genera. Desde la perspectiva médica esta diversidad de iniciativas si bien puede constituir un elemento positivo para enfrentar las múltiples realidades es también una dificultad al encerrar bajo el rótulo de rehabilitación psicosocial actividades que no tienen efectos rehabilitadores. En esta búsqueda por desarrollar modelos metodológicos encontramos trabajos tendientes a establecer criterios generales para los procesos de rehabilitación, aunque en opinión de algunos autores la rehabilitación psicosocial sigue siendo, tal como lo planteaba Anthony en 1977 *“un concepto en busca de un método”* o en palabras de Sarraceno en los años 80 *“una práctica en espera de una teoría”*.

Una revisión bibliográfica nos muestra una diversidad de modelos y enfoques en rehabilitación para personas con trastornos mentales severos, así encontramos modelos de entrenamiento en habilidades sociales, modelos de potenciación de comportamientos socialmente competentes, modelos

psicoeducacionales entre otros. Pese al desarrollo teórico que alcanzan algunos de estos enfoques, en la práctica estos parecen orientarse de acuerdo a la política sanitaria y los recursos que establece el sistema público de salud, lo que genera una multiplicidad de esquemas de acuerdo al contexto de la intervención. En un análisis de antecedentes sobre el tema, Acuña, plantea que existe evidencia que las alternativas de intervención comunitarias, entendidas como cuidados fuera de la infraestructura del sistema público, tienen ventajas tanto subjetivas como objetivas para las personas, sin embargo estos no han sido del todo implementadas, por lo mismo, se insiste en la necesidad de generar investigaciones que permitan conocer cómo se han desarrollado en nuestro medio las alternativas en rehabilitación (30).

En Chile, la estructuración de modelos de rehabilitación aparece con la aprobación de las normas técnicas del Ministerio de Salud para los distintos dispositivos de atención pública en el área de la psiquiatría. Así en el Primer documento borrador “Orientaciones técnicas para la rehabilitación psicosocial de personas con discapacidad de causa psíquica”, se parte reconociendo que la rehabilitación *“ha sido fundamentalmente una práctica profesional que ha ido inventado caminos, creando soluciones y tejiendo un discurso ideológico que orienta su acción. Aunque actualmente se ha ido consolidando como un campo con conocimientos teóricos y con estrategias de intervención propias, aún sigue siendo una práctica en construcción”* (31).

La rehabilitación, desde el punto de vista de salud pública, apunta a reparar las consecuencias de la enfermedad mental crónica, en este sentido adquiere importancia la dimensión social y cultural de la enfermedad mental, el predominio de la intervención ya no puede ser puramente físico. Se asocia a este concepto la noción de discapacidad, según la Organización Mundial de la Salud, OMS, en su clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), publicada en 1980, la *“discapacidad es toda restricción o ausencia (debida 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”*. En el año 2001 se aprobó la nueva clasificación Internacional del Funcionamiento, de la

Discapacidad y de la Salud (CIF), en la cual se define como discapacidad *“es un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con una condición de salud y sus factores contextuales”*.

Nos encontramos frente a un cambio conceptual que plantea definiciones desde la perspectiva de las determinantes sociales en salud. Por ello la rehabilitación es entendida como un conjunto de estrategias orientadas a aumentar las oportunidades de intercambio de recursos y emociones, un proceso que implica la apertura de espacios de negociación para la persona, su familia, la comunidad que lo rodea y los servicios que se ocupan de él.

El MINSAL, en la Norma Técnica N° 90 Sobre Rehabilitación Psicosocial para Personas Mayores de 15 años con Trastornos Psiquiátricos Severos y Discapacidad, difundida en el año 2007, define un modelo de rehabilitación psicosocial que se orienta a la recuperación de capacidades psíquicas y/o al desarrollo de competencias y capacidades que permitan al individuo un adecuado desenvolvimiento en el entorno, esto supone trabajar con el medio social de modo tal que se generen recursos y apoyos para facilitar la integración y el desempeño del individuo, es decir, se re-construyen nuevas formas de relación entre el paciente y su entorno. Se indica también que la discapacidad psíquica existe en función de las determinantes sociales que la originan *“...los intercambios que se producen entre el individuo y su entorno social, son determinantes en la construcción de la realidad psíquica, social y cultural e influyen poderosamente en todos sus procesos de desarrollo desde el nacimiento hasta la muerte”*. (1, p.14). Nos encontramos entonces frente a un modelo de atención en salud de orientación biopsicosocial, que reemplaza (al menos desde el ámbito discursivo) a la conceptualización biomédica de la enfermedad mental.

Se asume desde esta perspectiva que la rehabilitación psicosocial promueve el mayor grado de autonomía posible, a través de un proceso de cambio personal y único en el que la persona es parte de la intervención, siendo un sujeto de derechos capaz de participar y decidir sobre su rehabilitación.

Si concordamos con Kleinman y Csordas en definir un proceso terapéutico exitoso como la eliminación de la condición subjetiva de enfermedad y consecuentemente la finalización del rol de enfermo/a (4), podemos decir que la comunicación establecida entre médicos y pacientes, será decisiva a la hora de la atención; ambos tendrán que aceptar una visión común sobre la enfermedad que permita adherirse a un determinado tratamiento. Para el caso de la psiquiatría este pareciera ser el problema fundamental en el proceso curativo, es común escuchar en el discurso psiquiátrico la adherencia al tratamiento como un objetivo y un problema; un objetivo en tanto definiría el futuro del proceso curativo y un problema por que comúnmente se manifiesta que el enfermo “no acepta su enfermedad”, es decir, no comparte las categorías explicativas del médico y, por tanto, no acepta el tratamiento que este provee. La gran tarea de la psiquiatría es lograr que el enfermo y su familia compartan el discurso sobre la enfermedad y, por tanto, acepten la acción definida como curación, esto que no es particular de la psiquiatría sino de todo el ámbito médico, resulta más frágil en un área donde no existe un examen médico que defina una patología, examen que, dada la racionalidad imperante, no podría ser discutido y constituiría una prueba válida, sino que responde a una interpretación de una serie de síntomas que, en relación a un consenso disciplinario se han determinado como patologías. En este sentido tanto el nuevo modelo de rehabilitación psicosocial como los modelos definidos desde el espacio manicomial siguen compartiendo una misma base; una definición de categorías patológicas que deben ser transferidas, en el primer caso al individuo y a la sociedad y en el segundo al menos al individuo, en una permanente búsqueda de la normalización.

4.6.4. Psiquiatría Comunitaria y Nuevo Modelo En Chile

Las experiencias de psiquiatría comunitaria en Chile no son recientes, los primeros registros conocidos se remontan a la década de los 60 y 70. En Chile el año 1952 se crea el Servicio Nacional de Salud fusionando entidades que

trabajaban en salud. En la década de los 60 hay ya 3 iniciativas locales que contribuyeron a crear experiencias y una generación de modelos. Estas experiencias de psiquiatría comunitaria fueron truncadas por el Golpe Militar. Posteriormente en el año 1981 se desarrolla una reforma de salud sustancial; el país deja de tener un servicio central de salud y se empiezan a desarrollar servicios descentralizados, introduciendo el mercado en los sistemas de cuidado. El mercado privado en 1980 abarcaba al 5% de la población, actualmente con la introducción de las isapres éste atiende a un 40% de la población lo que genera un sistema fragmentado entre lo público y privado.

En 1990 se crea una Unidad de Salud Mental en el Ministerio de Salud y se empieza a sentar las bases de un proceso de reforma en atención psiquiátrica. En el año 1993 se crea el Plan Nacional de Salud Mental, el año 2000 aparece la segunda versión del plan nacional de salud mental, un plan más participativo con una filosofía del enfoque comunitario más desarrollado, en ambos casos siguiendo las líneas planteadas por la OMS ya explicitadas.

El actual Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría tiene como base el desarrollo del modelo comunitario de atención, el cual requiere trasladar el eje de la atención desde un establecimiento determinado, hacia prestaciones o actos clínicos entregados por un conjunto de establecimientos, programas, equipos de salud y organizaciones de usuarios y familiares donde además se incluyen profesionales de áreas del conocimiento distintas a salud. Desde esta perspectiva se enfatiza la rehabilitación psicosocial y la creación de dispositivos comunitarios de atención. En el ámbito de la organización del modelo, van adquiriendo relevancia actores sociales que con anterioridad no habían sido incorporados en la gestión de salud; las organizaciones de usuarios y familiares, esta incorporación supone la existencia de un conjunto de organizaciones que participan de la vida social y política de un país, conjunto que, para el caso particular de la salud mental, debiera hacerse cargo de apoyar los procesos de atención en salud desde distintos ámbitos pero compartiendo la construcción social sobre la salud mental. Supone también una forma de validar la democracia a través de mecanismos de participación ciudadana que hagan que los ciudadanos y ciudadanas formen parte

y construyan su propio desarrollo, discurso que ha estado presente en los gobiernos de la concertación con distintos matices y propósitos.

Según los antecedentes proporcionados por Alvarado, los estudios realizados en Chile para comparar la atención en salud mental realizada desde un modelo más basado en la comunidad y otro menos basado en la comunidad indican que los servicios más comunitarios cuentan con menos recursos humanos, el nivel de especialización es similar entre ambos servicios, su punto más débil sería la capacitación de sus profesionales, especialmente en intervenciones psicosociales, pero a pesar de esto logran una mejor adherencia de sus pacientes (32).

Las evaluaciones realizadas, muestran que el modelo de salud mental y psiquiatría en Chile se ha ido implementando paulatinamente en lo que se refiere a la generación de dispositivos de atención, con un aumento en todos los dispositivos de atención principalmente en lo que refiere a hogares y residencias protegidas, esto formaría parte del proceso de desinstitucionalización de pacientes de los hospitales psiquiátricos. (Ver Anexo 1)

Una evaluación de los programas de rehabilitación para pacientes con esquizofrenia, realizada en el año 2004 (33), indica que no existe un modelo único de programas o centros de rehabilitación. Los resultados del estudio muestran diferencias sustantivas entre los programas de rehabilitación tanto a nivel de intervención como en su componente operacional; recursos humanos y financieros, de este modo los investigadores identifican dos tipos de centros:

- Centros de intervención orientados a la rehabilitación, con énfasis en promover la autonomía y potenciar la mantención y el desarrollo de las capacidades remanentes.
- Centros orientados básicamente al aprovechamiento del tiempo libre, sin que esto signifique una intervención que tenga como norte la rehabilitación de la persona con esquizofrenia.

El estudio señala que no existe una estructuración ni procesos de evaluación de los programas estructurados, esto genera que en algunos casos los pacientes no sean dados de alta de los dispositivos por *“la falta de dispositivos*

que se ocupen de las necesidades sociales y de uso del tiempo libre de los usuarios una vez que éstos han completado su plan de rehabilitación” así mismo indica que “aún cuando existen Clubes Sociales, éstos o no son suficientes o presentan problemas de accesibilidad o no se ajustan a los requerimientos de los pacientes eventualmente egresados de los programas de rehabilitación” .

Por otro lado el estudio señala la importancia de las familias en determinar el nivel de rehabilitación que alcanzará la persona al condicionar el proceso a través de actitudes y conductas hacia la persona por lo que se sugiere generar intervenciones más específicas en este sentido.

Aún cuando unos de los objetivos específicos del estudio es la identificación de variables de resultado desde la perspectiva de los usuarios y sus familiares, para lo cual se utiliza un diseño cualitativo con técnicas de entrevista familiar y grupo de discusión (aplicado solo a familiares), los resultados hablan más bien de la visión de los familiares respecto de la persona con esquizofrenia por lo que no se entregan mayores antecedentes de la visión de los propios usuarios respecto a su proceso de rehabilitación.

Las investigaciones sobre los procesos de desinstitucionalización en psiquiatría y la vigencia de modelos comunitarios para el trabajo con personas con trastornos mentales se han desarrollado principalmente fuera de Chile, estas investigaciones tienden a contrastar las proposiciones que fundamentaron el establecimiento del nuevo modelo principalmente en lo que a costos se refiere. En ese sentido la premisa que la atención psiquiátrica en contextos comunitarios sería más eficiente y menos costosa parece ser sólo parcialmente verdadera. Alvarado indica que las evaluaciones hechas al modelo en distintos países muestran que efectivamente se ha logrado un trato humanizado y mejoras en la inserción psicosocial pero también se han encontrado nuevas problemáticas (34):

- * Surgen los “nuevos crónicos”, personas que una vez cerrados los hospitales psiquiátricos ven sus necesidades básicas y psicosociales no cubiertas;
- * Se desarrolla el fenómeno conocido como “transinstitucionalización” caracterizado por una transferencia de la dependencia institucional

desde los hospitales a los servicios sociales u otras instituciones como presidios o dependencias de la caridad;

- * Los cuidados y costos económicos son transferidos a las familias o a quienes se hicieran cargo de los pacientes, dando lugar al fenómeno descrito como “carga familiar” o “carga de los cuidadores”;
- * La estigmatización y discriminación limitan el buen funcionamiento psicosocial y la calidad de vida de las personas con trastornos mentales.

La instauración de un modelo comunitario en psiquiatría parece tener una serie de dificultades difíciles de sortear. Para Desviat la psiquiatría comunitaria generada en la década de los 70 contaba con todos los elementos para su desarrollo; una comunidad organizada, un estado social y profesionales con los conocimientos y compromiso necesarios (28). Este análisis sugiere que las condiciones para desarrollar una psiquiatría de tipo comunitaria se generan en el marco de un estado de bienestar donde existe una participación ciudadana que supera la óptica del ciudadano consumidor, alejadas del llamado “déficit democrático”. En este sentido cabe preguntarse ¿nuestra sociedad cuenta con esas condiciones de participación social? ¿No será este uno de los motivos por el que aún no se consolida este nuevo modelo? ¿qué necesitamos transformar primero; el sistema de cuidados o las condiciones sociales que lo generan?.

4.7. Participación Social en Salud; algunas orientaciones respecto de su alcance.

Diversos autores han analizado como la participación social puede generar un eje para articular demandas colectivas siendo este un concepto que en la teoría y la práctica se ha ido resignificando en un proceso de continuidad/discontinuidad (19).

En su artículo sobre participación social en salud como realidad técnica y como imaginario social privado, Menéndez analiza las múltiples posibilidades de la

participación social en el ámbito social y específicamente en los procesos de salud/enfermedad/atención.

La participación social ha sido reapropiada como concepto en un esfuerzo por recuperar el contenido político de transformación social que la caracterizara en los años 60. Tras el fracaso de algunos proyectos donde se configuraba este esfuerzo transformador, se produce una revitalización del concepto, sobre todo definido en términos de control sobre la toma de decisiones, cuando las sociedades entraron en crisis de sus formas masivas de participación, en un contexto que se caracteriza por un desarrollo capitalista que tiende a generar una sociedad marcadamente individualista, pasiva, apática que impone los intereses privados por sobre las necesidades públicas y donde la democracia se hace cada vez más formal.

La recuperación del concepto se realiza desde distintas orientaciones; como mecanismo que opera desde lo político hacia lo terapéutico o como cuestionamiento al orden establecido y al sistema de relaciones de poder suponiendo un ejercicio de democratización y de ciudadanía *“La PS “en sí” cuestionaría el individualismo, la dependencia, la apatía, etc.; al involucrar al individuo en una actividad colectiva tendería a superar la atomización social y posibilitaría la construcción de una subjetividad no centrada en lo privado. Esto, según algunas tendencias teóricas (interaccionismo simbólico, teorías de la impronta) y estudios empíricos (los trabajos sobre “carencialidad”) se fundamenta a partir de reconocer que el sujeto se constituye como tal a partir del/los otro/s. La constitución del sujeto no es un acto individual sino un proceso relacional”* (19, p.9). El análisis de la eficacia de la participación social como ente transformador dependerá de la orientación teórica; por un lado estarán quienes niegan al sujeto y al actor relevando la importancia de las estructuras sociales y, por otro, aquellos autores que reconocen el papel del sujeto como un ente activo de transformación.

Desde otra perspectiva analítica se advierte que los mecanismos de participación pueden ser funcionales a la reproducción del sistema, por lo mismo, se hace necesario identificar el tipo de sociedad que se pretende construir a través de la participación social, pues como metodología eje de intervención puede ser

utilizado para distintos fines políticos o para perseguir distintos tipos de objetivos situación que se ha evidenciado en salud. De hecho Menéndez identifica al menos siete objetivos distintos en su aplicación en salud; como objetivo específico de salud, como medio para obtener otros objetivos, como sujeto y como recursos, en este sentido puede constituir tanto un medio para la transformación social a partir de lo local como un recurso de sobrevivencia al interior del sistema. La diferencia radicaría en la forma en que se impulsa la participación social; con un contenido ideológico o como mecanismos de reproducción de la estructura social. En este sentido Menéndez concluye *“Debe asumirse en toda su significación que los movimientos colectivos respecto de la salud que buscan la transformación social en términos específicos o genéricos, no sólo son discontinuos sino que su trabajo y su efecto práctico e ideológico duran un escaso tiempo dado varios procesos, entre ellos el sistema de transacciones que deben realizar al interior y al exterior del movimiento o grupo, para asegurar un mínimo de eficacia y su autorreproducción. Si además recuperamos la existencia de un proceso de constante deshistorización en la constitución de los sujetos y de los grupos, el referente de la PS como imaginario colectivo e individual se convierte, aún más, en necesario. En consecuencia el trabajo participativo no debe ser pensado exclusiva y excluyentemente en términos de acción, sino también en términos teóricos e ideológicos”* (19, p.19).

En el ámbito práctico la participación social se da principalmente a través de microgrupos y dentro de ellos los conformados por los propios enfermos y/o sus familiares y/o amigos en torno a padecimientos específicos, y cuyo modelo es Alcohólicos Anónimos, parecen ser más continuos en el tiempo y más eficaces, aún así la posibilidad que estos grupos se transformen en grupos mayores con intereses genéricos y/o políticos parece limitada. El autor indica que las experiencias de los años sesenta y setenta respecto de microgrupos, en los que se contaba los grupos de autoayuda, bajo la cual se esperaba que se configurara un movimiento genérico, no generaron los resultados esperados pues la inclusión de problemas que se reconocieron como ajenos a quienes integraban los grupos,

parecía conducir a la disgregación perdiendo la eficacia del grupo en términos curativos (19).

Un análisis de grupos de las asociaciones de salud y los grupos de ayuda mutua en España pone de relieve la diversidad de formas, funciones y características que estas pueden desarrollar así como las múltiples funciones que pueden cumplir en el sistema público de salud; ya sea como alternativas a la medicalización imperante y un camino hacia la autogestión en salud, como alternativas a la individualismo imperante o bien como una forma que el Estado ha desarrollado para desatender problemáticas sociales que le correspondería atender. Interesante en este análisis es la aplicación de conceptos de antropología económica, tales como reciprocidad y redistribución, a través de los cuales se identifican los efectos que la acción de estos grupos, inscritos en el terreno de la participación social, puede considerar en el plano social. Así se plantean dos distintas finalidades según las características de los grupos; en el caso de grupos de ayuda mutua, esta es vista como un elemento distintivo caracterizado por una reciprocidad horizontal y simétrica entre personas que comparten la historia del mismo problema y que hace posible redefinir autónomamente la situación vivida. En cambio, los grupos más diversos, generalmente compuestos por profesionales y por personas que comparten la historia del mismo problema, se establecen en el ámbito de la redistribución, reproduciendo las definiciones y las prácticas de intervención de los modelos institucionales hegemónicos (35).

4.7.1. Los clubes de integración social

La experiencia internacional con "clubes psicosociales" para pacientes con esquizofrenia comienza después de la segunda guerra mundial en Estados Unidos. El primer club fue fundado por ex pacientes de los hospitales estatales de Nueva Cork, este modelo se extendió a distintas ciudades y, posteriormente, a otros países. "The Fountain House" correspondía a una asociación voluntaria entre un grupo de personas que presentan una situación similar, fue fundado por

pacientes que se encontraban solos y sin actividades constructivas tras ser dados de alta de los servicios hospitalarios.

Los clubes pueden conceptualizarse como grupos de autoayuda o grupos de apoyo según las características de su organización; cuando esta se trata de una asociación voluntaria entre personas con una misma preocupación por su salud donde se brindan apoyo unos a otros podrían formar parte de los denominados grupos de autoayuda, los grupos de apoyo en cambio, son grupos que comparten el objetivo de los grupos de autoayuda pero cuentan con un apoyo profesional. Los grupos de autoayuda han sido analizados desde diferentes perspectivas, Oka sugiere que estos grupos pueden conferir significados diferentes sobre su proceso de enfermedad a los desarrollados por los profesionales médicos, dichos significados pueden resultar más constructivos, dignos y respetuosos que los configurados desde los profesionales de la salud (36). Los estudios realizados sugieren que la participación en grupos de autoayuda disminuiría los sentimientos de aislamiento, aumentan el conocimiento práctico, y mantienen esfuerzos de lidiar con la enfermedad, lo que sucedería también en personas con esquizofrenia Borkman, T. J. (1984, 1991, 1997, 1999), Powell, T. J. (Ed.). (1994), Oka, T. (1999), Trainor, J., Shepard, M., Boydell, K. M., & Magura, S. (1997) (36).

En Chile, se plantea que los programas de rehabilitación psicosocial deben incorporar sistemas de apoyo familiar y comunitario y ampliar la participación de la comunidad y de los propios afectados en el proceso de rehabilitación mediante un trabajo en red. La Norma Técnica del MINSAL, indica que las intervenciones en el entorno socio comunitario son las más difíciles de implementar y plantean tipos de intervención tales como Intervención en redes sociales y trabajo de red. En el ámbito de intervención en redes se espera que el equipo de rehabilitación conozca y establezca formas de trabajo conjunto con la red de usuario, así, por ejemplo, debiera favorecer la formación de grupos de apoyo comunitario, clubes de integración, grupos de autoayuda, entre otros, de ahí la relevancia que han adquirido los denominados clubes sociales o clubes de integración.

Respecto de los clubes de integración social se indica lo siguiente: *“este tipo de dispositivos está basado en los conceptos de autoayuda o ayuda mutua y se constituyen como un espacio alternativo, que estimula y facilita la aparición de conductas adaptativas al mismo tiempo que promueve la participación activa de los usuarios en su propio proceso de inserción social, al compartir e intercambiar con otras características y experiencias similares. Por un lado los clubes facilitan el desarrollo de habilidades para la integración, sin interferir con el sistema de salud ni desafiar el rol de los profesionales, y por otro, permiten la toma de conciencia y empoderamiento de los usuarios en las decisiones que le conciernen”* (1).

Respecto a la eficacia de este dispositivo se señala *“la escasa formalización de las intervenciones de este tipo no ha facilitado el desarrollo de procedimientos rigurosos de evaluación por lo que no hay suficientes evidencias que garanticen su efectividad. Sin embargo su ejecución se fundamenta en que el desarrollo de redes sociales tiene efectos beneficiosos sobre la autonomía personal, el funcionamiento social y la satisfacción de las personas, de modo que hay bases razonables para apoyar su implementación en función de beneficios psicosociales y el ejercicio de derechos ciudadanos”* (1, p.36).

Como componentes del proceso de rehabilitación, desde la perspectiva del MINSAL los clubes de integración intervienen como espacios de recreación *“las principales habilidades requeridas en esta área son el manejo interpersonal en situaciones sociales y el desarrollar actividades de uso del tiempo libre que produzcan placer”*, se relacionan así con la socialización y el uso del tiempo libre.

El grupo de trabajo de la Asociación Española de Neuropsiquiatría desarrolló en el año 2002 un trabajo descriptivo y de análisis sobre la rehabilitación psicosocial en personas con trastornos mentales severos, describiendo a los clubes sociales como un recurso comunitario de apoyo destinado a ofrecer soporte social cuyos objetivos son la promoción de una red de apoyo que permita el uso de recursos comunitarios, el desarrollo de roles sociales, una mejora en las relaciones interpersonales y el uso del tiempo libre. Las actividades de los clubes, según esta definición, se orientan principalmente al uso del tiempo libre a través de actividades recreativas y de ocio. Reconociendo la

diversidad de realidades no se incorpora una definición expresa de las actividades a realizar ni de los recursos humanos necesarios para su funcionamiento.

4.8. Revisión de Estudios

Se revisaron estudios de enfoque cualitativo sobre temas atinentes al problema de investigación. Dado que no existen estudios disponibles sobre clubes de integración social, contextualizados a la realidad de nuestra investigación, consideramos importante revisar otro tipo de investigaciones que nos puedan dar luces acerca de los temas a tratar.

Finalmente pareció interesante exponer los resultados de dos estudios cualitativos con personas con esquizofrenia. El primero de ellos es una tesis, realizada en Chile para optar al título de psicólogo, donde se analizan los resultados de una terapia grupal para pacientes con diagnóstico de esquizofrenia utilizando la música y la palabra (37), dada nuestra experiencia en el ámbito de la rehabilitación psiquiátrica nos parece que este estudio refleja la dinámica general de la acción en este ámbito de la salud pública en Chile. La segunda investigación corresponde a un estudio multicéntrico de enfoque cualitativo, cuyo objetivo fue aportar antecedentes sobre el estigma, cuidado y necesidades de personas con trastornos mentales de larga evolución desde la perspectiva de quienes sufren estos trastornos denominando a estas necesidades como “existenciales”. El estudio se basó en los datos obtenidos a través de la técnica de focus group en enfermos y cuidadores formales y no formales en los países de España, Chile, Argentina, Brasil, Inglaterra y Venezuela (18).

4.8.1. Esquizofrenia, Música y Terapia de Grupo

La tesis desarrolla una investigación cuasi experimental a través de la cual implementa un taller de terapia grupal utilizando música en una comunidad Terapéutica Diurna (Peñalolén) con pacientes esquizofrénicos. La experiencia era

analizada y supervisada por un psiquiatra a través de reuniones que fueron transcritas para su análisis, en dichas conversaciones es interesante ver como el terapeuta psicólogo va construyendo una intervención a través del análisis de las situaciones desarrolladas durante la terapia. En el proceso el profesional elabora una reflexión que finalmente lo lleva a cuestionar su posición y su labor como parte de un tejido social más denso que la propia patología que pretendía abordar.

Las conclusiones del trabajo desarrollado por este profesional reflejan elementos que a mi juicio son importantes de considerar a la hora de analizar el trabajo con pacientes con esquizofrenia:

1.- El trabajo terapéutico es influido indirectamente por aspectos institucionales los que no necesariamente son reconocidos por el terapeuta, en este caso, al tratarse de un grupo que formaba parte de una unidad de intervención se manifiesta en que el grupo participa del taller y del “encuadre¹⁰” sin mayores problemas dada su experiencia en dicha unidad. Un segundo aspecto presente en la intervención es la estructura institucional en la que cada actor asume un rol determinado; en este caso al principio del taller el grupo no mostraba una demanda terapéutica por cuanto esa función, la terapia asociada al diálogo, era asumida por un tutor.

2.- Las intervenciones terapéuticas en usuarios con esquizofrenia bajo la modalidad de talleres, deben orientarse a trabajar sobre los aspectos “sanos” de la persona lo que permitirá abordar áreas que constituyen consecuencias de la enfermedad.

3.- Durante el transcurso de la investigación se considera fundamental la reflexión sobre el proceso y sobre la labor realizada por quienes cumplen la función de terapeutas; si se pretende trabajar sobre la comunicación entre usuarios es necesario que el grupo de terapeutas se comunique y logre expresar sus propios conflictos en relación al trabajo. En el taller experimental,

¹⁰ El encuadre, es presentado durante el análisis como un elemento de vital trascendencia para el trabajo de grupo, supone la generación de una estructura que el paciente debe respetar en tanto herramienta terapéutica aunque muchas veces el discurso sobre el encuadre lo representa como un fin en si mismo y no se logra visualizar cual es la función que desarrolla en el proceso terapéutico. El encuadre se define como un tipo de dispositivo que regula las condiciones y límites tanto para el terapeuta como para el paciente en el marco de un proceso terapéutico, con el fin de estructurar, ordenar y asegurar un conjunto de reglas estables que posibiliten “la cura” del paciente.

etapa siguiente al taller de música desarrollado, que consistía en 6 sesiones bien estructuradas en las que participaba una músico terapeuta y dos psicólogos, van sucediendo situaciones que hacen reflexionar al equipo sobre el cómo están llevando a cabo las sesiones “...durante el transcurso del Taller, el equipo fue teniendo la sensación de que este encuadre era muy rígido, muy poco natural, en el sentido que los dos psicólogos no participaban de las actividades musicales, y enseguida la musicoterapeuta y el observador no participaban de la conversación, y no respondían ninguna pregunta, etc... Esto se trabajó en las supervisiones, lo cual permitió al equipo entender que no era el encuadre el rígido, sino que el equipo mismo el que lo implementaba rígidamente, por razones personales más que de encuadre. Las sesiones siguientes el equipo se fue relajando sin alterar el encuadre, y el taller fue volviéndose más flexible y natural, lo que influyó en el grupo y facilitó verbalizaciones más fluidas y espontáneas de parte de los usuarios”. El propio autor manifiesta durante las supervisiones sus propios conflictos frente a su labor “... el problema ético que aquí se plantea es que al final de la actividad, cuando el objetivo se ha cumplido con éxito yo no sé si ellos están más curados, más sanos, o mejor sometidos. El dilema ético se refiere al quehacer terapéutico como herramienta del poder. Los pacientes esquizofrénicos están mejor sometidos, o nuestro trabajo apunta a ayudarles a ser más libres?. (37, p.97). Finalizado el proceso plantea “El autor sintió esta ambivalencia de los sentimientos en su relación con los pacientes en las sesiones del taller de música, y estimo que lo mejor que se puede hacer es ser sinceros con los propios sentimientos y actuar de acuerdo con la propia percepción de la sociedad en la que se está inserto, teniendo claro el rol que se desempeña, el poder que se ostenta al situarse en la posición del terapeuta, y la propia crítica a la sociedad de la que se forma parte” (37, p.140).

El proceso de intervención en este taller experimental dio resultados positivos, los usuarios mostraron mejorías en la comunicación interpersonal desarrollando la capacidad de trabajo en equipo y la capacidad de expresar verbalmente emociones. Un efecto inesperado de esta intervención fue la actitud

crítica de los sujetos de intervención hacia la sociedad, la comunidad terapéutica y los terapeutas como representantes de una sociedad que los discrimina: *“La Comunidad Terapéutica es percibida por los usuarios como una entidad que tiene un saber acerca de ellos incuestionable, los psicólogos y psiquiatras ostentan un saber que a ellos beneficia. Sin embargo, los usuarios experimentan una rabia y un rechazo muy intensos, una ambivalencia en los sentimientos hacia la Comunidad Terapéutica, hacia los terapeutas, y hacia la sociedad en su globalidad. Este taller abrió el espacio para que los usuarios pudieran expresar estos sentimientos y efectuar, en grupo, una crítica a la institución y al ordenamiento social”* (37, p.139).

Esta crítica fue percibida por el autor como un logro más de la terapia pues muestra su constitución como grupo en un primer paso a la autogestión. El autor indica: *“Muy frecuentemente el grupo reconocía su necesidad de ser guiados, asesorados, dirigidos por otros. Y al mismo tiempo surgía la rabia por ser guiados y dirigidos. Esta ambivalencia de sentimientos respecto de su condición de dependencia y necesidad de asesoría quedó claramente expuesta en varias asociaciones durante el transcurso de las sesiones, como por ejemplo “No podemos hacer nada por iniciativa propia, necesitamos que nos den todo hecho”, “Alguien tiene que estar guiándonos siempre”, “Otros ponen las normas, nosotros no”, “¿No habrá algo de liderazgo, quizá de parte de los terapeutas al dirigir el taller?”, “Nosotros obedecemos a lo establecido por ustedes”, “Está el deseo de rebelarme contra el que me está guiando”, “Las normas que se nos dan... uno no dice si está o no de acuerdo, uno se retira no más”. Estas asociaciones dan cuenta de su rabia por las normas de la Comunidad y las del taller, así como también por su propia necesidad de estas normas, ya que entienden que están dispuestas para ayudarlos”* (37, p.135).

Al analizar esta intervención el autor concluye que uno de los aspectos relevantes de preservar en la acción terapéutica es el encuadre tal es así que se constituye en un eje orientador del proceso *“La idea es que el encuadre se rompa, justamente para poder interpretar dichas rupturas y mostrárselas a los usuarios, pero los terapeutas deben evitar romper el encuadre ellos mismos, cosa que no*

resulta fácil en el trabajo con la psicosis. El encuadre permite y posibilita la interpretación. Es justamente en virtud del encuadre que es posible analizar e interpretar los fenómenos grupales. Los factores de tiempo y espacio fijos, el diseño del dispositivo terapéutico, las diferentes etapas de cada sesión, la actitud y el rol de los terapeutas, así como el enfoque teórico que rige sus intervenciones y la implementación de las normas, otorgan la posibilidad de pensar y analizar las dinámicas grupales, y transforman el proceso grupal en un proceso terapéutico.” (37, p.134).

Al leer las reflexiones finales sobre la intervención inmediatamente nos remitimos al “orden” analizado por Foucault como fundamento y origen de la ciencia médica psiquiátrica, un orden que pareciera ser más útil para el terapeuta que para el propio enfermo, el propio Pinel en el siglo XVIII manifiesta; *“no debe asombrar en exceso la importancia extrema que atribuyo al mantenimiento de la calma y el orden en un hospicio de alienados y a las cualidades físicas y morales que exige una vigilancia de esas características, pues en ella se encuentra una de las bases fundamentales del tratamiento de la manía, y, de no existir, no se obtienen observaciones exactas ni una curación permanente, por mucho que se insista, por lo demás, en los medicamentos más elogiados”* (21, p.14).

Uno de los conceptos orientadores en rehabilitación para la discapacidad es el concepto de autonomía el que en esta intervención solo surge como reflexión final del trabajo realizado y como un efecto inesperado de la intervención. Sin embargo se mantiene presente el viejo orden de Pinel y el Poder disciplinario del cual nos habla Foucault, la intervención como tal pareciera tener los mismos elementos de los primeros abordajes en psiquiatría.

4.8.2. Estudio Multicéntrico sobre Necesidades Existenciales en Personas con Esquizofrenia

Hay consenso en que han existido grandes avances en el tratamiento de las personas afectadas de trastornos mentales severos principalmente referidos al proceso de desmanicomialización y al planteamiento de nuevas estrategias de

intervención donde se incorpora la comunidad, sin embargo también hay consenso en que muchas personas, una vez alejadas de los hospitales psiquiátricos, no cuentan con recursos ni servicios para satisfacer sus necesidades (18).

Tan complicado como la satisfacción de estas necesidades ha sido también la definición de necesidades. En Inglaterra y otros países se construyeron instrumentos, principalmente test y/o cuestionarios, que, en general, se elaboran desde la óptica profesional, midiendo aquellas necesidades más objetivas como problemas de salud y demandas sociales y dejando de lado aquellas necesidades subjetivas¹¹. Un grupo de investigadores desarrolló un estudio multicéntrico, de enfoque cualitativo, cuyo objetivo fue aportar antecedentes sobre el estigma, cuidado y necesidades de personas con trastornos mentales de larga evolución desde la perspectiva de quienes sufren estos trastornos denominando a estas necesidades como “existenciales”. El estudio se basó en los datos obtenidos a través de la técnica de focus group en enfermos y cuidadores formales y no formales en los países de España, Chile, Argentina, Brasil, Inglaterra y Venezuela.

Según las categorías surgidas el análisis de los datos se enunciaron 7 necesidades existenciales, los principales hallazgos en cada una de las categorías se exponen a continuación.

Realización personal, identificaron la palabra trabajo como un indicador de esta necesidad existencial, en el análisis sintáctico de los datos ésta se repitió con frecuencia en todos los grupos. Los principales hallazgos en este sentido fueron que las personas con trastornos mentales desean realizarse como

¹¹ En Chile se ejecutó recientemente un proyecto FONIS cuyo objetivo fue la construcción y validación de un cuestionario para medir la calidad de vida en pacientes esquizofrénicos, con una combinación de técnicas cualitativas y cuantitativas contextualizadas a la realidad social de nuestro país. Como primera etapa se construyó un listado de tópicos que erigieron de la revisión de la literatura relevante, la validación del cuestionario se hizo a través de juicio de expertos, una aplicación piloto y validación cualitativa a través de entrevistas en profundidad, durante un periodo de seguimiento, a 10 personas con esquizofrenia. Con posterioridad a ese primer proceso se realizó el análisis psicométrico del cuestionario con una muestra de 200 personas con esquizofrenia. Los resultados del proceso validan un instrumento que incluye las dimensiones de adaptación al entorno, bienestar general, intercambio afectivo, autoeficacia, atención psiquiátrica, hogar y familia, vida amorosa, situación económica, emancipación del hogar/mundo exterior. (Ver Nuñez, Acuña, Rojas, Vogel, 2007)

personas y encontrar un significado para su existencia; esta realización se asocia principalmente al trabajo y al amor. Reconocen que la enfermedad disminuye las oportunidades de realización personal, en todos los contextos faltan recursos ocupacionales que permitieron satisfacer la necesidad anteriormente mencionada, existe un rechazo social que disminuye sustancialmente la posibilidad de realización por la vía amorosa. En algunos casos se reconoce un vacío existencial, depresión, ideación suicida, abuso de sustancias y/o aislamiento social rellenan el espacio dejado por la imposibilidad de realización personal.

Necesidad de Respeto: utilizaron la palabra “normal” para el análisis sintáctico de los datos, al igual que el concepto “trabajo” se repitió en todos los grupos de estudio. A la persona con trastornos psiquiátrico de larga evolución la sociedad la valora negativamente en función de sus limitaciones funcionales, las limitaciones ocupacionales y afectivas son las que más hieren la autoestima del sujeto y resultan en desvalorización social, al enfermo se lo ve como incapaz, su opinión y elecciones no se responden; en los servicios, a veces no se escuchan siquiera en sus demandas clínicas y en general no participa de las decisiones sobre su tratamiento; la información y educación pueden disminuir el prejuicio familiar, institucional y social.

Integridad del Yo: eligieron la palabra miedo la que se repitió en la mayoría de los grupos aunque en distintas intensidades. Los enfermos frecuentemente experimentan la sensación de falta de coherencia interna; sienten mucho miedo: temen volverse locos, perder el control; la poca comprensión del mundo interno y externo contribuye para el aislamiento social; en general, no tienen con quien compartir sus miedos. Familiares y profesionales tienden a interpretar todas sus demandas como síntomas.

Libertad; se eligieron palabras relacionadas con la autonomía del sujeto discapacidad, capacidad, incapacidad, dependencia, independencia y libertad, destaca el estudio que Chile y Brasil fueron los grupos donde la palabra “libertad” apareció con mayor frecuencia. Los hallazgos indicaron que la presencia de la enfermedad amenaza seriamente la autonomía del sujeto; el enfermo desea ser autónomo pero frecuentemente le falta motivación para serlo; algunas habilidades

de vida diaria se pierden porque los cuidadores no confían en la capacidad del enfermo para ejecutarlas; los cuidadores no respetan la privacidad del enfermo; la falta de control de su vida y la dependencia del cuidador tienen impacto negativo en la autoestima del sujeto.

Amor; se asoció el análisis sintáctico con la palabra, en general ésta denota un matiz positivo como algo que le hace falta a los enfermos. Los enfermos frecuentemente desean tener relaciones afectivas, pero les falta motivación interna; el estigma social disminuye las posibilidades de que el enfermo encuentre pareja y hacer amistades; el cuidador (no formal o formal, dependiendo del contexto) suele ser el vínculo afectivo más importante del enfermo; algunos enfermos encuentran comprensión y afecto en los grupos terapéuticos donde conviven con semejantes.

Aceptación y comprensión de la enfermedad; la enfermedad se vinculó a un sentido negativo que conlleva sufrimiento y discriminación a la vez que resulta difícil de aceptar. Enfermos y cuidadores (formales y no formales) inicialmente tienden a negar la presencia de la enfermedad mental de larga evolución; el estigma asociado a la enfermedad mental de larga evolución predispone al sujeto a negarla; aceptar la enfermedad significa aceptar las pérdidas funcionales que la misma conlleva, lo que suele ser muy doloroso; la no aceptación de la enfermedad acarrea la mala adherencia al tratamiento, lo que empeora el pronóstico; información y educación sobre la enfermedad contribuyen para la comprensión de la misma; los profesionales deberían empeñarse más en la educación de los enfermos; el cambio de experiencias entre enfermos en los grupos terapéuticos aumenta la posibilidad de comprensión y aceptación de la enfermedad

Espiritualidad; La fe y la religiosidad (y cuidadores no formales) es lo que rellena la vida de significado; la religión ofrece consuelo al sufrimiento; la creencia conduce a una sensación de fuerza interior; las experiencias místicas son reconfortantes y dan la impresión que están conectadas a una “fuente” que les entienden completamente; por otra parte, hay personas que se utilizan de las creencias religiosas y místicas para negar la enfermedad y la necesidad de

tratamiento; las experiencias espirituales pueden ser difíciles de separar de los síntomas sicóticos.

Para la autora uno de los principales hallazgos de la investigación realizada es que *“independiente del contexto sociocultural, las personas con trastornos sicóticos se preocupan inmensamente con sus demandas existenciales. La discusión sobre necesidades existenciales estuvo presente en todos los grupos focales, pero especialmente en los grupos de enfermos”* (13; 248). A su vez estas necesidades guardarían estrecha relación con las necesidades básicas, clínicas y sociales como ejemplo de esta conexión relacionan la falta de trabajo con la autoestima del enfermo.

5. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACION

5.1. Sobre el enfoque de investigación

Desde el enfoque de investigación cualitativa la realidad no es una entidad única y objetiva, tal como lo plantea la corriente positivista, en el mismo sentido la tradición de metodología cualitativa advierte la existencia de una relación entre investigador e investigado donde la construcción del conocimiento se realiza en forma conjunta y es mediada por los valores del investigador “*La subjetividad y la intersubjetividad se conciben, entonces, como los medios e instrumentos por excelencia para conocer las realidades humanas y no como un obstáculo...*” (38, p.29), en relación a la forma de construir el conocimiento, desde la óptica cualitativa se asume la posibilidad de construir conocimiento desde los propios actores y no solo a través de la contrastación de hipótesis o teorías preconcebidas. Surge, desde algunos paradigmas cualitativos, la indagación tras un diseño emergente el cual se va construyendo y reconstruyendo a lo largo de la investigación según los hallazgos que esta genere.

Realizando un recorrido histórico por la tradición de estudios cualitativos Vidich y Lyman identifican cinco periodos o etapas de los estudios cualitativos (2):

1900 – 1050; Periodo tradicional orientado por el positivismo. Autores identificados como parte de este periodo son Malinowski, Radcliffe Brown, Escuela de Chicago.

1959 – 1970; Periodo modernista o “edad dorada” orientado por el postpositivismo, donde se intenta formalizar los estudios cualitativos a través de análisis rigurosos: Boys in White (Becker et al., 1961), The Discovery of Grounded Theory (Glazer & Strauss, 1967)

1970 – 1986: Periodo de géneros desdibujados donde el límite entre humanidades y ciencias sociales tiende a desvanecerse; Interpretativismo de Geertz (1973;1883), etnometodología

(Garfinkel), postestructuralismo (Barthes), deconstruccionismo (Derrida).

1986 – 1990; Crisis de representación; reflexividad, autocrítica. Marcus y Fischer (1986), Clifford (1988)

1990 – Postmoderno; descubrimiento y redescubrimiento de modos de investigar cualitativos.

Desde la perspectiva de Vidich y Lyman la investigación cualitativa significa cosas diferentes en cada uno de los periodos identificados operando, en el presente, paralelamente, lo que genera una múltiple gama de opciones de perspectivas, estrategias de investigación y análisis. Para Sandoval, la investigación cualitativa refiere a una familia de opciones metodológicas con similitudes y diferencias en sus diferentes manifestaciones. Agregamos a esta reflexión los borrosos límites que hoy se observan entre las disciplinas de las ciencias sociales, donde se comparten objetos de estudio, estrategias metodológicas, técnicas de investigación y de análisis o como dice Geertz. “(...) *Ahora bien, la actual confusión de variedades del discurso ha crecido hasta un punto en que resulta realmente difícil clasificar los autores (¿Quién es Foucault – un historiador, un filósofo, un teórico político? ¿Quién es Thomas Kuhn – un historiador, un filósofo, un sociólogo del conocimiento?) o bien clasificar las obras (¿Qué es After Babel, de George Steiner – lingüística, crítica literaria o historia cultural? ¿Qué es On Being Blue, de William Gass – un tratado, una simple charla o una apología?)*” (38, p.34).

Otro tema con múltiples interpretaciones se relaciona con la distinción entre paradigmas, perspectivas y estrategias metodológicas de investigación cualitativas, mientras algunos autores reconocen el desarrollo de varios paradigmas en investigación cualitativas otros lo resumen en un único paradigma central. Entre las perspectivas identificadas por Patton (2) están la etnografía (cuya disciplina matriz es la antropología, la fenomenología (filosofía), la heurística (psicología humanista), etnometodología (sociología), interaccionismo simbólico (psicología social), teoría de sistemas (interdisciplinaria), psicología ecológica (ecología, psicología), teoría del caos (física teórica, ciencias naturales) y

hermenéutica (teología, filosofía, crítica literaria y perspectivas con orientación (marxistas, feministas, freudianas, etc.). Sandoval en tanto, divide las perspectivas en investigación cualitativa entre comprensivas y explicativas; desde la perspectiva interpretativa identifica la etnografía, la etnometodología y la hermenéutica; y desde una perspectiva explicativa: la investigación acción y la teoría fundada.

5.2. Tipo de Investigación y Estrategia metodológica

Ciñéndonos al enfoque cualitativo, desde el cual se centra la investigación en las llamadas problemáticas sustantivas, entendida como aquella problemática que emerge desde la realidad social tal como se presenta en la práctica y no a partir de conceptualizaciones previas, nuestra problemática consiste en caracterizar el dispositivo “club de integración social” a partir de la visión de los actores.

La investigación es de tipo exploratoria y de carácter descriptiva. Es exploratoria porque no existen antecedentes ni investigaciones sobre clubes de integración en Chile, así como tampoco se ha documentado suficientemente la aportación al proceso de atención en salud mental desde ámbitos distintos al modelo biomédico. Como estrategia metodológica se utiliza el estudio de casos en tanto busca aportar información sobre intervenciones en rehabilitación psiquiátrica desde la comunidad, a partir de los antecedentes generados por una intervención comunitaria en particular denominada “club de integración”, la cual es ejecutada por una agrupación comunitaria en la ciudad de Osorno, décima región de Chile.

Consideramos que el estudio de caso es la estrategia metodológica adecuada para abordar el problema de investigación en tanto objeto de conocimiento poco desarrollado. De acuerdo a Yin el estudio de caso examina o indaga sobre un fenómeno contemporáneo en su entorno real cuando las fronteras entre el fenómeno y su contexto no son claramente evidentes, para su desarrollo utiliza múltiples fuentes de datos, pudiendo además estudiarse tanto un caso único como múltiples casos (39).

Dada la finalidad del estudio nuestra estrategia corresponde a un estudio instrumental de casos por cuanto su análisis busca aportar información sobre las intervenciones en psiquiatría comunitaria (40).

5.3. Contexto Geográfico y Temporal

La investigadora forma parte de la agrupación Amore, ejecutora de la iniciativa, por lo tanto existe un contacto desde el inicio de la intervención con el objeto de estudio, de este contacto surge un conocimiento informal sobre el tema de estudio el que es integrado a la presente investigación la que comienza a realizarse en el mes de marzo de 2010 culminando en febrero de 2011. La investigación se realizó en la ciudad de Osorno, Décima Región de Chile.

5.4. Delimitación y Antecedentes del Objeto de Estudio

La investigación busca caracterizar una intervención comunitaria en el ámbito de la psiquiatría denominada club de integración social, iniciativa de intervención propuesta por la Agrupación Amore, que funciona desde el año 2007 a la fecha en la ciudad de Osorno (Ver Anexo 2).

El Club de integración social es una iniciativa que comienza a funcionar en el año 2007 por iniciativa de la Agrupación de Monitores para Rehabilitación en Salud Mental Amore de Osorno, se trata de un espacio de encuentro para personas con trastornos mentales severos donde se reúnen a realizar distintas actividades.

La iniciativa surge a través de un proyecto financiado por el Fondo Nacional de la Discapacidad. En la propuesta presentada al fondo se plantea como objetivo general el *“Crear un club de integración social con base comunitaria que estreche lazos entre discapacitados y ciudadanía generando espacios de participación conjunta mediante actividades que propendan a la integración social y al desarrollo personal de quienes participan en él”*. Para ello se ejecutó un

proyecto de 12 meses de duración en el que se estructuraron actividades tales como talleres e intervenciones en espacios públicos.

El club ha estado compuesto de hombres y mujeres que han sido parte de procesos de rehabilitación para personas con trastornos mentales en el sistema público de salud. Mayoritariamente presentan un diagnóstico de esquizofrenia o trastornos psicóticos, seguido por trastornos depresivos y retardo mental.

EL grupo inicial estuvo compuesto por 25 personas; 19 hombres y 6 mujeres. De ese grupo inicial 14 personas se han mantenido de forma activa hasta diciembre de 2010. Actualmente el club está integrado por 21 personas; 14 hombres y 7 mujeres cuyos diagnósticos clínicos son los siguientes:

Cuadro 2. Diagnósticos Clínicos Integrantes Club

Diagnóstico Clínico	Hombre	Mujer
Esquizofrenia y/o Psicosis	11	4
Depresión	1	2
Retardo Mental	1	1
Epilepsia	1	

Desde el inicio del club, en julio de 2007, a diciembre de 2010 han participado de este dispositivo 38 personas, de las cuales 17 han dejado de asistir al club.

Una revisión de la documentación y de las entrevistas realizadas a distintos actores nos permite describir el club como una instancia que ha ido redefiniendo sus actividades de acuerdo a los contextos, principalmente referidos a recursos económicos. Esta organización de recursos nos permite hacer una primera aproximación a la descripción del club en base a etapas:

Primera etapa “el inicio”; la primera etapa corresponde a la ejecución del proyecto denominado “Club de integración social Osorno” financiado por el Fondo Nacional de la Discapacidad por un periodo de un año, en la línea rehabilitación del Concurso Nacional de Proyectos. El nombre del proyecto obedece a los lineamientos que en ese momento se planteaban en las bases técnicas, donde se incorporaba a los clubes de integración como instancias

pertinentes para abordar la rehabilitación e integración de personas con discapacidad, este es el contexto bajo el cual se nombra a esta intervención como “club de integración social”.

La primera etapa permitió implementar el espacio-sede de la agrupación Amore con los elementos correspondientes a una casa-habitación; implementación de espacios de cocina y living, además de la implementación de talleres. Las actividades realizadas se centraban en talleres de mosaico, ñocha y otras actividades en las que se involucraba a cualquier persona que estuviera interesado/a en participar.

En esta etapa el grupo estaba compuesto por 19 hombres y 6 mujeres, la mayoría de ellos había participado de procesos de rehabilitación en el Centro de Salud Mental de Osorno, su diagnóstico clínico era principalmente esquizofrenia o psicosis, solo 2 personas tenían un diagnóstico asociado a trastornos depresivos.

Segunda etapa; la segunda etapa comprendida entre los meses de mayo a agosto 2008, donde se mantienen los horarios comprendidos en la primera etapa del club, en esta etapa no existen recursos comprometidos.

Tercera etapa; agosto 2008 a marzo 2009. Esta etapa corresponde al periodo en el cual se ha desarrollado la mayor cantidad de actividades semanales, esto se correlaciona con un ingreso importante de recursos por parte del Servicio de Salud de Osorno, entidad que había manifestado su compromiso de continuidad con la iniciativa financiada por el Fondo Nacional de la Discapacidad en el año 2007. Las actividades se desarrollaban de lunes a jueves y en ellas participaban 4 personas como monitores y una persona en la coordinación del programa. (Ver Anexo 3)

Etapas actual; marzo 2009 a la fecha. Las actividades se desarrollan dos veces a la semana, los recursos comprometidos son de alrededor de \$2.000.000. Existen 2 personas participantes como monitoras, un apoyo administrativo y un apoyo en coordinación.

5.4.1. *Determinación de los Actores Relevantes*

Como estudio exploratorio y descriptivo de carácter cualitativo centra su atención en las múltiples perspectivas que pudiesen surgir respecto de esta intervención, por ello se decidió involucrar en el proceso de investigación a los distintos actores involucrados directa o indirectamente en esta intervención. Dado que el club es una instancia comunitaria gestionada por una agrupación, en coordinación con el Servicio de Salud e integrada por personas con enfermedades mentales pareció pertinente hacer la siguiente determinación de actores:

Integrantes del club: corresponde a personas con trastornos mentales que participan del club de integración.

Agrupación Amore: corresponden a las personas que han formado parte del desarrollo de la iniciativa a través de la gestión o materialización de la misma. Es importante señalar que aún cuando la agrupación está compuesta por 15 personas, de acuerdo a los requerimientos de la Ley N° 19.418 que rige a las organizaciones comunitarias, solo 4 personas se han hecho cargo de la gestión y ejecución del club, los/as demás integrantes tienen una participación nominal en la organización.

Agentes de Salud: corresponde a aquellas personas que directa o indirectamente tienen antecedentes relativos al club, ya sea por ser parte de la entidad que financia y fiscaliza la iniciativa, por desarrollar actividades en conjunto o bien por conocer de esta iniciativa a través de la opinión de los integrantes en su calidad de usuarios de algún servicio de la red de salud pública.

Grupo cercano al integrante club: se considera que el criterio que representa el entorno más cercano a la persona corresponde a los familiares, cuidadores o personas que comparten la misma casa habitación con algún integrante del club.

Se utilizó un muestreo teórico, es decir, se incluye en la producción de datos primarios a aquellas personas que se cree pueden aportar información

adecuada respecto de la intervención, según las necesidades de información que se fueron generando en la etapa de investigación. Así, se consideró pertinente entrevistar a usuarios con distintos años de ingreso al club y a agentes de salud mental que cuentan con posiciones estratégicas, con un tiempo superior a 5 años de trabajo, con distintas profesiones de origen y que se han relacionado directamente o indirectamente tanto con los y las integrantes del club, como con los integrantes de la Agrupación.

5.5. Técnicas de Producción de la Información

En la investigación cualitativa se reconoce una mutua influencia entre el investigador y el objeto de estudio, por ello el/la investigador/a debe realizar el esfuerzo por apartar sus creencias, valores o juicios del proceso investigativo, en esta investigación se opta por una mirada descriptiva en la que se incluyen los juicios de la investigadora como parte del fenómeno de estudio, el esfuerzo aquí ha consistido en reflexionar, a partir de la propia experiencia en el ámbito a analizar, para poder realizar una investigación cualitativa rigurosa que rescate los discursos de quienes están involucrados en la intervención. Con estos antecedentes entendemos que en una investigación de esta línea la información se *produce* en su contacto con el objeto de estudio.

Para producir la información necesaria para alcanzar los objetivos del estudio se utilizaron tres técnicas de producción de **datos primarios**:

Observación participante: para los efectos de este estudio entenderemos la observación participante como una técnica de producción de información en la que el/la investigador/a se inserta en las actividades cotidianas del grupo de estudio para observar de modo sistemático y holístico los fenómenos que ocurren en él.

Grupo de discusión: como técnica de producción de información busca generar un discurso grupal sobre un tema.

Entrevistas semiestructuradas en profundidad: se usaron entrevistas exploratorias y entrevistas semiestructuradas, éstas se refieren a un tipo de entrevista en la cual el investigador/a cuenta con una pauta o guión preestablecido que orienta la conversación.

A fin de evitar el sesgo en las respuestas, dado que la investigadora es parte de la Organización Amore, la mayor parte de las entrevistas fueron realizadas por una persona que no tiene relación directa con ninguno de los actores identificados.

Los **datos secundarios** se obtuvieron a través de la revisión de fuentes documentales relativas a la Agrupación Amore, las fuentes documentales revisadas son las siguientes:

- * Fichas integrantes Club de Integración.
- * Diario de campo, práctica profesional Claudia Silva, para optar al título de Trabajo Social en la Universidad de Los Lagos.
- * Informe Proyecto Fonadis 2007 “Club de Integración Social Osorno”.
- * Registros electrónicos de asistencia a actividades del club. Agrupación Amore.
- * Informe de encuestas realizadas a familiares de integrantes de club de integración. Práctica de trabajo social 2008.
- * Revisión de fichas clínicas de 1 usuaria y 5 usuarios del club.

El estudio utiliza una estrategia de triangulación metodológica (40) esto nos permite contar con múltiples miradas sobre los aspectos a conocer así como también corroborar y profundizar la información aplicando distintas técnicas de producción de datos respondiendo a las mismas preguntas de la investigación y en distintos momentos.

5.6. Antecedentes del Desarrollo de la Investigación

Antes de comenzar la investigación se informó a los actores los objetivos y alcance de la investigación solicitando su consentimiento para efectuar el

proceso, del mismo modo se solicitó el consentimiento de cada una de las personas involucradas para grabar las entrevistas y grupos de discusión realizados, escribir registros o utilizar documentos relacionados con el objeto de estudio. Para resguardar la confidencialidad de los datos solo se entregan las siglas referidas al grupo de actores al que pertenecen.

En esta investigación la fase de observación participante se desarrolló durante los meses de enero a marzo de 2010, la observación sistemática realizada durante los meses señalados se complementó con la participación activa en el club de integración desde el año 2007 a la fecha, dicha participación tuvo diversas etapas las que considero necesario explicitar para contextualizar el proceso de investigación:

Primera etapa marzo 2007 – julio 2008; corresponde a la etapa de ejecución del proyecto que dio origen al club de integración, financiado por FONADIS, en esta etapa la participación de la investigadora se desarrolló como asesora en ejecución y elaboración del proyecto, no hubo contacto directo con las actividades a excepción de sucesos aislados, la participación era más bien en la gestión y administración de la iniciativa.

Segunda etapa septiembre 2008 a marzo 2009; participación activa a través de la coordinación del club de integración; la labor realizada fue de gestión y de trato directo con los integrantes del club a través de las actividades realizadas semanalmente.

Tercera etapa abril 2009 en adelante, a partir de un cambio de ciudad por asuntos laborales la investigadora deja de tener participación activa y de trato directo con los/as integrantes del club, no obstante, desde ese momento hasta el comienzo de la evaluación en enero de 2010 se ha mantenido el contacto y relación directa con los/as integrantes de la agrupación.

La etapa de investigación, posterior al desarrollo de la observación, comenzó con la aplicación de un focus group a los integrantes del club. Dicha técnica tuvo por objetivos realizar una indagación exploratoria de los aspectos más significativos para los usuarios/as del club en relación a temas como: participación

en otros dispositivos de rehabilitación psiquiátrica; valoración de otros dispositivos de rehabilitación psiquiátrica; motivos de ingreso al club; motivos de permanencia en el club, valoración del club; relaciones entre integrantes; relaciones integrantes/monitoras; diferencias entre el club y otros dispositivos y características del club.

A través de los procesos de indagación inicial y para alcanzar los objetivos que busca la investigación, se definieron dimensiones y tópicos que permitirán caracterizar y contextualizar la intervención. Las dimensiones y tópicos son las siguientes:

Cuadro 3: Dimensiones y Tópicos de la Investigación

<i>Dimensiones</i>		<i>Tópicos</i>
<i>Dimensión 1</i>	<i>Contexto de intervención en Salud Mental</i>	Políticas en Salud Mental y Contexto de la Rehabilitación de Personas con Trastornos Psiquiátricos Severos Rol de la organización en la política de salud mental
<i>Dimensión 2</i>	<i>Contexto Creación Club</i>	Razones de creación; Historia Organización Amore; historia y características Motivaciones Gestión Caracterización integrantes
<i>Dimensión 3</i>	<i>Significado del club y definiciones</i>	Dimensión Social y Cultural de la Enfermedad Definiciones, percepciones del club Significado atribuido al club Definición, percepciones de rehabilitación en psiquiatría Significado de rehabilitación en psiquiatría Definición, percepciones integración social
<i>Dimensión 4</i>	<i>Estructura y caracterización del club</i>	Relatos de Vida Integrantes Tareas realizadas Metodología /estrategia de intervención Relaciones; entre integrantes club e integrantes Amore Relación con familiares Relaciones entre integrantes Amore Relaciones entre Integrantes del club Familia Relaciones con el Estado Recursos; humanos, Infraestructura, operación Características del club Características Integrantes club Diferencias con otros dispositivos de rehabilitación

<i>Dimensión 5</i>	<i>Opiniones evaluativas sobre el club de integración</i>	Valoración del club Opiniones sobre los Aspectos Negativos Opiniones sobre los Aspectos Positivos Opiniones sobre los Obstáculos para el funcionamiento Opiniones sobre los Facilitadores Expectativas
--------------------	-----------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

A partir de las categorías emergentes de esa primera aproximación, se comenzó un proceso de profundización de la información a través de entrevistas semi estructuradas en profundidad a integrantes del club, agentes de salud e integrantes de la agrupación Amore.

Se realizaron un total de 16 entrevistas semiestructuradas distribuidas de la siguiente forma:

- * 10 entrevistas a integrantes del club; 8 hombres y 2 mujeres
- * 3 entrevistas a integrantes de Amore; 2 mujeres y 1 hombre
- * 3 entrevistas a agentes de salud; psiquiatra, terapeuta ocupacional y Encargada Programa de Salud Mental del Servicio de Salud. Es importante señalar que se solicitó formalmente una entrevista al Director del Servicio de Psiquiatría del Hospital Base Osorno pero este no respondió dicha solicitud.
- * 1 entrevista informal a asistente social de la Unidad de Salud Mental del MINSAL.

Paralelamente se desarrolló un grupo focal con personas cercanas a los integrantes del club en el que participaron 5 personas. Su relación respecto del /la integrante es la siguiente; madre, padre, hermana, sobrina y cuidadora del hogar protegido en el que viven 5 integrantes del club.

Al final de la aplicación de entrevistas se desarrolló un segundo focus group con integrantes del club, esta vez tuvo por objetivos evaluar las actividades del año e indagar en aspectos referidos a los sentimientos y emociones que vivencian.

La entrevistas semi estructuradas tuvieron una pauta general que buscaba conocer definiciones, significados atribuidos y valoraciones, de acuerdo a las dimensiones y tópicos definidos luego del acercamiento inicial, de esta forma

se pretendió ahondar en aquellos aspectos que los propios actores manifestaron relevante.

5.7. Análisis de la Información

El análisis de la información es un proceso cíclico en los estudios de enfoque cualitativo, de este modo permite ir orientando la investigación para cumplir los objetivos proyectados.

Para proceder al análisis de los datos se solicitaron los documentos correspondientes y se transcribieron textualmente las entrevistas y grupos focales realizados.

Siguiendo lo planteado por Taylor y Bodgan el análisis de datos de nuestra investigación este se desarrolló en fases (41):

- * Fase de descubrimiento; análisis de la información obtenida a través de los primeros acercamientos a la realidad, observación y focus group, para identificar los temas y estructurarlos en las dimensiones del estudio.
- * Codificación de los datos con apoyo del software de análisis cualitativo MAQXDA 10.
- * Una vez codificados los segmentos se procedió a realizar el análisis de las entrevistas y grupos de discusión utilizando el análisis narrativo de contenido que se concentra en el contenido manifiesto, es decir analiza e interpreta los contenidos expresados de forma directa. La fase final del análisis intenta comprender los datos en el contexto en el cual fueron recogidos.

6. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Los resultados de la investigación se organizan de acuerdo a las dimensiones de análisis definidas para el estudio para posteriormente presentar una síntesis general de los resultados seguido de las conclusiones del estudio.

6.1. Dimensión 1. Contexto de intervención en Salud Mental

Políticas en Salud Mental y Contexto de la Rehabilitación de Personas con Trastornos Psiquiátricos Severos.

Si bien el club de integración nace en el año 2007, es necesario contextualizar la intervención como parte del desarrollo de las actividades de la Agrupación Amore, organización que se crea en el año 2002 en el marco del grupo de trabajo de la entonces Unidad de Rehabilitación del Centro de Salud Mental de Osorno, dispositivo correspondiente a la red de atención de salud mental del Servicio de Salud de Osorno, el que atiende a personas residentes en la provincia de Osorno comunas de Osorno, Río Negro, Purranque, Puerto Octay, Puyehue, San Pablo y San Juan de la Costa.

En el año en que se crea la organización, el sistema de salud pública de Chile contaba con un Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría que definía las prioridades y líneas de acción para el periodo 2000 – 2010. Este plan presenta un modelo comunitario de atención en salud mental que se origina en una concepción biopsicosocial de la medicina bajo un enfoque de derechos, reconociendo un perfil epidemiológico nuevo que presume el aumento de las enfermedades mentales. Desde este nuevo plan se generan diversas líneas de acción¹² y se establecen como prioridades la promoción y prevención en salud mental, niñas, niños y adolescentes con trastorno hiperactivo de la atención, trastornos de la salud mental asociados a la violencia, personas afectadas por depresión, abuso y

¹² Ver Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría , Ministerio de Salud, 2000

dependencia de alcohol y drogas, adultos mayores afectados por Alzheimer y otras demencias y personas con trastornos psiquiátricos severos.

El soporte organizativo del plan incluye una articulación de los servicios en una Red con responsabilidad para con una población y un ámbito geográfico definidos, cuyo eje es el Equipo de Salud Mental y Psiquiatría Ambulatorio. Integra equipos multidisciplinarios en cada dispositivo de la red e integra acciones de servicios públicos, de organizaciones de usuarios y familiares, O.N.G. y privados.

En el documento Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría se establece que cada Servicio de Salud debe elaborar un plan estratégico y un cronograma para la puesta en marcha de las líneas de acción, situación que, para el caso del Servicio de Salud Osorno, se materializó recién en el año 2008 a través de un documento que establece una línea base y define las prioridades para la implementación del plan. En ese sentido la opinión de un agente de salud entrevistado es que se encuentran en el tránsito hacia un modelo comunitario de atención

“...digo que estamos en tránsito porque hasta el momento no hay ninguna acción real de este servicio, como servicio de psiquiatría como hospital base, como servicio de salud, que tenga este carácter comunitario.... acciones reales, una cosa importante es el poder trabajar más territorialmente.... otro puede ser esto de coordinarse más con ustedes... yo creo que cosas concretas como esas” (Agente Salud 1)

Para el año 2002, el Centro de Salud Mental contaba con una unidad de hospitalización de corta estadía, una unidad de rehabilitación y un hospital de día, estos dos últimos dispositivos albergan la rehabilitación de personas con trastornos psiquiátricos severos. En el año 2000 la Unidad de Rehabilitación se estructuraba en base a talleres sin objetivos definidos en materia de rehabilitación, estando conformada por un grupo de voluntarios y voluntarias que estructuraban talleres, principalmente manualidades, para el uso del tiempo libre. Posteriormente se comenzaron a socializar líneas de acción desde el MINSAL tendientes a estructurar en términos generales los procesos de rehabilitación, estos lineamientos están contenidos en las Normas Técnicas de los diferentes

dispositivos. Un agente de salud, relacionado con el proceso de rehabilitación, identifica la Norma Técnica, Rehabilitación Psicosocial para Personas Mayores de 15 años con Trastornos Psiquiátricos Severos y Discapacidad, año 2006, como el criterio que orienta la rehabilitación de personas con trastornos mentales severos:

“como que cada servicio de psiquiatría empezó a armar las unidades y programas como en las realidades locales, como ellos creían que se podía hacer...., y después se crearon estas normas, entonces desde ahí empezamos a funcionar como un poco más ordenados... y se ha ido sistematizando más el funcionamiento, ahora ya es más programa en el fondo. Y ya tiene objetivos más claros...” (Agente de Salud 3)

Para otro agente de salud si bien existe a nivel discursivo y organizativo un conjunto de elementos para orientar las intervenciones hacia un modelo de psiquiatría comunitario no se cuenta con los recursos financieros necesarios...

“existe una uniformidad que debería estar dada por la norma o el plan nacional de salud mental, pero por ejemplo nosotros no tenemos los recursos que según norma deberíamos tener de acuerdo a ese plan” (Agente Salud 1)

Esto tendría como resultado un servicio de psiquiatría con menos horas psiquiátricas de las necesarias y con una infraestructura basada en el antiguo modelo, a esto se sumaría la independencia administrativa de los servicios de salud lo que podría generar que dispositivos y procesos de atención en salud mental difieran de un servicio a otro. Respecto de la coordinación entre servicios, según los antecedentes entregados por los agentes de salud, esta es inexistente a nivel nacional salvo reuniones anuales de los encargados de unidades de salud mental del Ministerio donde se tratan temas relativos a las prioridades en salud mental. En el ámbito local, depende de las voluntades de quienes coordinan o desarrollan la atención en salud mental pero no forman parte de una actividad definida. En este contexto, es posible que los servicios desarrollen iniciativas y estrategias distintas para abordar la rehabilitación de personas con trastornos mentales severos, principalmente en lo que alude al desarrollo de dispositivos alternativos o comunitarios.

Respecto de la red de atención, al año 2010, el Servicio de Salud de Osorno, contaba con los siguientes dispositivos para la atención en salud mental; 21 establecimientos de atención primaria (de 47 existentes). Para la atención especializada se contaba con Unidad corta estadia con 21 camas; Policlínico de Especialidades Centro de Salud Mental: Unidad Psiquiatría adultos, Unidad Psiquiatría infanto – juvenil, Programa Alcohol y drogas, Programa derechos humanos, salud y violencia (PRAIS – VIF), Programa Depresión, P.N.A.A, Unidad de Familia; Hospital Diurno con 12 plazas, (presupuesto anual per cápita aprox. . de \$ 1.607.280); Centro Diurno de Rehabilitación, presupuesto de (presupuesto anual per cápita aprox. de \$617.856); Comunidad Terapéutica Peulla (presupuesto anual per cápita aprox. de \$1.825.704); Comunidad Terapéutica Paihuen (Privada); Hogar Protegido de Varones Osorno y Hogar Protegido de Varones Purranque presupuesto per cápita anual aprox. de \$2.500.000; Club de Integración social Amore, (per cápita anual aprox. \$119.047).

Desde la visión de los agentes de salud los dispositivos administrados por la agrupación Amore se insertan en la red de atención, lo que incluye su participación en el Consejo Técnico de Salud Mental Provincial que sesiona cada dos meses.

Rol de la organización en la política de salud mental

El enfoque comunitario del Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría releva la importancia de la participación activa de organizaciones ligadas a la temática, así se indica que los roles de las organizaciones han sido o pueden ser:

- * Definir y dar a conocer sus necesidades y expectativas con respecto al tratamiento médico y psicosocial de sus familiares como también a su desarrollo como organizaciones de autoayuda.
- * Rol protagónico en la sensibilización de la comunidad, las autoridades, los medios de comunicación, etc. respecto de las enfermedades mentales, su impacto en las familias, la

importancia, para la sociedad en su conjunto, de aceptar la diversidad

- * Defender los derechos de los pacientes, desde aquellos que dicen relación con su dignidad y su derecho a ser tratados con respeto y sin discriminación alguna, hasta el acceder a servicios médicos de calidad, con información y consentimiento de su tratamiento
- * Ejercer presión social para generar más y mejores servicios de salud mental y psiquiatría y para generar respuestas intersectoriales que puedan asumir de manera integral una mejoría en la calidad de vida de las personas enfermas y sus familias.
- * Ser una instancia de autoayuda formal e informal que facilite el apoyo emocional entre sus participantes, la educación respecto a la enfermedad y su tratamiento, como también la resolución conjunta y solidaria de aquellos problemas que les son comunes.
- * Ser agentes de cambio cultural en la comunidad, promoviendo activamente la reinserción social y laboral de los discapacitados psíquicos, encarando la estigmatización de manera audaz y propositiva.
- * Proveer servicios de rehabilitación y reinserción social y laboral para sus familiares con discapacidad psíquica.

En el caso de la Agrupación ésta se inserta en el modelo comunitario de atención cumpliendo muchos de los roles definidos en el Plan Nacional. Es interesante que aunque se reconoce una mirada crítica, esto no genera una discusión sobre el tratamiento psiquiátrico o la psiquiatría como disciplina, mas bien se trata de una relación de colaboración en distintos niveles de intervención pues el tratamiento médico se ocuparía de los síntomas de la enfermedad mientras que la intervención de la agrupación es a partir de la experiencia social de la enfermedad.

“.....cuando pienso en amore yo valoro mucho este estilo no medicalizado pero, a la vez, que yo lo he sentido así, muy respetuoso de la psiquiatría...”
(Agente de Salud 1)

Las relaciones institucionales Amore-Servicio de Salud parecen ser siempre más conflictivas, en una eterna pugna por que el Estado garantice la atención a través de la entrega de recursos a los dispositivos que maneja la agrupación, desde la perspectiva de quienes integran la organización esto es uno de los temas más desgastantes de la labor. Desde la perspectiva del Servicio de Salud existe una relación

“...de colaboración mutua, por lo menos así lo pretendemos (risas) digo esto porque el servicio de salud como es una institución pública hay proceso que son un poquito difíciles, engorrosos...y eso de alguna manera dilata y dificulta ese proceso de coordinación mutua... pero desde nosotros está está la disposición a que sigamos trabajando juntos colaborativamente porque ellos son una parte importante de nuestra red de salud mental” (Agente de Salud 2)

En el nivel discursivo hay un interés por apoyar el desarrollo de las intervenciones comunitarias que realiza la organización pero esto no siempre se manifiesta en un apoyo financiero. De hecho, en el año 2009, la Agrupación fue galardonada, junto a dirigentes de los presupuestos participativos de la comuna de San Juan de la Costa, por su aporte al desarrollo de la salud pública de la provincia reconociendo su labor en la implementación del modelo de atención comunitario en salud mental, aún así la percepción de quienes integran la organización es de una constante pugna entre ambas instituciones, en relación al club se plantea que este

“...ha sido valorado a nivel de reconocimiento, medalla una cosa así, pero la verdadera valoración no ha estado en sentido de poder ampliar la experiencia, mejorar la integridad, mejorar en tiempos de, en tiempos que puede usar el usuario en espacios para poder realizar o fomentar la integración” (Integrante de Amore 1)

A nivel de organizaciones que trabajan en el ámbito de la atención para personas con trastornos mentales severos, Amore es la única organización que se ha mantenido vigente. A esta institución se suma la recientemente creada organización Mis Manos Contigo, integrada por quienes participan del club de integración, y una agrupación de asistencia a hospitalizados que aún no concreta

su formalización administrativa. En ese sentido desde el Servicio de Salud se reconoce un trabajo pendiente en el fomento de la participación social

“...ahora claramente, abocándonos solo al concepto de la participación social y el trabajo con las agrupaciones, es un trabajo que hay que potenciar claramente, nosotros desde salud, porque amore trabaja harto y ha hecho harto, pero desde salud obviamente hay que fortalecer la creación de más organizaciones, de agrupaciones de auto ayuda y en salud mental, específicamente en el nivel de especialidades, es un trabajo que está pendiente que hay que fortalecer de todas maneras” (Agente Salud 2)

6.2. Dimensión 2. Contexto de Creación Club

La Agrupación Amore y su inserción en los Procesos de Atención en Salud Mental

La Agrupación de Monitores para Rehabilitación en Salud Mental Amore surge en el año 2002 siendo integrada por personas que en ese momento trabajaban como monitores en el Servicio de Psiquiatría del Hospital Base Osorno. La labor desarrollada era la ejecución de talleres para personas que integraban los dispositivos Unidad de Rehabilitación u Hospital de Día, fundamentalmente en áreas artísticas, productivas o de animación sociocultural, ninguno de ellos era profesional del área médica ni contaba con experiencia anterior de trabajo en el área.

Las razones de su creación, desde la visión de los agentes de salud es la motivación por el tema. Para los y las integrantes de la agrupación el inicio fue una respuesta a un tema puntual de carencia de recursos para el trabajo en salud mental que luego fue tomando un curso autónomo...

“y ahí el objetivo de AMORE al formarse, la agrupación de monitores, fue principalmente buscar recursos para el centro diurno, luego nosotros nos

dimos cuenta que en realidad había que mirar más que eso, había que mirar más que la institución que trabajara en él” (Integrante Amore 2)

Los objetivos de la agrupación parecen no estar definidos desde el inicio

“... no había un sentido o una idea así como muy clara, pero partía de un compromiso humano con los usuarios eso era lo que marcaba el trabajo.....” (Integrante Amore 1)

“....yo creo que con el paso del tiempo nos fuimos armando como organización, o sea, esta organización no se armó en un principio con algún objetivo claro, definido, sino que fue para solucionar algo puntual, con el paso del tiempo fuimos estructurando una forma de hacer psiquiatría en el fondo, porque nos dábamos cuenta y éramos súper críticos a cómo se trabajaba en salud mental, respecto de algunas cosas” (Integrante Amore 3)

La conformación de la agrupación fue una idea que nace desde un profesional de la salud, quien motivó a organizarse para postular a fondos concursables que permitieran aumentar los escasos recursos con los que se estructuraban los talleres de rehabilitación. A juicio de una de las integrantes de la agrupación, esta es una estrategia utilizada en algunas reparticiones públicas donde se motiva la conformación de organizaciones para gestionar nuevos recursos que permitan alcanzar los objetivos definidos, organizaciones que son delineadas desde los servicios públicos. En el caso de Amore la diferencia radicaría en el capital sociocultural de quienes integran la organización lo que permitió un funcionamiento autónomo.

Las motivaciones para conformar la agrupación parecen ser distintas en sus integrantes; un compromiso social de corte político, compromiso por el trabajo, interés por el trabajo en psiquiatría, crítica al modelo de intervención, entre otras reconociendo un punto en común...

*“....lo que era central era la dignidad de los usuarios como persona”.
(Integrante Amore 1)*

Los y las integrantes de Amore muestran una mirada crítica de la atención en salud mental que fue estructurando la forma en que se desarrolló la

organización, esta mirada está centrada en cuestionar la forma en que se abordaba la rehabilitación en psiquiatría

“Todo se hacía en el psiquiátrico, eee y se proyectaba del psiquiátrico hacia dentro, no se pensaba en vincular a las personas con la comunidad.....no podríamos hablar acá de un manicomio pero sutilmente sí lo seguía siendo....tu puedes hacer esto, tienes bastante libertad pero, el límite es la reja de afuera.....”. (Integrante Amore 1)

“...pasaban su tiempo entre gente también con problemas psiquiátricos y encerrados en un recinto, era como seguir con la psiquiatría asilar en el fondo, claro ellos venían de sus casas y todo, pero no había mayor interacción con la comunidad” (Integrante Amore 3)

La relativa desestructuración que parece caracterizar los inicios de los procesos de rehabilitación, permitió que quienes trabajaban como monitores desarrollaran sus propias estrategias de intervención, en ese momento no existía una capacitación para el trabajo, objetivos definidos o actividades estructuradas

“...recuerdo que cuando llegué a Hospital de Día me dijeron “Tú lo que tienes que hacer es evitar que los pacientes pasen todo el día durmiendo” y eso fue todo ¿Cómo lo hacía y porqué? eso ya era cosa mía...” (Integrante Amore 3)

Esta forma de analizar la rehabilitación y proyectar un trabajo parece estar centrada en el tipo de relación que se establecía entre la persona con trastorno mental y el/la monitor/a. La escasa información sobre las patologías, un componente ético en torno a las relaciones entre los seres humanos o quizás las disciplinas de origen de quienes integraron la organización, pueden ser elementos que expliquen la relación que se genera entre usuario y monitor/a.

“.....nosotros teníamos otra idea, como no éramos profesionales de la salud, como dicen allá, no teníamos formación en el área salud, entonces nosotros empezamos a mirar a los chicos a los usuarios como personas solamente, no muy fijados en la patología...en que se debe tratar así o asá, no, nosotros empezamos a interactuar con los chicos, entonces eso mostró una mirada muy distinta y un trato diferente” (Integrante Amore 2)

Esa relación, no fundada en el uso de la autoridad, configuraba una forma de enfrentarse a la persona con trastorno mental que difería de lo que ocurría en psiquiatría, donde se pensaba que la relación debía encuadrarse en la dicotomía paciente/terapeuta de forma tal que no se traspasen los límites de la intervención

“... se entendía que había un temor así como ¡cuidado con mostrar que eres humano porque vas a dejar la cagá!” (Integrante Amore 1)

Desde esta lógica de la “no diferencia” se comienza a estructurar una forma de trabajo que apuntaba a mirar fuera del hospital psiquiátrico

“..... y nos dimos cuenta que era necesario salir de salud mental, y ahí nos quisimos externalizar, y formamos ya la agrupación AMORE con proyectos aparte, y en otra línea, en otro lugar físico, y por eso también hemos ido permaneciendo, las personas como que hicimos un equipo de que todos coincidíamos en la forma de trabajo” (Integrante Amore 2)

Ese mirar hacia fuera contenía la necesidad de involucrar en los procesos a los agentes de salud y de comunicar a la “comunidad”, entendida como el espacio social fuera del recinto psiquiátrico, con el “loco”, eso genera un proyecto con dos líneas de acción; la primera de ellas pretendía hacer una intervención artística comunitaria con pacientes psiquiátricos invitando a la comunidad a ser parte de la actividad y, una segunda línea, consistía en generar espacios de conversación sobre enfermedades mentales en distintos puntos de la comunidad, para ello se invitaba a profesionales de salud mental para hablar sobre ciertos temas.

“tratamos de sacar a las profesionales de Salud Mental del psiquiátrico, de llevarlos a una sede comunitaria, que hagan una charla a profesores, nos costó hartó, porque en realidad, en esos momentos, había muy poca predisposición para trabajar en comunidad, el psicólogo trabajaba bajo salud mental, la asistente social también y ese era su espacio, si tú le pedías que haga una charla a las 7 de la tarde no lo hacía porque no era parte de su rutina de trabajo por un lado, ni tampoco era parte de su dinámica.” (Integrante Amore 3)

El quiebre de los espacios; salir del psiquiátrico como centro de la acción es otra de las diferencias entre las estrategias de la organización y las de la institucionalidad pública de salud.

Desde ahí se generan intervenciones de distinta índole apoyadas por la ejecución de proyectos de distintos fondos concursables, siempre pensando en el “afuera” y en la necesidad de generar un cambio en la percepción social de la locura...

“... entonces tuvimos un taller de fotografía digital con ellos, que era hacer como una actividad artística, enfocada en la rehabilitación, hicimos una exposición, era como el tema de que ellos aprendieran a conocer la ciudad, porque como pasaban encerrados en psiquiatría no salían, entonces nos pareció una buena forma de que conocieran a través de la apreciación visual, que ellos pudieran salir y que después pudieran constituir una exposición para que el mundo supiera y viera esos trabajos. Después hicimos algo relacionado con un taller de costura.... tratar de que ese trabajo que era de ellas de rehabilitación que era como un taller esporádico que ellas hacían, se constituyera en una fuente de ingreso para ellas. Entonces armamos este cuento, se compraron los implementos, y fuera de Salud Mental, conseguimos con otra organización un lugar, e hicimos un taller y de ahí fuimos armando más cosas, después se nos ocurrió la idea de trabajar el tema de los mosaicos. Un poco discutiendo nosotros como equipo, tratando de hacer algo que pudiera apuntar más a la integración, a que los cabros salieran, a que fueran más autónomos a que la gente se sacara como la idea del loco violento, entonces armamos ese cuento de los mosaicos en la plazuela yungay que se ha desarrollado por varias etapas...., ahí el objetivo era como poner el tema en la ciudad, plasmar una obra de arte entre comillas, hecha por gente con discapacidad psíquica o con problemas psiquiátricos y que el resto de la comunidad pudiera observar que ellos sí podían hacer cosas, pudieran sacarse el estereotipo, así como romper el estigma de discriminación que los afecta y los aísla a ellos y a sus familias.”
(Integrante Amore 3)

Pero ¿quiénes conforman la agrupación? ¿cuáles son sus intereses? ¿tiene esto relación con lo que se ha estructurado? Son cuestionamientos que surgen a la hora de intentar realizar una descripción y una caracterización de nuestro objeto de estudio, por ahora recordaremos que son personas que no tenían una relación directa con la temática de estudio y no forman parte de profesionales del área de salud. En principio eran 15 integrantes, todos monitoras y monitores del Servicio de Psiquiatría, en ese grupo, como en muchas otras organizaciones sociales, existían miembros que participaban activamente y otros que no, finalmente el grupo de gestión lo conforman 4 personas 3 mujeres y un hombre, dos mujeres trabajan en el Servicio de Psiquiatría, las dos restantes tienen ocupaciones laborales remuneradas en ámbitos distintos.

Contexto Creación Club

El club nace como un proyecto, con una duración de un año, que surge para resolver algunas necesidades que se evidenciaban desde la organización dado el curso que habían tomado la rehabilitación en el Servicio de Psiquiatría.

Durante el año 2006 se producen las primeras altas del Centro Diurno de Rehabilitación, este primer proceso de alta formaba parte de las nuevas orientaciones en rehabilitación, prisma bajo el cual la rehabilitación era pensada como un proceso para desarrollar habilidades y no como una instancia permanente o de acogida. Así, se dio de alta a personas que integraban la Unidad de Rehabilitación desde sus inicios en el año 1998, esto generaba nuevas dificultades para esas personas pues, al no contar con espacios accesibles o actividades definidas, volvieron al espacio del hogar en una especie de encierro y aislamiento. Este punto es definido por un integrante de la organización, como una etapa de conocimiento respecto de la realidad de los usuarios/as de los servicios de psiquiatría, a partir del diálogo que se había generado producto de las acciones anteriormente desarrolladas.

Pese a que se pensaba la necesidad de estructurar un espacio, no existía una idea clara de lo que se pretendía

“pero también ahí había una.. se puede decir una idea de cómo iba a funcionar, pero no había una idea acabada, había una idea nomás de cómo podría funcionar” (Integrante Amore 1)

“...postulamos al tema del club. Cómo se iba a hacer no lo teníamos muy claro, también se veía un poco asociado a algunas actividades comunitarias, hicimos difusión me acuerdo...” (Integrante Amore 3)

En ese momento se mezcló el interés por desarrollar una actividad, la realidad de los usuarios de servicios de psiquiatría percibida desde la organización y las características del fondo concursable donde se delineaba la acción para la rehabilitación de personas con discapacidad. De esta manera el club se planteó como un “club de integración”, tal como se planteaba en las bases técnicas del fondo, donde se esperaba que sus integrantes se anexaran a actividades, organizaciones u otras iniciativas comunitarias.

En el proyecto club de integración, propuesto al Fondo Nacional de la Discapacidad, se incorporaban dos líneas de acción; la realización de talleres y actividades de integración comunitarias muchas de las cuales no lograron concretarse durante la ejecución del proyecto. En esa primera etapa, ejecutada entre los meses de mayo 2007 a abril 2008, la intervención fue adaptándose y desarrollando nuevas estrategias, una de ellas fue un taller de cocina que no estaba considerado como parte de las actividades;

“Una de las actividades que no estaban contempladas en el proyecto es el taller de cocina que resultó ser clave para la autonomía y autoestima de los usuarios/as. Nos referimos a personas que nunca habían tenido la posibilidad (por temor de sus familiares) a manipular utensilios de cocina, mucho menos a elaborar los alimentos y solo en algunos casos podían ayudar en las compras. Este taller les permitió recuperar la confianza para realizar las compras, preparar los alimentos y compartirlos con sus compañeros y familiares” (Informe Final de Ejecución, Proyecto Fonadis 2007)

Se reconoce que los objetivos de integración propuestos en el proyecto no fueron realistas, aduciendo que el contexto social no genera un escenario propicio

dado el estigma asociado a la locura y las características propias de los integrantes que presentan comportamientos alejados de lo esperado socialmente.

Otra reflexión sobre los efectos del club indica que esta instancia ha servido para trabajar el desarrollo de habilidades sociales:

“Un cambio importante evaluado a través de la observación es el desarrollo de habilidades para relacionarse con sus pares... la convivencia cotidiana generó conflictos que pudieron ser abordados como instancias de aprendizaje, se apunta a lograr una cohesión de grupo que les genere identidad y les permita valorar dicho espacio como “su propio espacio y el de sus amigos y amigas”.... Estos aspectos son difíciles de cuantificar pero son posibles de observar a través de la interacción y constituyen, desde nuestro punto de vista, un gran logro de este tipo de instancias que, alejadas de la formalidad con la que regularmente se generan los procesos de rehabilitación en salud mental (horarios, talleres, asistencia, rutinas), se asemejan a la realidad cotidiana de cualquier persona y por tanto permiten descubrir e intervenir sobre aquellos aspectos de la vida que generan discapacidad psíquica, entendida como la dificultad para relacionarse con otras personas.”
(Informe Final de Ejecución, Proyecto Fonadis 2007)

Haciendo la evaluación final de esta intervención el informe indica:

“La calidad de vida implica parámetros subjetivos y objetivos, dentro de los parámetros subjetivos está la percepción que los y las beneficiarias tienen de su club de integración, en ese sentido todos concuerdan en que “les gusta ir al club” “esperan el día en que tienen que ir al club” “lo pasamos bien”. Según nuestro criterio esta iniciativa ha mejorado la calidad de vida de los y las beneficiarios por los siguientes motivos:

Han aumentado sus niveles de autoestima y valoración social, el desarrollo de ciertos grados de autonomía implica reconocerse y valorarse como un ser capaz y por tanto digno de respeto y consideración.

Se crea un espacio de amistad y encuentro con grados de libertad que les permiten desarrollar sus intereses.

Se genera un espacio propio del que deben responsabilizarse por tanto, como todas las personas, adquieren responsabilidades por las cuales deben trabajar día a día.

Desarrollan habilidades que les permiten relacionarse mejor en sus familias y con otros, mejorando las condiciones de vida tanto individuales como familiares.” (Informe Final de Ejecución, Proyecto Fonadis 2007)

Finalmente cuando se plantean los aprendizajes se indica lo siguiente

“El equipo ejecutor tiene años de experiencia en el tratamiento clínico u hospitalario de pacientes con discapacidad psíquica, sin embargo la dinámica más distendida que se genera en un “Club de Integración” y la cercanía lograda por el Equipo Ejecutor-Usuarios, nos ha permitido acercarnos a la realidad de la vida cotidiana “desde dentro”, si pudiésemos llamarlo así, de los pacientes psiquiátricos. En este sentido el Club, de acuerdo a nuestra experiencia de trabajo en psiquiatría, por la dinámica de su funcionamiento resulta ser una instancia más eficiente en la rehabilitación que la dictación de talleres y/o las psicoterapias individuales, esto porque en esta instancia la premisa es de “aprender haciendo” en situaciones cotidianas y comunes semejantes al día a día de un ciudadano común, lo que permite abordar de forma práctica las habilidades instrumentales y relacionales de la persona en un contexto real, distinto a la protección, rutina y estructura de los centros de rehabilitación psiquiátricos.

En relación a lo anterior creemos que los clubes de integración no solamente pueden generar un lugar de encuentro y esparcimiento sino también una instancia eficiente de rehabilitación e integración social. Como aprendizaje también es posible indicar que la integración comunitaria en términos reales, de igual a igual, es muy difícil dadas las características de las personas con trastornos psiquiátricos, dicha realidad nos indica que los clubes como dispositivos son además necesarios para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad psíquica pues, en algunos casos, esta sea el único lugar en el que pueden desarrollarse las personas con esta discapacidad.”

De esta manera se va configurando el entramado de prácticas relacionales que va tejiendo el club, instancia que resulta ser completamente distinta a lo desarrollado en salud pública, aún cuando quienes la guían forman parte de las actividades del Centro Diurno de Rehabilitación. Esta primera etapa terminaba con el plazo de ejecución del proyecto sin embargo acá sucede un hecho importante que marca la continuidad del club.

“...y el próximo año fuimos igual porque no podíamos dejar de ir, me acuerdo que estábamos sin proyecto y estábamos en esa casa helada con la ale y de repente cómo hacemos esto, como hacemos lo otro, no! Tenemos que estar! No podíamos decir, el miércoles no vayamos, no, porque sabíamos que habían tres, cuatro, diez afuera tocando, entonces teníamos, ya tú o yo, e íbamos y empezamos a desarrollar, no sé po, para mí mi trabajo en el club es bien como simpático” (Integrante Amore 2)

Los clubes de integración parecen haberse desarrollado en distintas partes de Chile con desarrollos y experiencias distintas, los agentes de salud con experiencia en este tipo de estrategias, indican que la estructura del club en Osorno es distinta a la de otros clubes del país, por otro lado se insiste en que es necesario un acompañamiento permanente de parte de profesionales.

“...hay bastantes, no te podría decir cantidad, pero sí hay hartos clubes de integración, pero en general el funcionamiento de la gran mayoría pasa por eso: juntarse y ya, y hacer LA actividad” (Agente de Salud 3)

6.3. Dimensión 3. Significado del club y definiciones

Dimensión social y Cultural de la Enfermedad

Para acceder al conjunto de significados y definiciones sobre la intervención “club de integración” es necesario precisar la forma en que la medicina concibe el fenómeno de la enfermedad mental particularmente de la esquizofrenia.

“...la esquizofrenia es una enfermedad mental, de carácter crónico, que es

discapacitante la mayor parte de las veces, y que afecta una serie de procesos psíquicos de la persona, así como el pensamiento, tanto en su orden interno, como en el contenido del pensamiento, el cómo el paciente piensa, y qué es lo que piensa, la conducta, en el sentido de poder producir o conductas extravagantes, o bien una inanición de la conducta, las emociones, especialmente en cómo la persona logra expresar las emociones, en el sentido si logra expresarlas en forma concordante con los contenidos psíquicos o no, o proporcionar los contenidos psíquicos o no, y toda la expresión de los afectos de la persona, y los procesos de poder organizar la conducta, impulsarla y motivarla.

Todos esos aspectos están afectados, y como es de curso crónico, y esos son las herramientas con las que contamos para movernos, es que generalmente la esquizofrenia toma un curso deteriorante en la persona. La enfermedad es prolongada, o bien se caracteriza por episodios recurrentes, en el fondo van haciendo que la persona no pueda ir adaptándose o al logro de las cosas que tenía proyectadas, o a enfrentar las cosas que se le vienen en la vida". (Agente de Salud 1)

Frente a la discapacidad que genera la enfermedad, las percepciones de familiares y de quienes viven la enfermedad difieren entre quienes conciben a la persona enferma como niños o niñas y quienes piensan que no presentan grado alguno de discapacidad.

H: es que eso es parte de uno también, como nos explicaban cuando fuimos a un congreso a Puerto (Montt), que eso es parte de uno, porque uno no debe tomarlos a ellos como enfermos, uno sabe que tienen una enfermedad, pero lo ideal es no "no es que el no puede porque está enfermo" es un error que cometemos nosotros (Grupo Cercano 2)

...sufrí muchos años... ahora que está bien serán unos 20 años, ella tiene 42 años pero parece una niña (Grupo Cercano 4)

...es que hay una cosa señora, sucede algo, lo que pasa es que nosotros en cuerpo somos adultos, pero en espíritu somos como niños (Integrante club; Grupo de Discusión 2)

También reconocen que la dinámica del club es distinta a la generada en la familia

“acá (se refiere al club) no son ningunos discapacitados, si el problema es que, o sea uno los ve como discapacitados por el hecho que le dicen que está enfermo, pero ellos no son personas enfermas tomando sus medicamentos hacen una vida normal igual que uno, incluso de repente son personas más contentas que uno” (Grupo Cercano 3)

El itinerario terapéutico de las personas con esquizofrenia suele estar marcado por una gran cantidad de diagnósticos y procesos de búsqueda de explicaciones a la enfermedad, la revisión de fichas clínicas de integrantes del club confirma al menos dos diagnósticos distintos para cada usuario/a

"desde 15 años que tiene eso y nunca me han querido decir, particular con plata o sin plata es lo mismo, le dije yo, y con qué tienen que decirle a uno qué es lo que tiene mi hija" y me dijo "esquizofrenia tiene su hija" pero eso fue ahora no hacen muchos años, unos veinte años la atendieron así y nunca me decía "le vamos a hacer examen" "le vamos a hacer examen" nada más" (Familiar 4)

En esa búsqueda por la sanación un integrante del club encontró una respuesta alternativa a la medicina biomédica accediendo a los recursos terapéuticos de la medicina mapuche.

“me dijeron que era esquizofrenia, pero después tuve como 1 año como esquizofrenia, “¿pero cómo? si yo sé que no tengo esquizofrenia”, “pero tienes esquizofrenia métetelo en la cabeza” así me decía, pasó el año y de repente me dijo que no tenía esquizofrenia que tenía psicosis, “¿pero cómo?”, le dije, “yo tenía esquizofrenia y ahora otra”, “¿pero cómo es eso?”, le dije, “yo sé que yo no tengo ninguna de esas dos enfermedades, pero cómo usted quiere que me saque la esquizofrenia pa meterme psicosis” y me

dijo “pero si es casi lo mismo”, yo le dije “si yo sé que es casi lo mismo”...y hasta que llegué el año 2008 ya estaba cabriado de tomar pastillas y todo eso, y ahí pasé a, porque como soy mapuche, fui a la casa mapuche a la ruka” (Integrante club 2)

Respecto de la identidad de los integrantes del club respecto a la enfermedad al consultar si se sienten “enfermos” todos los integrantes responden positivamente excepto uno de ellos, que indica no sentirse enfermo.

A: ¿y ustedes se sienten enfermos chicos?

O: si

P: si

R: si, yo igual tía

G: si

F: yo no

G: es que no sentirse enfermo sería desconocer la propia realidad

R: yo me siento mal y le digo a mi mama porqué me dio la vida, porque no me abortó cuando era cabro chico o me quitó la vida no sé cualquier cosa... (Grupo de Discusión 2 Integrantes Club)

En algunos casos la situación de enfermedad genera angustias y sufrimientos. Aparece constantemente en los discursos de los integrantes del club la percepción de “normalidad” en oposición a lo que ellos viven o perciben.

“Si yo lloro fuerte en la calle es porque no puedo contenerme, ahora los normales no entienden eso.....yo tengo un problema, que afuera de mi casa se sientan borrachos, he tenido que recurrir a carabineros y más, ellos tienen un problema mental y no se dan cuenta, y según ellos la loca, la lesa soy yo, pero yo hago mis cosas, yo busco opciones como venir acá, avon, iglesia, el curso de computación, voy a otros dispositivos, no soy perfecta, pero por lo menos yo quiero rehabilitarme, quiero salir adelante, ellos no, se quedan ahí con su alcohol, y por mientras perjudican a otros “ (Integrante club 9)

Un integrante reflexiona sobre su percepción de la locura antes y después de ser diagnosticado de esquizofrenia

“no había información de la enfermedad... era como desconocida, yo por lo menos no hallaba a nadie, yo creía que los locos eran locos que andaban en la calle no más, esos locos no más conocía, no a las personas que ahora... no somos tan locos” (Grupo de Discusión 2 Integrantes Club)

Las familias e integrantes reconocen el padecimiento de la enfermedad y el sufrimiento y aislamiento que esta genera, es en ese contexto donde surgen los significados y el sentido atribuido al club. En este sentido el estudio se correlaciona con los resultados del estudio multicéntrico analizado.

Definiciones “el club”

En cuanto a la función o sentido que este cumple en el ámbito de la salud mental, los agentes de salud destacan la labor de rehabilitación, integración y pertenencia

“... haber en teoría, digamos lo que yo pienso, es que el club cumple una función podríamos llamar de una etapa mayor de rehabilitación porque creo que ahí se logra más rehabilitar en roles” (Agente de Salud 1)

“bueno el sentido radica básicamente en rehabilitar e integrar a las personas con discapacidad psíquica en la sociedad” (Agente de Salud 2)

“para mí el objetivo de un club de integración pasa por generar una instancia de pertenencia para el usuario con discapacidad psiquiátrica...”(Agente de Salud 3)

Así, la definición hecha por los agentes de salud del espacio “club” incluye los conceptos de espacio, integración social y rehabilitación en el marco de un dispositivo no profesionalizado. Es importante señalar que los/as agentes de salud muestran un discurso unificado sobre el modelo de cuidados para las personas con trastornos mentales severos; el lenguaje conceptual utilizado es el propuesto por las orientaciones del Plan Nacional de Salud Mental, por lo que las definiciones realizadas se estructuran en base a cómo este dispositivo puede aportar a alcanzar los objetivos propuestos por el sistema de salud pública

“el club de integración social o el club que tenemos en nuestra red de salud mental es una instancia de integración de nuestros usuarios con discapacidad psíquica, una instancia de integración comunitaria...colabora tremendamente en la rehabilitación psicosocial de ellos, y lo otro importante, y que es lo que caracteriza al club, que no es un dispositivo profesionalizado...” (Agente de Salud 2)

“primero un lugar físico, es un espacio en el fondo para reunirse, es que eso es para mí como la definición corta, para reunirse en relación a temas que, a un mismo tema en el fondo, en este caso hay un diagnóstico psiquiátrico de por medio, pero independiente de eso, los chicos tienen intereses particulares que se repiten entre ellos” (Agente de Salud 3)

Al contrario de los agentes de salud, al consultar a los integrantes del club sobre el significado que éste tiene, el concepto de rehabilitación solo aparece en dos de los discursos y no aparece el concepto de integración social. Las definiciones se realizan en base al sentido que tiene el club en la vida de cada integrante, el club es asociado con la familia, la ayuda, el apoyo, la casa, centro de amigos, un lugar para compartir y recrearse entre otras definiciones. En los discursos se aprecia un fuerte componente afectivo y centrado en las relaciones sociales que se generan al interior del club. El club es el espacio de pertenencia que les permite “salir” de la condición de enfermos.

“Es donde uno viene a aprender algo para ayudarse a uno mismo. Para ser capaces de ser alguien... T: ¿qué significa en tu vida el club? M: un lugar donde puedo estar en el día. Me importa eso.” (Integrante club 1)

“un apoyo para todo porque en general, haber, como le puede decir, por lo menos para mí es un apoyo porque de repente uno sale de la casa y llega uno acá pa estar bien si obvio” (Integrante club 2)

“es un club donde nos rehabilitamos, para saber compartir con la gente y vivir de la mejor forma...como una casa po, donde comparto con mis compañeros, ellos me han ayudado en todo por ejemplo la campaña de las pilas y toda esa cuestión...(Integrante club 4)

“la familia, la familia, una familia se supone que lo abarca todo, porque hay comprensión hay... de todo...”(Integrante club 5)

“el club es un centro de amigos” (Integrante club 6)

“...un centro de amistad, bienestar, apoyo...un centro de rehabilitación para personas que tienen problemas, y en sus casas no pueden salir adelante, entonces vienen acá y se rehabilitan”. (Integrante club 7)

“el club de Integración AMORE es un grupo de Monitores que se reúnen para ayudar a los chicos enfermos a conseguir metas mejores, metas positivas. Yo lo entiendo así...es todo, es todo lo que yo tengo, no tengo donde más participar, no sé si hay otros lugares donde se trabaje de la misma manera, pero aquí es diferente, porque aquí no hay fines de lucro, la disposición de los monitores hacía cualquier usuario en el que se detecte que anda más o menos, ellos se preocupan de inmediato, entonces eso es bueno para mí...” (Integrante club 8)

“una instancia para compartir con amigos, una instancia para recrearse, donde se pueden hacer trabajos, donde se puede postular a proyectos, donde uno puede pasarlo bien, donde uno puede olvidarse de los problemas de la vida diaria, una instancia de crecimiento grupal y personal.. significa cariño, puro amore... el club es algo muy importante, las dirigencias son muy buenas”. (Integrante 9)

La percepción del club como una “familia” se relaciona con el sentimiento de soledad,

A: entonces tú ves el club como una familia

M: si po, si ese es el propósito de estar aquí, para mí, porque si allá nadie nos pesca allá abajo en mi casa... en mi casa a mi de repente cuando estoy hablando "ya ahí empezó el loco" cosas así... (Integrante club 2)

Solo un integrante no realiza una definición del club e indica “no tengo la menor idea”.

Para los integrantes de la agrupación Amore el club es un espacio de encuentro social el que se ha ido estructurando en un permanente diálogo entre

los integrantes y quienes dirigen el club.

“es un lugar de encuentro para mi gusto, en donde se desarrollan actividades que ayudan a la integración de los chicos en la comunidad y además que le da un lugar de encuentro para que ellos pasen su tiempo libre y de ocio que a veces en la casa no lo tienen. Entonces es para mí un lugar de encuentro es la definición. Lo que desarrolla cualquier persona, sea ocio, recreación, educación, integración, todo” (Integrante Amore 2)

“es un espacio para construir, para crecer y para desarrollarse como persona así lo veo yo, un espacio de encuentro social para personas marginadas que tienen la posibilidad ahí de desarrollarse como personas”. (Integrante Amore 3)

Se presentan discursos que presentan el significado del club asociado a un componente individual y social.

“significa poder acompañar y poder entregar de mí cosas a otras personas. Eso significa para mí, es acompañar, es compartir las vivencias de ellos, compartir quizá con personas que pueden ser muy distintas a uno porque están con una patología o una enfermedad, pero que yo puedo compartir con ellos y acompañarlos”. (Integrante Amore 2)

“haber para mí el club de integración, yo diría que es uno de los logros que hemos tenido como organización, yo creo que el club funciona bien, se ha mantenido a través del tiempo, nos da la impresión de que realmente genera un espacio importante para la gente y es un logro, es como un logro dentro de los años de trabajo” (Integrante Amore 3)

“yo creo que el significado más importante por lo menos, para mí el decante más importante es el establecer un piso, como te decía, un modo de hacer las cosas...” (Integrante Amore 1)

Esta forma de hacer las cosas dice relación con entender a las personas con trastornos mentales severos no como discapacitados o discapacitadas sino como personas que pueden generar, crear o representar más allá de los aparentes límites que presenta la figura del “loco” en nuestra sociedad.

“básicamente entienden que el usuario tiene muchas más posibilidades de

acción o capacidad de juego que habla más allá de ser un receptor pasivo de política estatales que abarcan el límite a la vez... como te decía lo más importante es saber que la gente entienda en su imaginario del loco, que la capacidad en juego es mucho mayor de la que te contaron” (Integrante Amore 3)

En cuanto al sentido, se hace alusión al papel que juega respecto de la vida de cada persona, principalmente en relación a un compromiso social y humano.

“el sentido de aportar po, que ya te lo he mencionado antes, uno siente que con eso está contribuyendo a mejorar la vida de algunas personas” (Integrante Agrupación 3)

“y mi sentido es ese, que yo puedo entregarle algo de mí a esa gente, hacia ellos, y puedo formar lazos de cariño, de amistad, de admiración, entonces es como eso, para mí tiene un significado profundamente personal... es un compromiso porque son personas que te necesitan, es decir, que necesitan esa compañía y ese trato, esa mirada humana, de no discriminación, esa mirada de un ciudadano, de un ser humano, es que para mí no son ni tontos, ni locos, ni lesos, para mí son personas totalmente valorables y totalmente dignas de que tengan su espacio y que tengan esta compañía y este trato como corresponde, entonces ese para mí es como mi sentido, y lo otro que a mí me encanta del club es que tú en el club eres tú misma.” (Integrante Amore 2)

Para una integrante de la organización la motivación que genera la participación en el club es el desarrollo de vínculos afectivos

“por el vínculo, porque nosotros, el club lo que a mí me gusta es porque tú entras a un vínculo de persona a persona con los usuarios, en rehabilitación tú haces un trabajo en un taller dos horas y se van, en cambio en el club de integración a mí me gusta trabajar, y por eso te digo que trabajábamos de mucho antes en lo que era como un club, pero no le teníamos el nombre solamente, en ese vínculo que uno establece con los chicos de que tú vas

siendo, te vas transformando como amigo o como un guía, como una ayuda, un soporte, un compañero, porque haces acompañamiento muchas veces y eso a mí me gusta, el vínculo con los chicos, no es cosa por ejemplo de que a mí me paguen tal o cual plata por hacer cierto trabajo, en el club todo este tiempo a veces he ganado y a veces no he ganado nada, y para mí es lo mismo, entonces eso me gusta” (Integrante Amore 2)

Definición, percepciones de rehabilitación en psiquiatría

La rehabilitación en psiquiatría vista desde los profesionales de la salud se relaciona con el desarrollo o recuperación de habilidades que permiten la autonomía de la persona y el buen funcionamiento social

“en la teoría es el proceso de recuperar habilidades perdidas o de potenciar habilidades remanentes y en esquizofrenia que es el tema que más les interesa a ustedes yo diría que en la práctica es mas bien potenciar habilidades remanentes... las habilidades dependen de cada paciente, porque la enfermedad en general afecta hartas funciones pero que todas tienen que ver con el cumplimiento de roles, porque en la etapa aguda el paciente está interferido por los síntomas delirantes o alucinatorios y eso generalmente responde bien a tratamiento pero posterior a eso generalmente se comprometen las habilidades de iniciativa y comunicación y de ejecución entonces en unos pacientes se da más una en otros otra pero en el fondo eso hace que no rindan en lo que tienen que hacer o que se aíslen o que sean aislados y... en la práctica lo que uno ve es que el paciente queda en una situación de bastante dependencia y por lo tanto el proceso de rehabilitación se caracteriza por esa dependencia, qué significa eso que habitualmente se da que un paciente en la medida que participa de actividades anda bien y que cuando deja de participar en las actividades vuelve al nivel previo antes de participar en esa actividad” (Agente de Salud 1)

“Rehabilitación.... es que están de la mano esos dos conceptos porque yo no

puedo hablar de rehabilitación sin integración.... rehabilitación es cuando la persona luego de haber vivido un proceso de enfermedad o de, desde el concepto de salud, luego de haber pasado por un proceso de enfermedad se recupera y se reinserta en su entorno inmediato y no inmediato en su entorno sociofamiliar y el concepto de rehabilitación apunta a eso, a la posibilidad de recuperarse y de reincorporarse a sus redes familiares y sociales y el volver a ser autovalente o sea desenvolverse por sí sólo sin depender de otros para funcionar” (Agente de Salud 2)

En cuanto al tratamiento se presume que antes del proceso de rehabilitación debe existir un tratamiento farmacológico que permita convivir con los aspectos enfermos.

“un trabajo de rehabilitación en el sentido de aprovechar los aspectos sanos de la persona, y adecuarse a convivir con los aspectos enfermos. Que ese trabajo es también tanto para la persona como para su familia. Y terapia farmacológica, que es indispensable, no existe actualmente un tratamiento para la esquizofrenia que no use fármacos, sería considerado un montaje. Basado en antecedentes de estudios de personas tratadas con fármacos y sin fármacos. Y sería negligencia no usar fármacos. A ese nivel. Y refuerzo de estilo de vida saludable, desde evitar el abuso de alcohol y drogas. Y tratar de evitar sedentarismo y tabaquismo. El suicidio. Y esos son los pilares de la rehabilitación” (Agente de Salud 1)

Para los y las integrantes del club el significado de rehabilitación tiene un claro componente subjetivo relacionado con la sanación, el sentirse o estar bien. Esa sanación se asocia a salir de un estado “enfermedad” e integrarse en otro “la comunidad”.

“estar mejor, sentirse bien con las demás personas” (Integrante club 1)

“integración con las demás personas” (Integrante club 4)

“es estar tranquilo” (Integrante club 6)

“salud, estar bien” (Integrante club 7)

“para mí es un código de honor de que todo lo que va a funcionar va a ser en

base a los enfermos". (Integrante club 8)

*"cuando uno quiere sanarse de una enfermedad, uno quiere salir adelante"
(Integrante club 8)*

Uno de los integrantes reconoce que no conoce el concepto

T: ¿tú sabes lo que significa rehabilitarse? R: no mucho. Yo he escuchado eso no más. Rehabilitación pero la verdad no tengo idea que es. (Integrante 3)

Al consultar el significado que tiene en sus vidas la rehabilitación solo una persona hace alusión a un aspecto concreto de la vida mientras que el resto se mantiene en el plano subjetivo asociado al "estar bien" asociado al "salir" del estado de enfermos para enfrentar una nueva realidad

"no. No significa nada, a veces sí. M: porque tengo que estar bien para algún día ser alguien en la vida". (Integrante 1)

"significa digamos salir adelante entendís, poder salir adelante, poder conversar con la gente, poder expresar..." (Integrante club 4)

"salir de lo malo". (Integrante club 6)

"salir adelante, y esperar lo que uno no espera. Yo nunca pensé que iba a tener una enfermedad así, como que uno no piensa que existe algo así, hasta que se vive". (Integrante club 7)

"es un camino para salir adelante, uno tiene que rehabilitarse, para no seguir en lo mismo... es lo más importante, es lo primordial" (Integrante club 8)

Para los/las integrantes de la Agrupación existen diferencias en la definición de rehabilitación; una que tiene relación con la integración social y otra relacionada con la percepción del vivir feliz con la enfermedad.

"para mí rehabilitación es integración más que cualquier cosa porque si tú quieres tener una persona rehabilitada tiene que estar integrada... la rehabilitación es diferente para todos...es algo individual, para todos los esquizofrénicos es distinto porque a lo mejor con una persona con esquizofrenia por ejemplo quiero rehabilitar porque estaba con un mueble en su casa acostado porque la familia decidió que estaba enfermo y loco y para

mí rehabilitar es que él tome posesión dentro de su grupo familiar con su rol que le corresponde y que sea capaz de pasar a la mesa y comer con ellos, servirse adecuadamente los alimentos para que sea aceptado, porque chicos nuestros comían en la cocina porque la familia no los soportaba en la mesa... entonces decir rehabilitación es difícil porque es integración a todo nivel de la persona que tú estas rehabilitando...” (Integrante Agrupación 2)

“mira para mí es un concepto bastante cuestionable, yo creo que en psiquiatría la rehabilitación pasa un poco por volver a ser entrecomillas lo que la sociedad espera que tú seas, y yo creo que en general sería devolver la posibilidad de elegir... no podría definírtelo yo creo porque es como que hay que pensarlo, pero si tu pensai en una persona que tiene un trastorno psiquiátrico yo creo que la rehabilitación entre comillas pasaría porque esa persona pueda vivir felizmente teniendo esa enfermedad” (Integrante Agrupación 3)

Aún cuando hay diferencias en los niveles de análisis del concepto en ambas definiciones el contenido social parece ser preponderante y más significativo que el asiento individual

“si lo vemos a nivel social es tremendamente difícil, porque es toda la mentalidad de la sociedad en el fondo la que te tiene que aceptar... T: entonces a parte de rehabilitar al enfermo, habría que rehabilitar también a la sociedad...rehabilitarla en el sentido de mostrar también, de dar a conocer, de enseñar, eso, lamentablemente no se hace mucho.” (Integrante Agrupación 2)

Definiciones Percepciones sobre Integración Social

La definición de integración desde los agentes de salud está ligada al cumplimiento de roles sociales, al concepto de ciudadano y persona, donde el alcance de la rehabilitación debiera no solo ser individual sino también social

“significa el poder cumplir roles desde la aceptación de las diferencias, porque nunca se va a integrar el paciente desde el paradigma que sea igual que el resto y nunca va ser igual que el resto” (Agente de Salud 1)

“integrarse significa no estar desvinculado sino que el tener la posibilidad que sea considerado como una persona más de igual sin ser discriminado, sin haber puesto la etiqueta de que es un paciente discapacitado mental sino que es una persona más que tiene la capacidad de poder opinar, de ser ciudadano la verdad, de ser un ciudadano como los otros..” (Agente de Salud 2)

Los alcances de la integración parecen ser bastante limitados por las condiciones socioculturales

“yo creo que eso es algo de lo que estamos super lejos, tanto por el temor generalizado al psicótico, independientemente del estado clínico, el saber que alguien tiene esquizofrenia cambia al tiro el cómo uno lo va a mirar o lo va a tratar independientemente que esté bien o mal” (Agente de Salud 1)

“en psiquiatría siempre la integración se ha trabajado desde el loco por así llamarlo hacia la sociedad, y ellos no son los que se aíslan po, no son los que están fuera del mundo social, es el mundo social el que los aísla a ellos” (Integrante Amore 3)

Los familiares conciben la integración como el desarrollo de conductas culturalmente aceptadas

“usted tiene que conocerlo mejor que yo, que es bueno para reírse de sus compañeros, cosas así, yo allá él me dice "este hace esto" y yo le digo "haber para para ¿tu tomas tus remedios cierto?" "¿tu sabes de tu enfermedad cierto?" porque el sabe que es enfermo y yo le digo que el no tiene porqué estar tan cargante con estas cosas porque tú estás con personas que no te conocen y ligerito se van a empezar a dar cuenta que no estás normal, le digo yo a él, y ahí entonces para la oreja y se queda tranquilo, y yo le digo "mira yo estoy tratando de que tú, cuando estés con gente que a tí no te conoce" porque de repente queda mirándolo fijo a uno como acordándose de lo que iba a decir, y eso es extraño...” (Grupo Cercano 1)

Reconocen que la persona con enfermedad mental no participa del mundo social en igualdad de condiciones atribuyendo a la propia familia un papel importante en esa tarea

A: ¿pero porqué les costará tanto integrarse, tener otras actividades?

C: es que yo creo que alomejor es por lo... porque ellos se sienten como...

H: es que eso lo hace mucho la familia, de la casa ellos salen con ese temor de participar allá porque alomejor...

C: es que la familia los sobreprotege

H: "no, tú no puedes hacer esto porque tú estás loco" eso le dicen en la casa, ellos se toman esas cosas a veces

C: y son como tímidos como retraídos

H: pero ellos tomándose sus remedios son personas normales, comunes y corrientes como cualquier persona, un poco porque son un poco más lento, uno los ve y sí hacen las cosas un poco más lento que nosotros pero... por lo demás ello son personas normales (Grupo de Discusión Familiares)

Quienes parecen estar más asociados/as con la percepción social de la integración la definen enfocándose en el nivel de comunidad y comunicación con la comunidad, desde un segundo grupo la integración tiene relación con el grupo de pares.

"Alguien que se integra a la comunidad. A la rehabilitación" (Integrante club 1)

"integrarse con personas de la misma discapacidad, asociarse bien con ellos, entregarse mutuamente entre ellos" (Integrante club 3)

"como la palabra lo dice saber entregarse, acoger, acomodarse a la forma de cambio de lo que pasa esta vida ¿qué significa en tu vida la integración? la integración es tener digamos comunicación con otras personas" (Integrante club 4)

"estar bien con los amigos" (Integrante club 6)

"un conjunto grupal, donde se reúne la gente, se reúne a compartir y todo eso. A sociabilizar." (Integrante club 7)

“integrarse a un grupo de pares”. (Integrante club 9)

Consultados/as sobre el significado asociado a la integración se hace una relación con el “compartir” el “apoyar” e “interactuar” todo centrado en el club como su centro de integración.

“es bien. Es importante” (Integrante club 6)

“poder rehabilitar a los demás. Poder conversar o apoyar” (Integrante club 7)

“bueno es poder compartir cosas que no se comparten con otros, aquí compartimos hasta la última bolsita de té, es compartir”. (Integrante club 8)

“es interactuar con los demás, por ejemplo yo estoy aquí en el club y estoy integrada con venir, me gusta conversar con la gente del club y ellos están integrados a mí y yo a ellos. En la iglesia pasa igual”. (Integrante club 9)

Al consultar sobre el sentimiento de integración unos hablan de no sentirse integrados, otros se manifiestan positivamente indicando que es el club el espacio de integración.

Desde la perspectiva de una integrante de la Agrupación se plantea una visión un poco más crítica sobre la conceptualización de integración social.

“yo creo que hablar de integración es como desviar la atención hacia otro lugar, aquí el problema es la diferencia, o sea como nos atrevemos a aceptar a alguien que es diferente y generarle las condiciones como para que ellos dentro de su diferencia puedan vivir de igual a igual conmigo, si eso es la integración bueno llamémosla así, pero en el fondo es reestablecer los derechos de las personas, porque cuando tú estás en psiquiatría te das cuenta que a la gente los aísla, los tratan mal, entonces el integrar podría ser eso devolver la calidad de ser humano para que estén en igualdad de condiciones”. (Integrante Agrupación 3)

Esta definición de la integración genera una estrategia de intervención al interior de la Agrupación

“lo que nosotros hemos trabajado en integración es un poco tratar de aportar a sacarse los estereotipos de la gente que tiene una patología psiquiátrica, la

mayoría cree que son agresivos, que no pueden hacer nada, que es una carga etc., en el fondo que no son seres humanos igual que tú” (Integrante Agrupación 3)

6.4. Dimensión 4. Estructura y caracterización del club

Características Integrantes del club

El club está integrado por 21 personas; 14 hombres y 7 mujeres cuyos diagnósticos clínicos son los siguientes

Cuadro 2. Diagnósticos Clínicos Integrantes Club

Diagnóstico Clínico	Hombre	Mujer
Esquizofrenia y/o Psicosis	11	4
Depresión	1	2
Retardo Mental	1	1
Epilepsia	1	

Sus integrantes son personas con un nivel socioeconómico bajo, todos los cuales reciben pensión estatal por discapacidad de causa psíquica, sus edades fluctúan entre los 24 y 51 años, solo tres personas del grupo se han casado, uno de ellos actualmente está divorciado. 5 de los integrantes varones del club viven en el hogar protegido de varones Osorno administrado por la Agrupación Amore, los/as demás integrantes viven junto a familiares.

La mayor parte de los y las integrantes del club llevan más de 10 años de atención en la red pública de salud bajo el modelo biomédico (¿biopsicosocial?), sus relatos de vida hablan de una historia “antes” y “después” de la enfermedad.

La historia ocupacional se desarrolla antes del inicio del proceso terapéutico al igual que las relaciones de pareja. Como sucesos importantes se consideran problemas sociales como la violación en el caso de una mujer, la participación y represión política en el caso de un hombre, la violencia intrafamiliar,

o las dificultades económicas, en general la vida de adulto parece ser una etapa difícil en todos los casos sobre todo porque en esa etapa comienza la enfermedad.

Estos hombres y mujeres han sido parte de procesos de rehabilitación para personas con trastornos mentales en el sistema público de salud. La mayor parte de ellos/as se desarrolla autónomamente en la vida diaria salvo en lo relacionado con los recursos provenientes de su pensión asistencial los que, en un gran número de casos, son administrados por sus familias. Solo una persona cuenta con un empleo remunerado a honorarios.

Cuando llegaron al club se consultó respecto de los intereses personales entre los que se mencionaron diversos intereses; aprender computación y defensa personal; yoga, mirar televisión, escuchar radio; asiste para acortar el día y porque le gustan los talleres, quiere hacer artesanía para vender; le gusta andar en bicicleta; le gusta picar leña y mirar los partidos de fútbol; leer y escuchar música; escuchar música y ver televisión; picar leña, hacer aseo y secado de ropa; costura, pintura en genero, cerámica; le gustaría aprender a cocinar y trabajar en cerámica, distraerse, pasarlo bien y compartir con gente; escuchar radio y cargar pilas; aprender cosas relacionadas con la teoría musical y computación; mirar tele, dice que viene al club porque le dicen que lo haga, quiere aprender a cocinar, poner la mesa, aprender computación y a escribir; mirar televisión, leer.

Las motivaciones para permanecer en el club están orientadas por el sentimiento de bienestar que les genera, por no contar con otros espacios para compartir, para no aburrirse o por el hecho de sentirse enfermos.

Tareas realizadas

Reconociendo en el club un desarrollo desigual que puede ser descrito en etapas, tal como se describe en el punto sobre “Delimitación y Antecedentes del Objeto de Estudio”, nos centraremos en esbozar una descripción del club en base a la etapa de desarrollo, actual comprendida entre los años 2009 y 2010.

El club funciona como espacio de encuentro los días martes y jueves. Las actividades no se encuentran estructuradas bajo la modalidad de talleres, más bien se van orientando en función del contexto dado por los intereses de sus integrantes, los recursos disponibles, la posibilidad de aprendizaje, etc. Como actividad definida semanalmente está la preparación del almuerzo del día martes lo que se va organizando sesión a sesión, dicha actividad se fundamenta en la metodología del “aprender haciendo”, de este modo se deben organizar para todo el proceso de preparación, el que incluye la decisión sobre el qué cocinar, la compra, preparación, lavado entre otros. Como se analizó anteriormente esta actividad surge espontáneamente desde la primera intervención realizada a través del proyecto aprobado en el año 2007, la razón de que permanezca hasta el momento es porque se cree que es una actividad que apunta al desarrollo de la autonomía y trabajo de grupo dado que muchos de los integrantes, por la percepción que existe en sus familias sobre sus potencialidades, desconocen el proceso de preparación de alimentos así como el manejo de recursos económicos. Tanto los días martes como los jueves existe una persona que los acompaña en calidad de “monitora”.

La percepción de los usuarios es que se realizan diversas tareas, muchos de ellos aluden al rol que cumplen en la mantención del hogar por cuanto se han estructurado funciones al interior del grupo para cumplir con las labores cotidianas insertas en el funcionamiento de una casa; aseo, basura, compra de enceres, pago de consumos básicos, etc.

Así una parte importante de las tareas que se desarrollan como club tienen relación con aspectos de la vida cotidiana del manejo de una casa, el uso del tiempo libre y la comunicación. De acuerdo a los recursos disponibles y la gestión de recursos comunitarios en el año 2010 se motivó la participación de integrantes del club en las siguientes actividades paralelas:

- Curso de computación en el Consejo Comunal de la Discapacidad, Osorno
- Cursos de Mapudungun en la Asociación Indígena Ruka Mapu.
- Participación en la semana de la Discapacidad.

- Construcción de mosaicos en Plazuela Yungay en el marco de la ejecución de un proyecto Fondart.

Desde la perspectiva de las monitoras en el club la labor realizada como apoyo es de vital importancia sobre todo en lo que dice relación con mantener un adecuado nivel de relaciones

“siempre hay algo, siempre hay qué hacer, siempre hay algo, siempre, sobre todo en resolución de conflictos, enfoque de situaciones, en lo mínimo.., ellos necesitan que tú lo apoyes, en no sé, entablar una conversación entre ocho o diez personas sobre lo que está... entonces se produce toda una discusión, un debate social de algo tan contingente, y es necesario porque ellos son ciudadanos, y eso afuera no se ve, nadie piensa que ellos son ciudadanos con derechos por último a tener una opinión, no, simplemente son discapacitados psíquicos, locos, o esquizofrénicos y chao”. (Integrante Amore 2)

Estrategia de intervención

Desde la percepción de quienes organizan el club no existe una estrategia definida para el trabajo expresada en una teoría sobre el manejo de personas con trastornos mentales severos, la estrategia utilizada parece estructurarse a partir de dos ejes; *“la dignidad como persona”* y el *“aprender haciendo”*.

El no provenir del área salud parece ser uno de los factores que configura una mirada distinta de la persona, centrada de un trato humano e igualitario que no está asentada en la patología como núcleo del trabajo. De hecho una opinión manifiesta de un profesional de la psiquiatría es que existe un componente humano que es difícil replicar.

“yo creo que igual se han juntado temas de factores personales de quienes participan en amore que son muy importantes, es decir, yo creo que la personalidad de cada uno de los integrantes de amore ha influido mucho en

qué funciones como funcione, y quizás la misma estructura teórica no funcionaría sin esas personas que están trabajando” (Agente de Salud 1)

Así las líneas o estrategias utilizadas en el club parecen ser las siguientes.

1.-¿Profesor, compañero, autoridad o guía?

La primera estrategia se basa en establecer un trato personal y humano, donde la estructura usuario/monitor no está basada en el ejercicio del poder que supone el ser monitor, sino más bien en el desarrollo de un vínculo centrado en el respeto por el otro. La figura del monitor como guía y no como autoridad. Esto no significa que no existan relaciones de poder, porque si bien el trato es personal, quienes tienen el poder último de decidir sobre ciertos temas (o de influir en el grupo para que así se decida) son los monitores.

2.- Las reglas ¿Cuáles reglas?

Interesante es la discusión que se genera en el grupo de discusión respecto del establecimiento de ciertas normas o principios de acción.

A: chiquillos ¿pero ustedes piensan que controlarlos, o establecer reglas es tratarlos como enfermos?

Todos: no, no

G: en todas partes hay control, hay reglas

A: y en rehabilitación ¿el control era extremo entonces?

N: es que ahí existía un horario y punto

I: un horario cortito que una hora es un ratito no más

F: acá el monitor es como más cercano allá son como profesores (Grupo de discusión 1, Integrantes club)

Asociado a esto se genera la consulta respecto de la posibilidad de asistir al club sin acompañamiento, en ese sentido el grupo concuerda en que es difícil manejar al grupo sin acompañamiento.

Las reglas forman parte de un cuerpo general que busca mejorar y resguardar el grupo club de eventuales conflictos, no corresponde al “encuadre terapéutico”, que establece una forma de relación entre usuario y profesional fundada en el poder del profesional sobre la verdad, sino más bien tienden a conferir grados de

autonomía considerando siempre al conjunto, al grupo y desestimando aquellas actitudes que pueden interferir. Estas “reglas” no están escritas ni estructuradas.

3.- Nosotros

“lo primero es que nosotros, siempre mirándome como parte de ellos, que nosotros nos conozcamos, nos aceptemos, nos aceptemos como discapacitados psíquicos y luego de eso poder ir para afuera, y yo le digo a los chicos que yo soy parte de ellos, yo cuando hablo no hablo de ustedes los usuarios, sino que nosotros.. en el fondo tu simplemente eres persona con ellos...” (Integrante Amore 2)

4.- ¿Enfermo/a o persona?

El rol asumido en el club es el de una persona como parte de un grupo, esto puede establecer una diferencia importante respecto de los procesos de rehabilitación de la red pública de salud, donde el rol asumido es el de enfermo o enferma siendo la patología quien orienta las relaciones.

“yo creo que tienen la oportunidad de cumplir un rol, igual el club acepta las diferencias y por lo tanto también les da la oportunidad, entonces ehmm en cierto modo es como que la normalidad normaliza, pero a la vez no se intenta que sean tan normales, yo creo que un poco eso” (Agente de Salud 1)

5.- Autonomía / asistencialismo

Se trabaja por el desarrollo de la autonomía, esto significa que la labor de monitoría consiste en una guía o un apoyo para la actividad no en quien realiza la actividad. Esto, que parece ser un principio bastante simple y fácil de lograr, es fruto de una experiencia de trabajo a través de la cual se ha experimentado que la mejor forma de aprender es haciendo o desarrollando la actividad. Cuando se trabaja con personas que presentan trastornos mentales severos se tiende a generar una relación asistencial frente a las actividades, los tiempos de estas personas y las habilidades son distintas a lo que uno espera, eso significa, por ejemplo, que la preparación de una comida puede durar muchas horas y no generar los resultados esperados.

“incluso cuando piden ayuda que alguna vez me toco ver esa situación, he, la ayuda es bien limitada, entonces la ayuda es lo que realmente, esta claro que no pueden manejar... ellos existen con el tiempo pasado entonces se les explica eso, de que, te vamos a apoyar en esto, pero no en esto otro porque lo pueden hacer ustedes.

E: Como ¿ellos están un poco acostumbrados a no hacer cosas?

G: Claro, o a pedir poco más, donde no hay engaño porque todos lo hacemos. Pero lo entretenido de estar fuera del sistema es que, entre comillas, que tu puedes manifestar tu sensación a los usuarios que te van a decir: oye, ¿Qué te pasa?, no es tu obligación o el Estado no eh, no, entonces eso si como, como, un aspecto bien interesante, decirle: viejo, sabes que te puedo ayudar en esto pero en esto otro no me guevees, porque tu lo puedes hacer igual” (Integrante Amore 1)

6.- Integración

Otra estrategia definida para el trabajo comunitario ha consistido en generar espacios que permitan realizar un cambio cultural en la percepción de la locura. De este modo se han desarrollado talleres, charlas y otras actividades con integrantes de la comunidad con el objetivo de relacionar a los locos y locas con los no locos y no locas, de modo que pueda existir un reconocimiento y un espacio de comunicación más allá de las diferencias.

Las estrategias están definidas a partir de la experiencia práctica generada en los cuatro años de funcionamiento del club, su carácter flexible ha hecho posible que, aunque no estén los recursos adecuados, el club se siga manteniendo como un espacio valorado por todos sus actores. Fruto de esta experiencia de trabajo es posible indicar que las estrategias y metodologías tienen los siguientes ejes:

1. Un trato personal y humano entre los miembros del club.
2. Una percepción de cierto grado de control que genera la seguridad necesaria como para integrar el grupo.

3. Una identidad basada en el “nosotros” como parte de un espacio social común que nos habita.
4. Una generación de roles en base a lo que necesita el grupo para subsistir y no centrado en la patología que cada uno presenta.
5. Un acompañamiento estructurado bajo la forma de un guía, un/a compañero /a o una amiga donde la estructura usuario/monitor no está basada en el ejercicio del poder que supone el ser monitor, sino más bien en el desarrollo de un vínculo centrado en el respeto por el otro.
6. La generación de actividades que fomenten el desarrollo de la autonomía en un contexto normalizador o de actividades propias del ejercicio cotidiano del ser en sociedad.
6. El desarrollo de actividades que generen espacios para el cambio cultural en la percepción de la locura.

Relaciones; entre integrantes club e integrantes Amore

Aunque su nombre nos remite a la idea del integrar “hacia fuera”, este club configura una red de apoyo a la persona con trastorno mental asentada en sus propios integrantes, con quienes se comparte la experiencia del padecimiento de un trastorno mental, y con el acompañamiento permanente de un grupo de personas que comparten una mirada sobre la salud mental.

Integrantes de Amore e integrantes del club concuerdan en que existe una relación más bien horizontal con las monitoras aún cuando se mantienen ciertos límites.

“las relaciones entre todos son siempre de respeto y son relaciones ehhh yo diría más horizontales que verticales, hay como siempre una relación más de amistad digamos pero con el establecimientos de ciertos límites, es como raro” (Integrante Amore 3)

A: pero como sientes qué es la relación con los monitores, ¿los ves como los profes?. M: yo lo veo como, como, es que yo no los veo como profes. A:

¿Como los ves tú? M: como algo más de la familia, A: ¿no hay una relación dispar se puede decir? M: para mí no, no veo que digan no este, lo que yo siento sí es que ustedes colocan así el atajo A:¿el atajo a qué?

M: a que uno las veamos como hermanas, porque yo eso siento po, lo que yo siento, porque como yo no tengo contacto familiar con mi mamá ni con... de repente yo les cuento mis cosas pero cuando ya uno le está comentando algo como que yo siento como que colocan... así, yo lo sé porque uno lo siente (Integrante club 2)

Los/las integrantes del club evalúan la relación con los monitores como “buena”, hablan de una relación de cariño, de amistad y de apoyo. El discurso grupal que emerge de los grupos de discusión es que las monitoras son buenas, simpáticas, amables, compañeras, amigas y “un control necesario”, no emergen la categoría de profesor, del otro o del profesional de la salud, conceptos que son muy utilizados cuando se refieren a los dispositivos de rehabilitación de la red pública de salud.

La relación entre los integrantes de Amore es definida como “buena”

“es que nosotros somos una organización, es un grupo de gente que se reunió por una causa común, entonces obviamente que la relación es buena sino no hubiésemos sobrevivido hasta donde estamos ahora, tenemos una relación de amistad, de cariño, conversamos bastante las cosas, no hay tampoco bajo ningún punto de vista una jerarquía sino que roles definidos, en general cada uno ha ido asumiendo sin que sea una cosa estructurada ciertos roles al interior del grupo” (Integrante Amore 3)

Los discursos en el contexto de la discusión grupal identifican al club como una familia, por ende las relaciones que se generan en su interior son similares a las que enfrenta un grupo familiar

A: pero ustedes ¿se ven como amigos como compañeros como familia?

N: como familia

I: como familia, en mi casa no me comprenden a mí, entonces acá yo me siento que estoy bien acá, a veces uno no se siente muy cómoda en la familia

N: yo creo que eso es una de las cosas buenas del club; la unión porque así

uno aprende a conocer más personas y como tratarlos... (Grupo de discusión 1 Integrantes club)

De hecho cuando hablan del tipo de relación un integrante reconoce conflictos al interior del grupo lo que sería algo “normal” si se considera que el club es una familia. Los y las integrantes definen la relación con sus compañeros/as como buena, solo un integrante reconoce ciertos conflictos y una relación jerarquizada entre algunos compañeros/as.

La observación participante indica que existen relaciones de poder al interior del club lo que genera grados de conflicto que suelen interferir y, en algunos casos, ha significado el retiro de algunos integrantes del club. No existirían en el grupo inequidades de género en cuanto a la toma de decisiones, las labores desarrolladas o el acceso a recursos al interior del grupo, las decisiones se toman en base a consensos o votaciones, los roles frente a las tareas del hogar se distribuyen independientemente del sexo así tanto hombres como mujeres lavan la loza, cocinan o hacen aseo, además los recursos están disponibles para hombres y mujeres.

Familia

Lo expresado por familiares en los grupos de discusión y en las entrevistas realizadas a las familias en el marco de las prácticas de trabajo social, señalan un alto grado de sufrimiento frente al proceso de la enfermedad.

A: ¿y cuando ustedes les dijeron que sus hijos tenían eqz que pensaron? M: Ah fue terrible cuando llegó el golpe (Grupo Cercano 1)

Su madre recuerda con mucha pena el desarrollo de la enfermedad. ¿Tan perjudiciales pueden llegar hacer las enfermedades mentales en las personas que las padecen? (Entrevista Familiar, Diario de Campo Alumna Trabajo Social)

Esto es confirmado por un agente de salud que indica que

“en muchas enfermedades crónicas hay dinámicas familiares parecidas pero aquí por la gravedad de la enfermedad, y porque la enfermedad implica la conducta, se nota mucho más... pero los montos de dolor que uno ve en las familias acá son mucho mayores, montos de dolor tanto por la enfermedad misma como porque muchas veces son familias que venían con montos de dolor altos previos”

Desde su experiencia profesional (17 años) se percibe una relación entre la familia y la persona con esquizofrenia

A: ¿o sea no llega generalmente una persona que viene de una familia sin ningún problema, así como sin antecedentes previos...?

D: da la impresión que no, desde la epidemiología de la esquizofrenia no es un factor de riesgo la disfunción familiar, pero hay personas que desde la teoría familiar entienden la esquizofrenia como una enfermedad igual biológica, en que hay una vulnerabilidad biológica, pero en que habrían una disfunción familiar transgeneracional, que en algún momento eclosiona la esquizofrenia teniendo como requisito una familia que ya ha llevado muchos años con algún problema (Agente de Salud 1)

Los acercamientos de Amore hacia la familia han consistido en realizar reuniones o visitas por medio de alumnos/as en práctica de trabajo social. La relación con las familias o el entorno cercano es distante.

“la relación con los familiares es muy lejana, muy lejana porque en realidad nosotros no tenemos contacto directo, yo creo que ahí hay una falencia importante del club, nunca hemos tenido una intervención con las familias y nunca la hemos tenido porque no tenemos los recursos pa tenerla... los hemos invitado a participar, nunca nosotros hemos ido sino que les hemos pedido que ellos vengan al club, algunos alumnos en práctica visitaron las familias para conocer la percepción que tenían del club en algún momento, hicieron entrevistas y todo, nosotros los hemos invitado a reuniones pero la participación ha sido siempre siempre muy baja, o sea van super pocos a las reuniones y cuando uno les dice que hagamos alguna actividad o los convoca para algo específico en general no llegan, es como que descansan en el club

un poco, descansan en que sus hijos van a estar allá, en que sus familiares van a estar allá y con eso se quedan contentos, no hay una participación activa no hay ningún familiar que haya ido a decir "les voy a ayudar" o "voy a venir tal día" a hacer tal cosa, ellos lo ven... yo creo que ellos lo ven como una extensión de lo que es salud mental, o sea ellos creen que nosotros tenemos la obligación de cuidarlos, una cosa así" (Integrante Amore 3)

Otra integrante de Amore explica esta situación en la edad de muchos padres o familiares de los integrantes del club, su percepción es que la familia valora el trabajo que se hace en el club al percibir que este es positivo para su familiar, esta valoración se traduce en un compromiso de apoyo indirecto para que participen en el club.

Desde el planteamiento profesional en salud se reconoce la importancia de la familia en los procesos de rehabilitación, pero la forma de abordar esta participación es similar a lo realizado desde el club, es decir, a través de reuniones en el recinto hospitalario o visitas a las familias, en ambos casos el nivel de participación no es el adecuado.

"a veces ocurre que la familia no reactualiza sus relaciones con el paciente en la medida que el paciente va mejorando y también que el paciente no reactualiza sus conductas con respecto a la familia, teoría de esas puede haber muchas del porqué ocurren pero en el fondo se observa

A: y en su experiencia, así hablando en general, los pacientes que logran como reinsertarse en sus roles familiares o laborales en qué contexto se dan, siguen una lógica, algo que se da comúnmente, o sea la familia es importante en la rehabilitación

D: si po, generalmente mientras mejor funcionaba esa familia antes de la enfermedad mejor es el pronóstico después de la enfermedad

A: y en rehabilitación como se aborda el trabajo con la familia

D: se aborda muy poco porque la participación de la familia es muy escasa, por ejemplo en la corta estadía que hace curación no rehabilitación, pero eh está el concepto de poder involucrar precozmente a la familia en temas psicoeducativos y una vez a la semana hay un grupo multifamiliar y a ese

grupo multifamiliar llega el 20% de las familias de los hospitalizados, pese a que están informados, pese a que se hace invitación, pese a que se hace seguimiento, etc., entonces ese es el hecho

A: la familia no se involucra

D: cuesta

A: y logra usted captar cuales son las razones más comunes de porque la familia no se involucra, porque a nosotros nos pasa lo mismo son pocas las familias que están

D: yo creo que eso guarda una relación importante con si la familia funciona bien o no, y además a veces yo creo también que muchas veces tiene que ver con duelos no resueltos contra la enfermedad y eso se expresa o en no querer involucrarse o en tener muy expectativas muy altas que chocan con lo que habitualmente se trabaja en esas reuniones y por lo tanto claro mejor no ver eso y también otras veces con opiniones muy catastróficas de "bueno ya la cosa está muy mala entonces qué vamos a ganar si mejor nunca va a estar" (Agente de Salud 1)

El discurso grupal del entorno cercano al integrante del club, conformado por familiares y cuidadoras, identifica distintas situaciones por las que la familia no se involucra en el proceso de rehabilitación; discriminación hacia el familiar, padres de avanzada edad y cansancio producto del largo proceso terapéutico que involucra una enfermedad mental.

H: es que por lo mismo puede ser, porque es una enfermedad tan larga, es para toda la vida puede ser que puedan estar cansados...

G: una vez hubo una reunión me acuerdo que yo vine, y vino hartas mamás ya de avanzada edad y algunas de repente pueden estar enfermas... yo creo que igual ya los años de las personas ya se cansan, ya como que están hasta aquí con los niños y con la enfermedad igual po

H: es cansador... es una enfermedad para toda la vida y muchas mamás están cansadas, yo lo veía cuando iba al hospital, había mamás que lloraban porque decían que sus hijos habían estado toda la vida así, entonces como que se cansan, es algo... el hecho es que aunque uno vea que los chicos

están bien es la preocupación, la preocupación está siempre ahí, siempre está, si salió que no le vaya a pasar nada que llegue bien, o si lo dejo solo en la casa cuando vuelva ojala que esté bien que no haya hecho nada, eso está siempre por lo que yo veía allá en las mamás cuando íbamos a las reuniones y los papas iguales porque hay papás muy preocupados... (Grupo de Discusión Familiares)

Relaciones con el Estado

El club de integración forma parte de la red de atención en salud mental, en ese sentido se espera que trabaje en estrecha colaboración con los restantes dispositivos de la red, tales como el Centro Diurno de Rehabilitación, ésta relación de colaboración parece haberse ejecutado en la práctica por cuanto quienes ejecutan el club forman parte del Centro Diurno e incentivan la participación de actividades conjuntas.

El club cuenta con apoyo financiero del Servicio de Salud Osorno, en esta instancia se indica que la responsabilidad es también entregar asesoría técnica pero que, dada la cantidad de recursos humanos, no ha sido posible entregar esta asesoría.

Desde la percepción de quienes integran la organización la relación con el servicio ha sido “pobre”, se identifica un reconocimiento a nivel discursivo pero no en términos concretos, lo que para los objetivos de la Agrupación son los recursos que pueden aportar al desarrollo de las temáticas que se trabajan desde lo comunitario.

Recursos; humanos, Infraestructura, operación

El club funciona en el segundo piso de una casa ubicada en el centro de la ciudad de Osorno, el espacio físico consta de cocina, dos baños, 2 oficinas, sala

comedor, sala de talleres y bodega, el espacio es facilitado gratuitamente a la organización por un periodo de tiempo indeterminado.

Los recursos con los que cuenta el club corresponden a un convenio establecido con el Servicio de Salud Osorno bajo la figura de prestación de servicios de rehabilitación, el convenio suscrito utiliza una figura que en la práctica no responde a la realidad, puesto que las prestaciones por servicios de rehabilitación están pensadas para ser entregados por un equipo de profesionales del área salud *“Esta prestación es otorgada al paciente por un equipo de trabajo, debidamente acreditado por el Ministerio de Salud, el cual está integrado preferentemente por psiquiatra, psicólogo, terapeuta ocupacional, enfermera, asistente social, técnico y/o monitor, pertenecientes al equipo ambulatorio de salud mental y psiquiatría, cuidador y/o supervisor de casos”*. La utilización de la nomenclatura “prestaciones de rehabilitación” obedece a que no existe la prestación “club de integración” como uno de los servicios ofrecidos por la red de salud pública, por tanto se debe recurrir a otra nomenclatura para obtener recursos del Estado. Esta situación ya es un inconveniente, no solamente porque no corresponde a lo que realmente se desarrolla, sino porque lleva consigo una serie de procedimientos administrativos inagotables de los que se tiene que hacer cargo la organización.

El servicio entrega una cantidad anual mínima de \$1.800.000 pudiendo ampliarse hasta los \$4.000.000 anuales, con estos recursos deben realizarse todos los gastos operativos, de gestión y de recursos humanos del club. Con una estructura de \$1.800.000 no se alcanza a costear los recursos humanos por lo que estos corresponden a la labor voluntaria de los integrantes de Amore. La organización de los recursos incluye los pagos de agua, luz, teléfono, internet, asistente administrativo y gastos de operación de talleres. En materia de recursos humanos se cuenta con un asistente administrativo, dos monitoras más el apoyo de los dos integrantes de la Agrupación.

Diferencias con otros dispositivos de rehabilitación

Aún cuando definen este espacio como una instancia para la rehabilitación y no solo como un espacio para el uso del tiempo libre, integrantes del club, miembros de la Organización y agentes de salud identifican diferencias entre el club y otros dispositivos de rehabilitación.

La visión de los agentes de salud se centra en identificar componentes, estrategias y etapas distintas de los procesos de rehabilitación, reconociendo una complementariedad entre el dispositivo de la red pública de atención y el comunitario.

*“...digamos lo que yo pienso, es que el club cumple una función podríamos llamar de una etapa mayor de rehabilitación porque creo que ahí se logra más rehabilitar en roles y aquí en el servicio se rehabilita más en funciones... pero como el sistema que hay acá depende completamente de un modelo sanitario generalmente siempre están en un rol de enfermo en cambio creo yo que la gracia que tiene el club es que ahí se rehabilitan roles más roles sociales en términos de personas en un medio social que es ese club”
(Agente de Salud 1)*

“la diferencia fundamental que tienen radica básicamente en el trabajo comunitario, en el trabajo con las redes, el club está siendo un trabajo muy bueno en ese ámbito en el ámbito comunitario con las redes y el centro diurno yo diría que el hecho de estar instalado dentro de un servicio de psiquiatría, en ese sentido en el trabajo comunitario, les ha obstaculizado esa labor. Ellos igual tienen que trabajar en ese ámbito y la otra diferencia es que el centro diurno si tiene profesionales cuenta con diversos profesionales para trabajar en la rehabilitación, en cambio el club no... ahora idealmente las personas que llegan al club debieran llegar cuando ya están dadas de alta entonces por eso es que los otros dispositivos tienen más especialistas digamos, porque acá debe llegar cuando están de alta eso debiera ser pero no siempre sucede” (Agente de Salud 2)

“claramente en el club tampoco es tanta la estructura, o sea si alguien no llegó a la hora, entre ellos conversaran y llegarán a saber qué paso, pero nosotros sí necesitamos estar trabajando en torno a eso para ir generando el hábito, allá ya es decisión de uno o de otro entonces, acá se exige no es que sea obligatorio en un 100%, se va trabajando de a poco y de a poco se va exigiendo un poco más para ir responsabilizándolos, el club no da de alta, nosotros sí terminamos un proceso” (Agente de Salud 3)

También se reconoce que la estructura del recinto psiquiátrico genera relaciones distintas entre los usuarios y profesionales que la desarrollada entre monitores e integrantes del club.

Para los y las integrantes del club las diferencias entre el club y los dispositivos de rehabilitación del Centro de Salud Mental están dadas fundamentalmente por

“la diferencia es que yo siento esto como mi casa pero abajo no lo sentía como mi casa, porque cuando yo iba solamente al doblar la calle pa ver me encontraba con los nervios, porque al ver gente enferma, alomejor más enferma que yo o igual que yo ya me colocaba nervioso, ya no quería dentrar pero tenía que dentrar sí o sí, me quedaba así más mal... la diferencia es que aquí lo siento como familia” (Integrante club 2)

“bueno acá es más hogareño, acá obviamente es más hogareño, allá tamos una hora y listo, después una hora y listo, otra hora allá y listo, es como ir al colegio” (Integrante club 5)

“porque estaba encerrado allá abajo eso no me gustó, pero tenía que hacerlo” (Integrante club 10)

El discurso de los integrantes del club no presenta fisuras al plantear que ambos dispositivos son diferentes en estructura y relaciones. Hablan de la libertad versus el encierro, la intervención inscrita en talleres con hora de inicio y término, el trato hacia ellos en un permanente rol de enfermos, las características de las relaciones con monitores/as y profesionales, todo ello valorando la forma en que se estructura el club lo que genera una cierta identidad fundada en la diferencia.

Desde los integrantes de Amore la diferencia radica fundamentalmente en el establecimiento de un diálogo de persona a persona entre monitor/a e integrante, lo que genera una serie de estrategias distintas considerando que, en base a ese trato, se define lo que se realiza o no realiza. La concepción humanista del tratamiento en psiquiatría es una de las características que diferenciarían ambos dispositivos.

A: y si ustedes pudieran evaluar qué es lo que les hace mejor a ustedes ¿qué es mejor ese control esa lejanía o esta relación más cercana?

II: ésta

N: relación abierta incluyendo algunas cositas de lo otro porque tampoco era tan negativo tan malo, pero sobre todo en base a esto

A: ¿y que es lo que más les gusta de esto?

N: la familiaridad

F: uno puede conversar con los monitores, discutir problemas

C: participar de esto

N: y uno está a cada rato a la hora que quiere

I: y conversan con uno, la srta.... conversan con uno

6.5. Dimensión 5. Opiniones evaluativas sobre el club de integración

Valoración del club

Los discursos sobre la valoración del club por parte de sus integrantes aluden a la posibilidad de interactuar en un espacio social. Resulta significativo el discurso de una persona que caracteriza al club como un espacio vivo que devuelve la ansiada normalidad.

“Cuando ingresé a club sentí que le faltaba crecimiento, pero cuando yo regresé a él me di cuenta que había crecido bastante, madurado bastante, y ya era un club hecho y derecho... y ahora todos estamos bien, estamos más

grandes, hemos madurado todos, estamos más rehabilitados, yo creo que somos gente casi normal, somos gente normal” (Integrante club 9)

Los/as agentes de salud valoran positivamente el club de integración pero entregan una voz de alerta respecto del estado actual de la intervención que ha reducido sus tiempos de acción.

“yo tengo una super buena visión del club pero lo veo de capa caída y creo que está de capa caída, yo no tengo información así administrativa pero así de escucha tiene que ver con los recursos, pero tengo una super buena visión porque los pacientes que ingresaron y que son pacientes que estaban estabilizados cambian yendo al club, son pacientes que andan más contentos y que, ha medida que han ido yendo al club, tienen más habilidades, son pacientes que conversan más y que da la impresión que sienten su vida menos vacía, en estos momentos yo recuerdo un paciente que me decía "si yo no fuera al club no sé qué sería de mi vida" porque generalmente es la alternativa a estar en la casa sin hacer nada, sin hacer nada pero también sin contactos afectivos, sin roles que cumplir y por lo tanto sin la satisfacción que da cumplir un rol” (Agente de Salud 1)

En el discurso grupal de los familiares se alude repetidamente a la palabra “*entretención*” comentan que a sus familiares “*les gusta mucho ir al club*” “*vuelven contentos*” no identifican objetivos distintos a la *entretención* a excepción de una persona que reconoce en el club el desarrollo de habilidades sociales y personales que no siempre se desarrollan en el hogar, resulta interesante que quien emite esta opinión ha sido, en el grupo de discusión, la más divergente respecto de algunos temas, siendo la única persona que no cataloga a su familiar como niño o enfermo, discurso que si bien no es discutido por el grupo tampoco parece ser compartido por este.

A los integrantes del club se les consultó ¿Les gusta participar del club? y ¿Cómo te sientes en el club? ¿Qué has aprendido en el club?. Todos/as mencionan que les gusta participar del club, el sentimiento que les genera lo expresan con la palabra “bien” excepto cuando hay conflictos con los compañeros,

se menciona la compañía, el acompañamiento y “protección” de los monitores como factores que generan el bienestar.

En la entrevista grupal los nuevos integrantes del club califican la experiencia como buena por distintas razones *“lo pasamos comiendo...” “me siento bien acá y me gusta venir para acá, porque todos son esto amigos, conocidos, amigos nos contamos lo que nos pasa y siempre tenemos una palabra que nos ayuda en los monitores a decirnos algo, toy contento de haberme integrado a este club porque deseo hacer cosas porque en mi casa no hacía nada estoy cómodo acá igual que en mi casa porque es bacan esta cuestión y contento acá, me siento bien, me relajo, comemos y tomamos”*

Los agentes de salud perciben la generación de cambios en las personas que participan del club de integración, en opinión de una de las entrevistadas un aspecto importante es que las personas que se mantienen en el club no han vuelto a hospitalizarse, por otro lado se percibe un mayor grado de autonomía para quienes participan del club.

En el grupo club, al consultar *¿en qué cosas te ha ayudado a ti el club?* se valora principalmente la posibilidad de interactuar con otras personas reconociendo en el grupo un apoyo hacia los problemas individuales

“me siento bien, he estado tratando más con la gente... para salir adelante, porque sino estaría tirado, haciendo nada, comiendo, estando en la casa aburrido”. (Integrante Club 7)

“si ha cambiado, porque igual antes yo no hablaba tanto... salir, casi no salía” (Integrante Club 2)

“para entretenerme, entablar más amistades, conocer más conocidos... ser más participante con los compañeros. Más amable. A desenvolverme yo mismo”. (Integrante Club 3)

“lo que me ha ayudado del club es saberme desenvolver, otra cosa cambia mi rutina” (Integrante Club 4)

“en estabilizarme psicológicamente, en pensar que no soy el único que está enfermo, en socializar. Socializar todo, ya no me quedo con nada como era

antes, con esa rabia, esa impotencia, me ayuda bastante, mucho, me hizo súper bien. El club es importante para mí. Compartir todo, hasta una taza de café. Y eso hace muy bien porque a veces uno es más sensible que otros, y los chiquillos me apoyan, me gusta estar con ellos, me gusta ayudarle en lo que pueda” (Integrante Club 8)

“este año es a reencontrarme con una familia, porque cuando a mí me dijeron no puedes venir más al club por lo que pasó en el verano, y adaptarme de nuevo fue difícil pero pasé esa etapa y el club me ayudó a superar mis problemas, a olvidarme de ellos, a estar con los amigos, muchos me hicieron ver cosas muy buenas, que yo no era la única que tenía problemas sino que otros también y eso es bueno, en estos momentos no me siento una persona fracasada para nada. Quizá tan exitosa tampoco, pero me siento afortunada de pertenecer a este club y ojalá esté creciendo por muchos años. Ya vamos a ir teniendo experiencia, por ejemplo lo otro grato que participé este año fue en la corrida familiar por la categoría discapacidad, entonces que nuestro club se vaya insertando en muchas actividades, en varias cosas, yo no sé si iré a Bahía Mansa, pero si el club va, significa que va a tener un crecimiento porque va a compartir con otras comunidades de gente con discapacidad”.
(Integrante Club 9)

“no sé. El tema de a ser más capaz” (Integrante Club 1)

“compartir con personas con más problemas que yo, a soportar tener más paciencia, más tolerancia y depende del estado de ánimo con el que uno se levanta no sé” (Integrante Club 5)

“a hacer amigos, a reírme, ver películas” (Integrante Club 10)

“en estar más despierto” (Integrante Club 6)

Quando se consulta sobre los aprendizajes algunos/as tienden a pensar en un aprendizaje formal tipo taller y otras personas se refieren al “compartir” o “estar con más gente” una persona menciona no aprender nada “*pero he estado saliendo adelante sí*”.

Opiniones sobre los Aspectos Negativos

Desde la perspectiva de un agente de salud un aspecto negativo puede ser la poca coordinación con la red pública de atención aunque eso puede favorecer la mantención de una estructura no medicalizada de la intervención. Otro aspecto negativo, identificado por otro agente de salud, sería los pocos recursos que entrega el Servicio de Salud Osorno.

Quienes integran el club ven como aspectos negativos principalmente los conflictos que se generan, particularmente hacen alusión a una persona en particular que no mantiene buenas relaciones con sus compañeros y compañeras, luego identifican como aspectos negativos el hecho de tener actividades solo dos veces a la semana, la falta de recursos para realizar arreglos, el no contar con un lugar fijo sino un espacio prestado “... *en cualquier momento lo quitan y tenemos que entregarlo*”, tres personas indican que no existen aspectos negativos.

Opiniones sobre los Aspectos Positivos

Los agentes de salud identifican como aspectos positivos:

- Las actividades comunitarias desarrolladas, tales como la elaboración de mosaicos en una plazuela de la ciudad de Osorno.
- El impacto generado en los/as usuarios/as, desde la perspectiva de un agente de salud, se materializa en la formación de la primera organización de usuarios de salud mental en la provincia.
- La motivación y el compromiso de los/as integrantes de la Agrupación.
- La consolidación del club y el desarrollo de actividades comunitarias pese a los pocos recursos generados desde el Servicio de Salud.
- El empoderamiento de los integrantes del club.

Quienes integran el club reconocen elementos distintos; las comidas (almuerzos, onces, celebraciones), las conversaciones, las actividades realizadas, el hecho de reunirse, la amistad, “*que está lleno de gente, vienen todos, se*

pueden conversar de repente cosas, a veces no conversar sino que ver a harta gente que uno las mira y las está pasando bien”, el respeto que existe entre los compañeros, la ayuda de los monitores...

“los profesores que nos ayudan a seguir creciendo, no todos los profesores que están allá en el centro de salud se involucran, o nos ven normales, a mí no me gusta que a nosotros nos vean como unos lesitos. Y si nosotros sentimos que alguien comete un error nosotros lo decimos, pero todo en forma democrática” (Integrante club 9)

Una persona indica que no existen aspectos positivos

“No sé nada mucho de ellos. Fue participante no más. Pero la verdad no recibí ningún resultado ni positivo ni negativo. Yo voy para distraerme, nada más” (Integrante club 3)

Opiniones sobre los Obstáculos para el funcionamiento

Todos los actores consultados concuerdan en que el principal obstáculo de club es el financiamiento para el desarrollo de actividades.

Valoración aportes Amore

“cuando pienso en amore... lo que yo he visto son los efectos de trabajo y he visto un impacto muy grande en la calidad de vida de los pacientes que están en el hogar o que van al club, entonces yo valoro mucho eso” (Agente de Salud 1)

Desde la perspectiva institucional Amore aporta a la integración con las actividades comunitarias realizadas en el club y en el hogar protegido

“ellos son un ciudadano más, ellos participan de la junta de vecinos, asisten a todas las actividades o a las que pueden asistir que ofrece la comunidad y no son discriminados son considerados como una persona más de la

comunidad... y por lo mismo nosotros agradecemos y valoramos tanto el trabajo que hace amore porque ellos están trabajando no solo en lo que es el concepto de rehabilitación sino que también en la integración de ellos en nuestro medio...” (Agente de Salud 2)

Expectativas; después del club

Un agente de salud hace notar la estructura de dependencia que puede causar una instancia de este tipo

“los pacientes que yo recuerdo que van al club y que van dos días a la semana, el resto de los días están en la casa, y sin hacer las mismas funciones que hacían en el club... yo no los veo participando en otro lugar” (Agente de Salud 1)

El club puede constituir una nueva burbuja, siendo entonces similar a lo que pasa en rehabilitación, una nueva institucionalización pero esta vez un poco más cercana a la comunidad.

El discurso grupal de los familiares indica que es necesario que el club continúe *“que hubieran más cosas para que los chicos se entretuvieran más”* opinión que es compartida por los integrantes del club.

6.6. Síntesis de Resultados Según Dimensiones de Análisis

Dimensión 1. Contexto de intervención en Salud Mental

El club de integración se inserta en la emergencia de un Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría (2000), orientado hacia el desarrollo de una psiquiatría pública de tipo comunitario. Si bien el plan establece claramente su orientación, en lo que respecta a los denominados trastornos mentales severos, no es posible

caracterizar la red pública de atención en salud mental de la Provincia de Osorno como una red de psiquiatría comunitaria, aún así, la emergencia de un nuevo modelo de atención marcada por la generación y construcción de cambios favorece la creación de instancias alternativas o de nuevas formas de entender la rehabilitación. En este contexto, nace la Organización Amore, siendo funcional al nuevo modelo por cuanto destaca por el desarrollo de actividades comunitarias, entendidas como fuera del recinto psiquiátrico, lo que refleja una de las diferencias entre las estrategias de la organización y las de la institucionalidad pública de salud.

Es interesante que aunque desde la organización se reconoce una mirada crítica esto no genera una discusión sobre el tratamiento psiquiátrico o la psiquiatría como disciplina, mas bien se trata de una relación de colaboración en distintos niveles de intervención pues el tratamiento médico se ocuparía de los síntomas de la enfermedad mientras que la intervención de la agrupación se desarrolla a partir de la experiencia social de la enfermedad. Este sistema no confrontacional no significa que no existan conflictos entre el nivel institucional Estado y la organización, pero estos son más bien de orden administrativo; la organización va dependiendo del Estado para los recursos de sus actividades y éste, aún cuando se sustenta en un discurso que apunta a promover el accionar de organizaciones, no entrega los recursos que parecen necesarios, realizando una valoración solo formal de la institución.

Dimensión 2. Contexto de Creación Club

La Agrupación Amore, conformada por un grupo de personas que trabajaban como monitores en dispositivos de rehabilitación del Servicio de Psiquiatría del Hospital Base de Osorno (2002), se genera a partir de distintas motivaciones; por un lado una mirada crítica a la forma en que se enfrentaba la rehabilitación de personas con trastornos mentales y por otro, motivados desde el Servicio de Salud para componer una organización que permitiera conseguir recursos. El capital sociocultural de quienes integran la organización permitió

desprenderse de esta segunda orientación y desarrollar un funcionamiento más autónomo aunque sin un discurso ideológico estructurado desde sus inicios.

Siguiendo esta línea, el club nace como un proyecto que busca resolver algunas necesidades que se evidenciaban desde la organización dado el curso que había tomado la rehabilitación en el Servicio de Psiquiatría a partir de la emergencia del nuevo Plan Nacional de Salud Mental. Una de las necesidades visualizadas por los/as integrantes de Amore era la falta de espacios con que contaban las personas que eran dadas de alta del Centro de Rehabilitación, algunas de las cuales habían permanecido allí más de 8 años. En ese momento se mezcló el interés por desarrollar una actividad, la realidad de los usuarios de servicios de psiquiatría percibida desde la organización y las características del fondo concursable donde se delineaba la acción para la rehabilitación de personas con discapacidad. De esta manera el club se planteó como un “club de integración”, tal como se planteaba en las bases técnicas del fondo, donde se esperaba que sus integrantes se anexaran a actividades, organizaciones u otras iniciativas comunitarias, se comparte desde entonces un “discurso” que orienta el trabajo hacia el concepto de “integración social”, conceptualización proveniente de las nuevas políticas públicas en materia de discapacidad. Si bien el proyecto presentado apuntaba fundamentalmente al concepto de “integración social” el análisis de los resultados da cuenta que los objetivos de integración propuestos en el proyecto no fueron realistas, las actividades que lograron tener mayor éxito fueron aquellas que no estaban consideradas en el proyecto y que surgieron espontáneamente (como el taller de cocina), luego de esa experiencia el equipo percibe que el club debe continuar pues es altamente valorado por sus integrantes; se ha convertido en un espacio social que les permite desarrollar intereses, adquirir responsabilidades, compartir, establecer lazos afectivos, en suma se alejan del rol de enfermos y se reencuentran con la persona. De esta manera se va configurando una instancia que resulta ser completamente distinta a lo desarrollado en salud pública, aún cuando quienes la guían forman parte de las actividades del Centro Diurno de Rehabilitación y el concepto de “normalización” es también una guía para la acción.

Dimensión 3. Significado del club y definiciones

Para abordar los significados y definiciones se contextualiza en los discursos de los distintos actores frente al proceso enfermedad mental, en este sentido la visión desde el ámbito clínico obedece a una conceptualización del fenómeno como patología o enfermedad asociada al funcionamiento social de la persona. Por otro lado las percepciones de familiares y de quienes viven la enfermedad difieren entre quienes conciben a la persona enferma como niños o niñas con enormes dificultades en el funcionamiento social y quienes piensan que no presentan grado alguno de discapacidad pero comparten la idea de enfermedad en su sentido más asociado a lo biológico. En relación a los integrantes del club estos se perciben a si mismos como enfermos. Tanto agentes de salud, como los familiares y los integrantes del club reconocen el padecimiento de la enfermedad y el sufrimiento y aislamiento que esta genera, es en ese contexto donde surgen los significados y el sentido atribuido al club.

El sentido atribuido al club desde la óptica de los agentes de salud es su funcionalidad respecto a los lineamientos establecidos para la atención en salud pública de personas con trastornos mentales severos, así destacan la labor de rehabilitación, integración y pertenencia en el marco de un dispositivo no profesionalizado, lenguaje conceptual utilizado en las orientaciones del Plan Nacional de Salud Mental. Al contrario de los agentes de salud, los integrantes del club realizan su definición en base al sentido que tiene el club en la vida de cada integrante, el club es asociado con la familia, la ayuda, el apoyo, la casa, centro de amigos, un lugar para compartir y recrearse entre otras definiciones. En los discursos se aprecia un fuerte componente afectivo y centrado en las relaciones sociales que se generan al interior del club, es un espacio que se contrapone al “afuera” ya sea a nivel macrosocial o a nivel familiar. Para los integrantes de la agrupación Amore el club es un espacio de encuentro social el que se ha ido estructurando en un permanente diálogo entre los integrantes y quienes dirigen el club. En cuanto al sentido, se hace alusión al papel que juega respecto de la vida de cada persona, principalmente en relación a un compromiso social y humano.

La rehabilitación en psiquiatría vista desde los profesionales de la salud

se relaciona con el desarrollo o recuperación de habilidades que permiten la autonomía de la persona y el buen funcionamiento social, proceso posterior al tratamiento farmacológico. Para los y las integrantes del club el significado de rehabilitación tiene un claro componente subjetivo relacionado con la sanación, el sentirse o estar bien, es decir, salir de la categoría de “enfermo” para encontrar el estado no patológico. Para los/las integrantes de la Agrupación existen diferencias en la definición de rehabilitación; una que tiene relación con la integración social y otra relacionada con la percepción del vivir feliz con la enfermedad en ambas definiciones el contenido social parece ser preponderante y más significativo que el asiento individual.

Por su parte la definición de integración desde los agentes de salud está ligada al cumplimiento de roles sociales, al concepto de ciudadano y persona, donde el alcance de la rehabilitación debiera no solo ser individual sino también social. Las familias por su parte conciben la integración como el desarrollo de conductas culturalmente aceptadas. Para los integrantes del club quienes parecen estar más asociados/as con la percepción social de la integración la definen enfocándose en el nivel de comunicación con la comunidad, desde un segundo grupo la integración tiene relación con el grupo de pares, consultados/as sobre el significado asociado a la integración se hace una relación con el “compartir” el “apoyar” e “interactuar” todo centrado en el club como su centro de integración.

Dimensión 4. Estructura y caracterización del club

El club de integración es un espacio social de encuentro para personas con un diagnóstico de trastorno mental severo. Está integrado por 21 personas; 14 hombres y 7 mujeres cuyo diagnóstico clínico principal es esquizofrenia, de nivel socioeconómico bajo, edades entre los 24 y 51 años, solteros, la mayoría de ellos viven junto a sus familias a excepción de 5 de los integrantes varones del club que viven en el hogar protegido de varones Osorno administrado por la Agrupación Amore. La mayoría lleva más de 10 años de atención en la red pública de salud mental, sus relatos de vida hablan de una historia “antes” y “después” de la enfermedad que marca su historia ocupacional y sus relaciones de pareja.

Las actividades realizadas no se encuentran estructuradas bajo la modalidad de talleres, más bien se van orientando en función del contexto dado por los intereses de sus integrantes, los recursos disponibles, la posibilidad de aprendizaje, etc. Todas las actividades se fundamentan en la metodología del “aprender haciendo” con un acompañamiento constante, labor realizada por una monitora. Los integrantes cumplen diversas funciones al interior del espacio, que está organizado e implementado como un hogar. Las estrategias están definidas a partir de la experiencia práctica generada en los cuatro años de funcionamiento del club, y estas presentan las siguientes características: un trato personal y humano entre los miembros del club; una percepción de cierto grado de control que genera la seguridad necesaria como para integrar el grupo; una identidad basada en el “nosotros” como parte de un espacio social común; el desarrollo de roles sociales; un acompañamiento estructurado bajo la forma de un guía, un/a compañero /a o una amiga centrado en el desarrollo de un vínculo centrado en el respeto por el otro; la realización de actividades que fomenten el desarrollo de la autonomía en un contexto normalizador o de actividades propias del ejercicio cotidiano del ser en sociedad; el desarrollo de actividades que generan espacios para el cambio cultural en la percepción de la locura.

La observación participante indica que existen relaciones de poder al interior del club lo que genera grados de conflicto que suelen interferir y, en algunos casos, ha significado el retiro de algunos integrantes del club. No existirían en el grupo inequidades de género en cuanto a la toma de decisiones, las labores desarrolladas o el acceso a recursos al interior del grupo. En cuanto al papel de la familia en el club, este es mas bien distante, las limitantes de quienes gestionan el club y de las propias familias favorecen la continuidad de esta relación. La organización define su relación con el Servicio de Salud como “*pobre*”, se identifica un reconocimiento a nivel discursivo pero no en términos concretos, lo que para los objetivos de la Agrupación son los recursos que pueden aportar al desarrollo de las temáticas que se trabajan desde lo comunitario.

Todos los actores concuerdan en que existen diferencias entre el club y otros dispositivos de rehabilitación, para los agentes de salud hay componentes,

estrategias y etapas distintas de los procesos de rehabilitación, en el marco de una complementariedad. Para los integrantes del club hay diferencias en estructura y relaciones; libertad versus estructura, enfermos versus personas todo ello valorando la forma en que se estructura el club lo que genera una cierta identidad fundada en la diferencia. Desde los integrantes de Amore la diferencia radica fundamentalmente en el establecimiento de un diálogo de persona a persona entre monitor/a e integrante, lo que genera una serie de estrategias distintas considerando que, en base a ese trato, se define lo que se realiza o no realiza.

Dimensión 5. Opiniones evaluativas sobre el club de integración

Los discursos sobre la valoración del club por parte de sus integrantes aluden a la posibilidad de interactuar en un espacio social con otras personas reconociendo en el grupo un apoyo hacia los problemas individuales y a la sensación de bienestar que genera, se menciona la compañía, el acompañamiento, la entretención y “protección” de los monitores como factores que generan este bienestar, los aprendizajes cuando no están referidos a un aprendizaje formal tipo taller se refieren al “compartir” o “estar con más gente” una persona menciona no aprender nada “*pero he estado saliendo adelante sí*”. Los/as agentes de salud valoran positivamente el club de integración pero entregan una voz de alerta respecto del estado actual de la intervención que ha reducido sus tiempos de acción, desde su perspectiva el club genera cambios, mayor autonomía en las personas y aporta a reducir hospitalizaciones, identifican como aspectos positivos la realización de actividades comunitarias, el impacto generado en los/as usuarios/as, el empoderamiento de los integrantes entre otros aspectos. En el discurso grupal de los familiares se alude repetidamente a la palabra “*entretención*” no identifican objetivos distintos a la entretención a excepción de una persona que reconoce en el club el desarrollo de la autonomía de la persona.

Desde la perspectiva de un agente de salud un aspecto negativo puede ser la poca coordinación con la red pública de atención aunque eso puede favorecer la mantención de una estructura no medicalizada de la intervención.

Otro aspecto negativo, identificado por otro agente de salud, sería los pocos recursos que entrega el SSO. Quienes integran el club ven como aspectos negativos principalmente los conflictos que se generan entre integrantes, el hecho de tener actividades solo dos veces a la semana, la falta de recursos para realizar arreglos, el no contar con un lugar fijo sino un espacio prestados. Todos los actores consultados concuerdan en que el principal obstáculo de club es el financiamiento para el desarrollo de actividades.

Un agente de salud hace notar la estructura de dependencia que puede causar una instancia de este tipo, el club puede constituir una nueva burbuja, siendo entonces similar a lo que pasa en rehabilitación, una nueva institucionalización pero esta vez un poco más cercana a la comunidad. El discurso grupal de los familiares y usuarios, por el contrario, relevan la necesidad de continuidad de esta alternativa en tanto constituye una de las pocas, sino la única, actividad desarrollada fuera del hogar de su familiar.

7. CONCLUSIONES

Sobre el club y sus alcances

Una primera conclusión del caso analizado, referido al abordaje de los denominados trastornos mentales severos, es que el modelo desde el cual se ha pretendido generar un cambio en los procesos de atención en salud mental pública solo está declarado formalmente, al menos, en el plano local analizado, no existe en la práctica un nuevo modelo, gestionado desde la institucionalidad pública, sino más bien un acercamiento hacia ese nuevo modelo.

El discurso público del Estado y la acción real en materia de salud mental difieren notablemente; se establece un discurso de acción comunitaria y de fomento de la participación y en la práctica no se generan las condiciones para desarrollar acciones en ambos sentidos. Se promueve la participación de organizaciones a través de la prestación de servicios pero esta debe inventar estrategias que permitan obtener recursos, se promueve la participación social pero se estructuran mecanismos que desincentivan dicha participación, se promueve el respeto a los derechos humanos y la dignidad de la persona y en la práctica siguen anquilosadas las nociones de enfermo o enferma por sobre las de persona, se reconoce la importancia del contexto para el desarrollo de acciones rehabilitadoras pero no se generan acciones de cambio, de hecho donde existe menos intervención es en el nivel familiar o social, el tratamiento sigue asentado en el individuo, aún cuando el abordaje de la discapacidad o diferencia se centra en un discurso que gira alrededor de la integración como eje central. Ahora bien, la experiencia analizada nos indica que las acciones en el contexto social son aisladas, casi mínimas e incluso inexistentes. No es posible integrar cuando no se valora la diferencia, la locura es y ha sido siempre un espacio marginal una otredad que nos asusta, nos provoca, por que cuestiona, querámoslo o no, nuestro entramado simbólico de la normalidad.

Un aspecto significativo de esta intervención comunitaria es que no está configurada mediante un modelo teórico sobre la rehabilitación o la integración de

personas con discapacidad, aún cuando se comparte el proceso terapéutico efectuado desde la medicina científica. Su racionalidad consiste en develar actitudinalmente el modelo teórico que sustenta la emergencia de un modelo de psiquiatría basado en la comunidad, es posible por tanto definirla como una intervención de psiquiatría comunitaria fuera del ámbito médico, pero complementario a éste.

Las diferencias que se generan respecto de otros dispositivos de la red pública corresponden a las estrategias y metodologías de intervención. La conceptualización de la persona y no de él o la “enferma”, junto a un compromiso por el respeto a los derechos humanos y la dignidad de las personas, genera una apropiación distinta del espacio social “club”, esta apropiación, que se representa en un sentido de pertenencia e identidad para con este espacio, relega las relaciones de poder y jerarquía a un espacio no constitutivo del conjunto relacional. Si bien existe un sistema reglamentario y estructura de poder ella ha ido avanzando hacia un modelo más democrático de la toma de decisiones pero sin dejar de considerar el acompañamiento como un eje fundamental del modelo de intervención. De acuerdo a los relatos de los y las participantes de esta iniciativa, es posible plantear que al menos en el espacio microsocioal del club se ha establecido una configuración distinta respecto del concepto de “locura” y de las relaciones de poder que lo circundan. En el club, el loco o loca forma parte la diversidad presente en la sociedad, es, por tanto, una nueva imagen alejada de esa representación social de la locura que nos remite a la figura del ser peligroso, marginal, bizarro, digno de la parodia o de la compasión. La otra imagen, la naciente, se orienta a la categoría de persona aduciendo en este sentido al principio de la normalización como eje o guía de la intervención.

El club se inserta en el modelo de psiquiatría comunitaria siendo funcional al discurso presente en el mismo, todos los actores valoran los aportes aunque en matices y tintes diversos orientados según sus intereses y los roles que ocupan en el espacio contextual que les es propio. Así los agentes de salud valoran el aporte del club en la consolidación de un modelo comunitario abierto hacia la comunidad, entendida como el espacio fuera del recinto psiquiátrico y valoran el desarrollo de

niveles de autonomía que promueven la participación social de sujetos con enfermedades mentales, dicha valoración está cruzada por su posición relacional en el ámbito de salud; quienes tienen cargos relativos a la administración de la salud pública recurren a los conceptos de integración, autonomía y rehabilitación para determinar los efectos positivos del club, de esta manera se hace posible alcanzar los objetivos definidos desde la red pública de salud. Quienes son agentes de salud con un trato directo hacia los usuarios valoran los efectos que el club genera en la vida de la persona “*da la impresión que sienten su vida menos vacía*” relata un profesional.

Los discursos de los familiares se orientan según la forma en que la propia familia se relaciona con la persona con enfermedad mental, esta relación se genera bajo un prisma que define o regula la posición del sujeto al interior de la familia. Muy pocas familias reconocen en el sujeto una persona en igualdad de condiciones, ven en su familiar a un niño o niña, la mayor parte de ellas conlleva una alta carga emocional producto de la enfermedad y desde este discurso lo que se espera es que el club sea un espacio de entretención, de cuidado, que permita que el espacio social familiar se vea más distendido ya sea por la ausencia de esa niño o niña o porque el club genera un estado de bienestar en él. En este sentido el club es funcional a la estructura familiar aquejada por la figura del loco/niño loca/niña que debe permanecer en un estado de permanente cuidado o de permanente marginalidad.

Para quienes integran la organización, el club representa los resultados de un trabajo colectivo o la validación como sujeto social, sin configurar un discurso crítico del tratamiento médico de la psiquiatría se hace un análisis de la forma en que ese quehacer deriva en prácticas que no contribuyen a la mirada humana en psiquiatría. El no provenir de una profesión sanitaria parece ser un elemento central en esta nueva apropiación del espacio; su accionar no nace a partir de la apropiación del discurso y/o de las prácticas del modelo biomédico, más bien está orientado hacia fines prácticos con un nivel teórico incipiente que no se traduce en un discurso político explícito respecto de una configuración social. Lo anterior puede ser determinante a la hora de analizar si, iniciativas comunitarias

como la estudiada, pueden contribuir a la generación de transformaciones sociales o más bien se sitúan en un nivel que permite la reproducción del conjunto relacional existente pese a generar bienestar subjetivo en quienes la integran; he ahí un nivel de análisis interesante para investigaciones futuras.

Finalmente quienes viven la enfermedad mental encuentran en el club el espacio que no está en la familia, pero que sin embargo la representa, que no está en la comunidad pero que sin embargo la acerca, es el equilibrio entre la normalidad y la locura bajo el hilo del compañerismo y de la diversión. Llama poderosamente la atención la importancia que asignan en su vida personal al club como espacio único, espacio seguro. La no estructuración de actividades, un trato humano, una relación cercana y el asumir roles hacen que la comunidad no parezca tan lejana aún cuando no se vea o se entienda qué es lo que ésta realmente constituye ese espacio “fuera” esa tan ansiada “integración” o la “rehabilitación” de la que tanto se ha escuchado, el club pareciera alejarnos de su condición de “enfermos”, es por tanto el espacio de sanación, desde una conceptualización médica es un espacio para la rehabilitación.

Los contextos en que se generan los discursos son diversos dada la posición relacional de quienes intervienen en la práctica denominada club; quienes están posicionados en el ámbito de salud pública originan sus discursos de acuerdo al grado de funcionalidad con el modelo que proponen, quienes gestionan la organización lo hacen con el convencimiento de la labor que se realiza, los familiares en la búsqueda por el descanso y la no aceptación de esta irrupción social llamada locura, cada uno engloba sus significados e interpretaciones de la realidad, por lo tanto, aún cuando existe una cultura sobre la enfermedad que pareciera ser hegemónica siguen conviviendo otras categorías culturales diferentes a la biomedicina. En el caso de las personas con enfermedad mental es posible evidenciar que van resignificando los conceptos y representaciones sociales sobre su propio proceso. Aunque sin un contenido concreto ya están en sus discursos los conceptos de lo normal y lo anormal, la integración o la rehabilitación, interesante es notar que quien no presenta definiciones asociadas a los conceptos o al mismo club es una persona que, con un retardo mental leve, ha

sido el único que no ha pasado por procesos de rehabilitación y que, por lo tanto, no ha estado expuesto al uso de los conceptos mencionados, de ahí deriva entonces la necesidad de seguir indagando en las concepciones de la enfermedad, del estar o sentirse bien a partir de quienes viven la enfermedad y más allá de las supuestas limitaciones de trabajo para con pacientes con trastorno mental severo.

Al ubicarnos fuera del anclaje simbólico y conceptual sobre la enfermedad mental, podemos establecer una relación entre las definiciones de enfermedades realizadas desde algunos pueblos indígenas y el fenómeno aquí analizado. Lo anterior nos permitirá comprender como el club, una entidad sin recursos clínicos, profesionales u operacionales puede conferir un grado tal de bienestar al individuo que le permite sentirse “sano”, es decir alejarse de su condición de “enfermo”. La noción de enfermedad a la que aludimos relaciona el malestar en salud con la noción de equilibrio entre la persona y su contexto social, la pérdida de ese equilibrio genera la enfermedad, la curación pasaría entonces por recuperar ese estado. El club, para quienes lo integran, parece devolver precisamente ese estado de equilibrio social al conectar al otro con la sociedad representada en el establecimiento de relaciones permanentes que se alejan de la estructuración característica de la rehabilitación desarrollada en psiquiatría.

A partir del análisis de esta experiencia de trabajo se confirma lo expresado por la escasa información que existe en torno a los clubes de integración y que nos indica que estos constituyen espacios alternativos, que no interfieren con el sistema de salud, donde son los propios participantes los que se apoyan para la generación de conductas que facilitan su integración. También se comparten los planteamientos de Oka cuando sugiere que estos grupos pueden conferir significados diferentes sobre su proceso de enfermedad a los desarrollados por los profesionales médicos, significados que pueden resultar más constructivos, dignos y respetuosos que los configurados desde los profesionales de la salud, en suma presentan categorías distintas a las planteadas desde el modelo biomédico.

El sentimiento de bienestar percibido por los y las integrantes del club y su entorno inmediato confirma que estos espacios son altamente significativos en el ámbito de la salud pública, interviniendo en esferas que van más allá de la mera ocupación del tiempo libre. A partir de esta experiencia es posible significar al club como un espacio comunitario para la rehabilitación que, por tanto, puede constituir un modelo para el abordaje integral de las personas con trastornos mentales severos, dicho modelo debe considerar la categoría de persona como eje central de las relaciones generando un cambio a nivel microsociedad en la práctica de la salud mental de personas con trastornos psiquiátricos severos.

La valoración que se hace del club en tanto espacio para compartir asume la dimensión social y cultural de la enfermedad, se trabaja sobre lo que genera el estado biológico, sobre la marginalidad, la soledad, el abandono, la despersonalización permanente, probablemente si se abordara este análisis desde la antipsiquiatría se preguntarían ¿existe una dimensión más preponderante que la social y cultural en salud mental?.

Por último nos surgen nuevamente las relaciones de poder de la que nos habla Foucault y otros autores, la nueva forma de enfrentar la psiquiatría no parece penetrar en el entramado del poder sobre dichas relaciones, sigue existiendo una concepción de verdad sobre el fenómeno de la enfermedad que radica en un modelo médico científico con bases en el positivismo y en su concepción sobre la realidad. Traemos aquí la reflexión de un psicólogo sobre un proceso de rehabilitación desarrollado *“...el problema ético que aquí se plantea es que al final de la actividad, cuando el objetivo se ha cumplido con éxito yo no sé si ellos están más curados, más sanos, o mejor sometidos. El dilema ético se refiere al quehacer terapéutico como herramienta del poder. ¿Los pacientes esquizofrénicos están mejor sometidos, o nuestro trabajo apunta a ayudarles a ser más libres?”*.

Como se plantea desde la antropología médica, si analizamos la biomedicina como cultura podemos relativizar sus categorías y entender que estas van resignificándose en la medida en que las prácticas asociadas al sistema de cuidados conviven con formas culturales diferentes. En el ámbito de la locura, y

específicamente en el caso analizado, vemos como el discurso psiquiátrico ha ido generando nuevos discursos incluidos los del propio enfermo. El grupo que participa del club ha pasado por distintos procesos en la red pública de salud con un periodo significativo de tiempo, esto nos hace pensar que sus discursos van incorporando y apropiándose de conceptos que surgen desde la psiquiatría; todos se sienten enfermos, todos se sienten aislados y en todos los casos es visible las dificultades para un buen funcionamiento social, pero nuestra experiencia en trabajo con personas con trastornos mentales severos indica que ese rol de “enfermo” se asume una vez insertos en la red de salud pública. El análisis de fichas clínicas y las historias de vida nos muestran a menudo un largo itinerario terapéutico que se caracteriza por una multiplicidad de diagnósticos y una aceptación más bien secuencial de lo que se plantea desde el mundo médico. No pretendemos discutir si la esquizofrenia constituye o no una experiencia con raíces en un concepto biológico, dado que ya hemos superado la definición de patologías asociadas solamente a problemas de orden biológico, pero es necesario presentar una voz de alerta respecto de los hechos sociales que la constituyen y la conforman.

Los procesos de salud/enfermedad/atención constituyen hechos sociales, afirmación que llevada al ámbito de la salud mental es aún más evidente; si consideramos que la sanación pasa por la eliminación de la condición subjetiva de enfermedad y consecuentemente la finalización del rol de enfermo/a, esta no será posible hasta que la sociedad elimine la representación colectiva de la locura que releva al “loco” a una categoría distinta a la de persona, la enfermedad, dado el contexto estructural, parece presentar un camino para eliminar la despersonalización y discriminación asociada “no son locos, son enfermos”.

Todos los actores entrevistados concuerdan en que la intervención analizada genera resultados positivos para las personas, para el sistema de salud pública, para la sociedad, sin embargo ¿no tiene aquí cabida la misma reflexión hecha por el profesional psicólogo?, si convenimos en que esa reflexión tiene cabida entonces habría que buscar creativamente nuevos niveles de acción, el problema que se nos presenta es el siguiente; si consideramos que la psiquiatría y

la actual forma de abordar la enfermedad es una forma constitutiva de un poder coercitivo sobre el ser humano, tendríamos que optar por modelos alternativos lo que significaría, en un nivel, desechar la idea de la enfermedad como tal y, por consecuencia, su tratamiento farmacológico. Desde mi experiencia en psiquiatría, particularmente en el trabajo con personas con diagnóstico de esquizofrenia y psicosis, los efectos de esta enfermedad generan en la persona un estado de malestar permanente que afecta al individuo y su entorno, el que efectivamente es mejorado con un tratamiento psiquiátrico y con intervenciones de rehabilitación como la descrita, entonces ¿qué hacer? ¿desde donde plantear el cambio cultural?, son interrogantes difíciles de responder, por ahora nos centraremos en el concepto de “humanización” en la medicina como un eje que puede conferir nuevas luces para los tratamientos de rehabilitación en psiquiatría o mas bien devolver un nivel de dignidad a quienes, por sus diferencias, hemos decidido catalogar de “enfermos/as”.

Aportaciones al Desarrollo de Futuras Investigaciones.

Pensar la salud mental desde la antropología ha sido el necesario ejercicio después de la acción en el ámbito de la vida cotidiana de quien investiga. La posibilidad de explorar nuevas formas de comprender los procesos de salud/enfermedad/atención ha requerido, en este caso particular, de un camino similar al desarrollado desde la antropología médica; “el paso de una antropología en la medicina a una antropología de la medicina”. Esta incorporación nos ha permitido discutir y desentrañar ese entramado simbólico que envuelve los procesos de atención-salud-enfermedad en el área de la salud mental.

Es el espacio de la locura un lugar común y un lugar negado, común porque está presente como una barrera, un límite entre lo que está permitido y aquello que se aparta de la sociedad. El discurso de la locura característico de la época moderna la reduce a una enfermedad regida por los cánones de la medicina científica, modelo hegemónico en el campo de los cuidados de la salud. Reducida a enfermedad la locura queda circunscrita al sistema de salud pública

que hoy se plantea como un modelo biopsicosocial y con énfasis en lo comunitario. Si se analiza desde una perspectiva crítica, siguiendo los planteamientos de Foucault y Menendez, el discurso de la biomedicina en torno a la locura refleja consecuentemente el predominio de las explicaciones biologicistas ante fenómenos sociales y el proceso de *medicalización indefinida* en el contexto de una biopolítica que alcanza a regir sobre el cuerpo y la vida. Un primer acercamiento a la realidad nos indica que el cambio hacia un modelo de psiquiatría comunitario, planteado desde la psiquiatría como un cambio de paradigma en la atención hacia las personas con trastornos mentales, no influye en las relaciones de poder que generan un discurso médico sobre la enfermedad, este discurso médico sigue siendo productor de verdad y esta verdad se impone ahora patologizando e interviniendo todo aquello que se aparte de la norma. Así el gran cambio de paradigma asociado a la locura no consiste en aceptarla como parte de la vida social sino en clasificarla en el orden de lo patológico; solo constituida como enfermedad puede generar su aceptación e integración a la vida social “*no estas loco sino enfermo*”, la locura ha sido definitivamente alejada del proyecto social.

Es interesante reconocer que la relativización del concepto enfermedad, asociado a la salud mental, nos puede llevar precisamente al extremo desde el que se inicia esta crítica; la hegemonía de un modelo biomédico. En el supuesto que planteáramos que la enfermedad mental, o más bien la locura no es una enfermedad porque no está mediatizada por antecedentes biológicos sino que responde a condicionantes socioculturales, estaríamos argumentando que la enfermedad o la salud sólo están referidas a su componente biológico. Desde nuestra perspectiva nos parece más interesante plantear un análisis que reconozca la importancia de los aspectos socioculturales en los procesos de salud/enfermedad/atención y, desde esta perspectiva analizar la locura en el marco de un discurso sobre la diferencia donde la interculturalidad representa una opción metodológica y analítica válida. Hay aquí una primera posibilidad de indagación antropológica ¿cómo se construye el discurso de la enfermedad mental en quienes lo padecen? ¿Cuáles son las diferencias que radican entre las distintas

culturas frente a determinados fenómenos? ¿Existe la enfermedad mental como entidad biopsicosocial o solo está constituida en sus aspectos sociales, siendo la alteración de la norma la única manifestación de la enfermedad? y de ser así ¿es esto un argumento válido para desprenderla de su categorización patológica aún cuando la percepción subjetiva individual y social la catalogue como enfermedad? ¿Desde dónde es posible intervenir el dispositivo de poder; eliminando la definición de locura como enfermedad? o ¿discutiendo las causas sociales que generan comportamientos fuera de la norma?.

Este estudio exploratorio se ha fundamentado principalmente de una mirada proveniente de la antropología médica crítica y otras disciplinas asociadas, nos parece que teóricamente aportan elementos importantes para el análisis de los procesos de atención en salud mental donde los componentes sociales y culturales son altamente relevantes para su análisis. En este mismo sentido visualizamos una serie de temáticas relevantes de investigar:

- * Construcción de la subjetividad del sujeto enfermo; discurso y poder.
- * Construcciones simbólicas en torno a la salud mental; imaginarios y percepción social.
- * Funciones de la participación social en salud mental.

A partir del análisis de los datos es posible observar que el discurso biomédico respecto del tratamiento de la locura ha permeado a los diferentes actores incluido el/la propio enfermo/a. Más allá de que las pautas de producción de datos hayan producido la discusión sobre aspectos generados desde el discurso de salud pública (tales como rehabilitación e integración), durante la participación como investigadora en distintas actividades del club y como miembro de la organización hemos observado como el discurso sobre el abordaje de la diferencia, entendida como discapacidad psíquica, ha relevado los conceptos provenientes de las orientaciones analíticas asociadas a la noción de discapacidad instalándolos en los distintos actores, de hecho el club se denomina “club de integración” adoptando un discurso derivado desde las políticas públicas. Una primera aproximación nos induce a creer que se ha construido un tejido simbólico

en torno a la locura incorporando una nueva cultura que emplea como centro la integración a partir de la normalización. En este sentido compartimos lo planteado por Young en cuanto a que no solo la psiquiatría es una práctica social sino que ésta además produce conceptos y prácticas que construyen nuevos padecimientos y nuevos sujetos. Lo anterior no significa que existe una sola cultura asociada a la locura sino que esta convive con otras culturas que interpretan y resignifican sus pautas a partir de sus relaciones, pero ello no se realiza en igualdad de condiciones, pues, como ya se ha planteado, existe un modelo hegemónico al interior del sistema de cuidados desde el cual se intenta instalar un discurso.

Siguiendo una línea de revisión crítica, nos parece interesante aportar elementos que permitan definir los alcances de la participación social en salud ¿es posible efectuar cambios a partir de la participación social o esta es otro mecanismo de reproducción del sistema? ¿es esta una estrategia del estado para desatender problemáticas que debería abordar?.

Es posible también aportar elementos a nivel metodológico, en este sentido nos parece importante precisar que el desarrollo de investigaciones sobre salud mental debe validar los discursos de las personas diagnosticadas con trastornos mentales más allá de las limitantes que puedan existir para la comunicación. Es común ver que las investigaciones en este sentido arguyen dificultades para la producción de información y tienden a dar mayor credibilidad a los discursos de sus familiares o de los agentes de salud, creemos que esto no puede sustentarse menos desde una perspectiva antropológica. Por otro lado creemos que las exploraciones etnográficas en salud mental pueden entregar nuevos elementos sobre las relaciones que se generan en los procesos de atención.

Desde la antropología es posible contribuir a la construcción de nuevos conocimientos, a la reflexión, análisis y crítica en salud mental, creemos que existe un camino por recorrer que puede aportar elementos para superar el dualismo mente/cuerpo que tanto se ha criticado pero que, siguiendo a Menéndez, parece continuar sin superarse.

8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) Ministerio de Salud Chile. Norma Técnica N°90 sobre rehabilitación psicosocial para personas mayores de 15 años con trastornos psiquiátricos severos y discapacidad. Santiago, Chile: Ministerio de Salud 2006.
- (2) Valles M. Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional. Madrid, España: Editorial Síntesis S.A.; 1999.
- (3) Comelles J. Martínez A. Enfermedad, cultura y sociedad un ensayo sobre las relaciones entre la antropología social y la medicina. España: Editorial Eudema; 1993.
- (4) Alarcón Ana M, Vidal A, Neira J. Salud intercultural: elementos para la construcción de sus bases conceptuales. Rev. méd. Chile [online]. 2003, vol.131, n.9, pp. 1061-1065. ISSN 0034-9887.
- (5) Fajreldin V. Antropología médica para una epidemiología con enfoque sociocultural. elementos para la interdisciplina. Ciencia & Trabajo 2006 abril / junio; 8 (20):95-102.
- (6) Menéndez E. La enfermedad y la curación ¿Qué es medicina tradicional?. Alteridades 1994;4(7): 71-83.
- (7). Foucault M. Genealogía del racismo. La Plata, Argentina: Editorial Altamira; 1996.
- (8) Ferreira D. Gomes R. La investigación cualitativa en los servicios de salud; notas teóricas. En Magalhaes y Mercado compiladoras. Investigación Cualitativa en los Servicios de Salud. Buenos Aires, Argentina: Lugar Editorial; 2007 p. 81-96.
- (9) Menéndez E. Biologización y racismo en la vida cotidiana. Alteridades En-Jun 2001;11(21): 5-39
- (10) Menéndez Eduardo. Modelo hegemónico, crisis socio económica y estrategias de acción del sector salud. Cuadernos Médicos Sociales 1985 (33):55-63, set. Rosario Argentina
- (11) Moreno B. Análisis de patrones de utilización de servicios en pacientes esquizofrénicos [Tesis Doctoral]. Granada, España: Universidad de Granada; 2002.
- (12) Pérez P. Antropología psiquiátrica y psiquiatría transcultural. Bilbao, España 2004
- (13) Szasz T. The Second Sin. New York, Estados Unidos: Anchor/Doubleday, Garden City 1973, p. 113.

- (14) Foucault M. La vida de los hombres infames. La Plata, Argentina: Editorial Altamira; 1996.
- (15) Rodríguez S, Ferreira M. Diversidad funcional: sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la dis-capacidad. Cuadernos de Relaciones Laborales 2010 May; 28(1): 64-83.
- (16) Rubio F. Principios de Normalización, Integración e Inclusión. Revista Digital Innovación y Experiencias Educativas jul. 2009; (19). Disponible en http://www.csi-csif.es/andalucia/modules/mod_ense/revista/pdf/Numero_19/FRANCISCO_RUBIO_JURADO02.pdf
- (17) Araya C. Leyton R. Atrapados sin salida: terapias de shock y la consolidación de la psiquiatría en Chile, 1930-1950. Revista Nuevo Mundo Mundos Nuevos [En línea], Debates, 2009, Puesto en línea el 03 febrero 2009. URL: <http://nuevomundo.revues.org/52793>. Consultado en abril de 2010.
- (18) Carniel L. Necesidades existenciales de personas con trastornos esquizofrénicos de larga evolución: un estudio cualitativo multicéntrico. [Tesis Doctoral] Granada, España: Universidad de Granada; 2005.
- (19) Menéndez E. Participación social en salud como realidad técnica y como imaginario social. Cuadernos Médico Sociales 1998 mayo;(73): 5-22.
- (20) Foucault M. Historia de la locura en la época clásica. México D.F, México: Fondo de Cultura Económica primera edición en español; 1967.
- (21) Foucault M. El poder psiquiátrico curso en el College de France (1973-1974). Buenos Aires, Argentina: Fondo de Cultura Económica, primera edición en español; 2005.
- (22) Organización Mundial De La Salud. Informe sobre la salud en el mundo, salud mental nuevos conocimiento nuevas esperanzas. Francia: Biblioteca OMS; 2001.
- (23) Rodríguez L. Corin E. Poirel M. Drolet M. Evaluación cualitativa de los servicios de salud mental a partir de las perspectivas de usuarios y agentes de investigación: negociación, ciudadanía, integración y calidad de servicios. En Magalhaes y Mercado compiladoras. Investigación Cualitativa en los Servicios de Salud. Buenos Aires, Argentina: Lugar Editorial; 2007 p. 327-364
- (24) Aroca A. Historiografía de la locura. El péndulo de la historia. Revista Observaciones Filosóficas, Bélgica; Universidad Libre de Bruselas [En línea] 2008 (6); Disponible en <http://www.observacionesfilosoficas.net/entornoalahistoria.html>
- (25) Foucault M. Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión. Buenos Aires, Argentina: Siglo XXI Editores primera reimpresión; 2002.

(26) Leyton C. La ciudad de los locos: industrialización, psiquiatría y cuestión social. Chile 1870-1940. Frenia 2008 VIII: 259-276.

(27) Escobar E. Medina E. Quijada M. compiladores. De Casa de Orates a Instituto Psiquiátrico: 150 años de historia. Santiago, Chile: Editorial Sociedad Chilena de Salud Mental; 2002.

(28) Desviat M. Vigencia del modelo comunitario en salud mental: teoría y práctica. Ponencia Diploma de Salud mental y Psiquiatría Comunitaria, Santiago de Chile 23 de octubre de 2006.

(29) Gisbert C, Arias P, Camps C, Cifre A, Chicharro F, Fernández J, et al. Rehabilitación psicosocial del trastorno mental severo. Situación actual y recomendaciones. España: Asociación Española de Neuropsiquiatría; 2002.

(30) Acuña J. Modelos en rehabilitación psicosocial, revisión bibliográfica. Informe Final. [Documento en línea] Ministerio De Salud, División De Salud De Las Personas, Unidad De Salud Mental 1999. Disponible en <http://www.redsalud.gov.cl/portal/url/item/71e557d14fdd8d6ae04001011f01638c.pdf>

(31) Ministerio de Salud Chile. Primer documento borrador orientaciones técnicas para la rehabilitación psicosocial de personas con discapacidad de causa psíquica. Santiago, Chile; Ministerio de Salud; 2005.

(32) Alvarado R. Los servicios de salud mental y psiquiatría comunitaria evaluación y desafíos para Chile. [Presentación Power Point] Santiago, Chile: Escuela de Salud Pública, Universidad de Chile; 2008.

(33) Ministerio de Salud Chile. Informe Final Evaluación de Programas de Rehabilitación para Pacientes con Esquizofrenia. Informe facilitado por Ximena Rayo, Asistente Social, Unidad Salud Mental, MINSAL 2004.

(34) Alvarado R. Satisfacción de necesidades y calidad de vida en personas con esquizofrenia y trastornos afines en Chile. [Tesis Doctoral] Granada, España: Universidad de Granada; 2007.

(35) Canals J. Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas: reciprocidades, identidades y dependencias. Cuadernos de Psiquiatría comunitaria 2003; 3(1): 71-81.

(36) Sepúlveda, G. Grupos de Autoayuda: ¿cuál podría ser la contribución a la salud mental de la construcción de una red de grupos de autoayuda de pacientes y ex – pacientes, en el territorio del SSMS? ¿Cómo debería actuarse al respecto?. Ensayo Curso de Psiquiatría Comunitaria 2007. Facultad de Medicina, Universidad Mayor. Disponible en <http://sites.google.com/site/psiquiatricomunitaria2010/lecturas-obligatorias>.

- (37) Olivos A. Esquizofrenia, Música y Terapia de Grupo. [Memoria para optar al título de Psicólogo]. Santiago, Chile: Universidad De Chile; 2002
- (38) Sandoval C. Módulo 4. Investigación Cualitativa. En Especialización en teoría, métodos y técnicas de investigación social. Bogotá, Colombia: Instituto Colombiano Para el Fomento de la Educación Superior ICFES; 2002.
- (39) Martínez P. El método de estudio de caso. Estrategia metodológica de la investigación científica. Revista Pensamiento y Gestión 2006 May;(20):165-193.
- (40) Stake R. Investigación con Estudio de Casos. Madrid, España: Ediciones Morata; 1999.
- (41) Taylor S.J, Bogdan R. Introducción de los métodos cualitativos de investigación. España: Ediciones Paidós Ibérica S.A; 1987.

BIBLIOGRAFÍA COMPLEMENTARIA

- Alvarado R. Psiquiatría Comunitaria en Chile. Archivo de Conferencia Universidad Arturo Prat. Noviembre 17. Iquique, Chile: 2008
- Fonseca J. Modelos cualitativos de evaluación. Educere 2007 sep; 11(38):427-432.
- Goffman E. Internados: Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales. Buenos Aires: Amorrortu Editores, 1972). Primera edición en inglés, 1961.
- Madariaga C. Psiquiatría comunitaria: apuntes para una conceptualización. Revista Gazeta Universitaria 2005;1(3): 307-312.
- Medina E. Nota Histórica: De Manicomio Nacional a Hospital Psiquiátrico. Revista Chilena De Neuro-Psiquiatría 2001; 39(1): 78-81.
- Menéndez E. El modelo médico dominante y las limitaciones y posibilidades de los modelos antropológicos. Desarrollo Económico 1985 Jan.-Mar;24(96): 593-604.
- Menéndez Eduardo. Uso y desuso de conceptos: ¿dónde quedaron los olvidos?. Alteridades 1999; 9 (17): 147-164.
- Ministerio de Salud Chile. Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría. Santiago, Chile: Ministerio de Salud 2006.
- Minoletti A. Semblanza Juan Marconi Tassara. Revista Chilena Neuro-Psiquiatría 2006; 44(1): 61-62

Minoletti A. Zaccaria A. Plan Nacional de Salud Mental en Chile: 10 años de experiencia. Revista Panamericana Salud Publica 2005;18 (4/5): 346-358-

Minoletti Alberto. 2009. Discapacidad de Base Orgánica: Aprendizajes desde los Centros de Salud Mental Comunitarios, Chile. [Presentación Power Point] Santiago, Chile; Ministerio de Salud, Gobierno de Chile.

Núñez D. Acuña F. Rojas G. Vogel E. Construcción y validación inicial de un cuestionario para medir calidad de vida en pacientes esquizofrénicos. Revista Chilena De Neuropsiquiatría 2007;45(2): 148-165. (Artículo original solicitado al autor).

Ojeda C. La tercera etapa: la psiquiatría en la encrucijada. Gazeta Universitaria 2006; 2(1): 26-28.

Organización Mundial de la Salud. Invertir en salud mental. Ginebra, Suiza; Organización Mundial de la Salud; 2004.

Poll M. La inclusión social a través del ocio: el club social. Revista Informaciones psiquiátricas [Seriada en línea] 2006;(183). Disponible en http://www.revistahospitalarias.org/info_2006/01_183_09.htm.

Sazié C. Influencia del trabajo i de las distracciones en el tratamiento de la enajenación mental. Revista de Chile Tomo 1, 1881; 178-88 edición online disponible en <http://www.memoriachilena.cl/archivos2/pdfs/MC0024863.pdf>

Stucchi S. Psiquiatría Histórica; El Hospital de San Andres. (versión online) Disponible en: <http://psiquiatriahistorica.blogspot.com/2010/03/el-hospital-de-san-andres.html>

Uriarte J. Psiquiatría y rehabilitación: la rehabilitación psicosocial en el contexto de la atención a la enfermedad mental grave. Cuadernos de Psiquiatría Comunitaria 2007, Edición Digital. Vol. 7, Nº 2, pp. 87 - 101.

Valencia M. Rascón M. Quiroga H. Aportaciones de la investigación respecto al tratamiento psicosocial y familiar de pacientes con esquizofrenia. Salud Mental 2003 oct;26(5):1-18.

Vicente B. Rioseco P. Valdivia S. Kohn R. Torres S. América Latina y la investigación en salud mental. En Gazeta Universitaria 2005;(1): 75-79.

Vicente B. Rioseco P. Saldivia S. Kohn R. Torres S. Antecedentes y perspectivas de la psiquiatría social y la epidemiología psiquiátrica. Gazeta Universitaria 2005; 1(2): 191-196.

Vicente B. Rioseco P. Saldivia S. Kohn R. Torres S. Estudio chileno de prevalencia de patología psiquiátrica (DSM-III-R/CIDI) (E CPP). Revista Médica Chile 2002; 130(5): 527-536.

Villarino H. La psiquiatría comunitaria: otra conceptualización. *Gazeta Universitaria* 2006 marz.; 2(1):47-54.

Zaccaria A. Minoletti A. Plan Nacional de Salud Mental en Chile: 10 años de experiencia. *Rev. Panamericana De Salud Publica* 2005; 18(4-5):346-358.

Anexo 1

Comparación de los Dispositivos de Atención en Salud Mental 1999 - 2009

Dispositivo	1999	2009
Atención primaria con programa de SM y psicólogos	118	520
Centros de salud mental comunitaria	35	65
Otros centros ambulatorios secundarios	28	58
Hospitales de día	10	43
Servicios psiquiatría en hospitales generales (camas)	14	26
Hogares y residencias protegidas	19	155

Fuente: Minoletti, 2009

Evaluación de Formulación e Implementación del Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría, según Módulo OMS (Juicio de profesionales del MINSAL)

Áreas Recomendadas por OMS	Cumplimiento en Formulación	Cumplimiento en Implementación
Financiación	50 a 75%	50 a 75%
Legislación y Derechos Humanos	0%	25 a 50%
Organización de Servicios	75 a 100%	50 a 75%
Recursos Humanos	0%	1 a 25%
Promoción, Prev., Trat y Rehab	75 a 100%	50 a 75%
Medicamentos Esenciales	0%	25 a 50%
Defensoría (Advocacy)	1 a 25%	25 a 50%
Mejora de Calidad	1 a 25%	25 a 50%
Sistema de Información	0%	25 a 50%
Investigación y Evaluación	0%	50 a 75%
Colaboración Intersectorial	50 a 75%	1 a 25%

Fuente: Departamento de Salud Mental DIPRECE, 2007

En materia del cumplimiento de la implementación del plan y su relación con las áreas recomendadas por la OMS observamos que las recomendaciones sobre legislación y derechos humanos, recursos humanos, medicamentos esenciales, sistema de información e investigación y evaluación no fueron consideradas en la formulación del plan, en materia de implementación las

áreas más débiles serían recursos humanos y colaboración intersectorial. El área de promoción, prevención, tratamiento y rehabilitación es una de las áreas evaluadas con mayor grado de cumplimiento tanto en su formulación como en la implementación del plan.

Anexo 2

**Agrupación de
Monitores Para
Rehabilitación
en Salud Mental
AMORE**

-CURRICULUM INSTITUCIONAL-



Quienes Somos

La Agrupación AMORE, es una institución sin fines de lucro que busca aportar al desarrollo humano, social, económico y cultural de las personas que padecen trastornos psiquiátricos en la comuna de Osorno.

A través de la gestión de recursos en diferentes instituciones ha desarrollado iniciativas tendientes a revertir la situación de marginalidad y discriminación que sufren las personas con trastornos psiquiátricos, comúnmente catalogados de “locos”, quienes, en su mayoría, viven aislados en sus hogares viendo vulnerados sus derechos humanos.

Los miembros de esta agrupación son personas que trabajan o han trabajado con personas con discapacidad psíquica, por tanto poseen una experiencia acumulada en el manejo de pacientes con patologías psiquiátricas, lo cual les permite desarrollar iniciativas pertinentes a la realidad social en que se desenvuelven.

Nuestra Historia

La agrupación fue fundada el 17 de Julio de 2002 por 15 personas que, en ese momento, trabajaban como monitores/as en el Hospital Psiquiátrico de la ciudad de Osorno. Esta organización se crea para mejorar las condiciones en las cuales se entregaba rehabilitación a personas con discapacidad psiquiátrica, caracterizada por la falta de recursos, y la escasez de acciones que apunten a desarrollar actividades de integración comunitaria fuera del recinto hospitalario. En este contexto se crea esta organización como mecanismo de apoyo a la institucionalidad pública para posteriormente comenzar a desarrollar iniciativas propias que fueron respondiendo a las necesidades de las personas con discapacidad psíquica y cuyo norte ha sido siempre el respeto hacia sus derechos y la integración a la comunidad.

Principales Logros

Mosaicos en Plazuela Yungay



Uno de los principales logros de esta organización ha sido intervenir el espacio social con la temática de la no discriminación e insertar a personas con trastornos psiquiátricos en actividades comunitarias. Una de las actividades más significativas en este sentido fue la creación de mosaicos en un céntrico espacio público de la ciudad de Osorno; la plazuela Yungay. En esta actividad participan personas con trastornos psiquiátricos, organizaciones comunitarias, de discapacitados y comunidad en general, se buscaba producir una integración real de personas con enfermedades mentales y la ciudadanía en general, fortaleciendo la autoestima de los discapacitados y desestigmatizando a la población que cree que los "locos" no pueden contribuir al bien común.

Esta experiencia reconoce un derecho humano fundamental que es el de promover y defender la integridad psíquica de las personas, en este caso esto se desarrolla promoviendo un ambiente de no discriminación e integración y respeto hacia las personas afectadas de algún trastorno mental, las que precisamente fueron las protagonistas de esta intervención y quienes además fueron los encargados de enseñar a la ciudadanía una forma artística, consagrando además el derecho a la libertad de crear y difundir las artes.

Hogar Protegido para Varones



Otro logro importante es la **Implementación del Primer Hogar Protegido para Varones** en la comuna de Osorno, hogar que alberga a 8 personas con discapacidad psíquica quienes no contaban con un lugar de residencia. Esta iniciativa, financiada por el Ministerio de Salud de Chile, permite resolver una necesidad fundamental; vivir en un espacio digno y donde se respetan sus derechos fundamentales.

Club de integración social



Paralelamente se implementa el **primer club de integración social para personas con trastornos psiquiátricos**, sus propósitos son la socialización e inclusión de los/as participantes en actividades en las que el tiempo libre y el quehacer se estructuren de una manera sana y protectora y, en lo posible, de la forma más parecida a la vida social de las demás personas con la finalidad de lograr mayores grados de autonomía y una mejor integración en la comunidad. Además de ello se realizan actividades que favorecen la desestigmatización de las personas afectadas de trastornos psiquiátricos severos.

Proyectos Ejecutados

En el área de gestión de proyectos e iniciativas la Agrupación AMORE ha desarrollado las siguientes actividades:

2003-2004	Proyecto "Taller de Costura Para Discapacitados Psíquicos", Financiado por el Fondo de Solidaridad e Inversión Social FOSIS. Monto adjudicado: \$ 3.000.000
Año 2003	Proyecto "Habilitación Sala de Computación para pacientes y monitores del Centro de Salud Mental", financiado por el Fondo de Desarrollo Vecinal de la Ilustre Municipalidad de Osorno. Monto adjudicado: \$ 400.000
Año 2004	Proyecto "Taller de fotografía digital para usuarios del Centro de Salud Mental de Osorno", financiado por el Fondo de Desarrollo Vecinal de la Ilustre Municipalidad de Osorno. Monto adjudicado: \$ 400.000
Año 2005	Proyecto "Entre mosaicos y graffittis construimos nuevos espacios de color para Osorno". Financiado por CONACE dirigido a trabajo con jóvenes hip-hoperos de la comuna de Osorno. Monto adjudicado: \$ 500.000
Año 2005 -2006	Proyecto "Construyendo Nuevos Espacios de Rehabilitación para Osorno". Financiado por el Fondo Nacional de la Discapacidad FONADIS 2005 en la línea de rehabilitación con base comunitaria. Monto adjudicado: \$ 10.000.000

Año 2007 -2008	Proyecto "Club de Integración Social Osorno". Financiado por el Fondo Nacional de la Discapacidad FONADIS 2007 en la línea de rehabilitación con base comunitaria. Monto adjudicado: \$ 10.000.000
Año 2009	Proyecto mosaicos en la Plazuela Yungay Osorno, financiado por el fondo nacional de la cultura y las artes. FONDART. Monto adjudicado: \$4.000.000.

Convenios

Servicio de Salud Osorno; Ministerio de Salud, Gobierno de Chile:

- ✓ Convenio para la ejecución del Plan de tratamiento de Alcohol y Drogas ambulatorio básico e intensivo
- ✓ Convenio para administración de Hogar Protegido para 8 varones de la comuna de Osorno

Otras Actividades Desarrolladas

- ✚ Elaboración mosaico, patio edificio Centro de Salud Mental con pacientes de la Unidad de Rehabilitación y Programa Alcohol y Drogas, Centro de Salud Mental Osorno.
- ✚ Adquisición de materiales de trabajo para el taller lúdico de la Unidad de Rehabilitación Centro Salud Mental Osorno a través de los Proyectos de Acción Social, Universidad Austral de Chile.
- ✚ Gestión de materiales para las actividades de artes plásticas desarrolladas en el Proyecto Hospital de Día, Centro de Salud Mental Osorno.
 - ✚ Habilidadación local de ventas, productos elaborados en los talleres del Centro de Salud Mental, en el Pueblito Artesanal de Osorno.
- ✚ Administración local de ventas de artesanías del Centro de Salud Mental, Pueblito Artesanal de Osorno, año 2002.
 - ✚ Proyecto de Paisajismo en el Patio Centro de Salud Mental Osorno.

Iniciativas en ejecución

Hogar Protegido de Varones

Fecha Inicio : marzo de 2008

Fecha Término : sin fecha de término

Descripción : El hogar protegido de varones es una residencia para 8 varones con discapacidad psíquica de la comuna de Osorno. Responde a un esfuerzo estatal y comunitario por lograr la desinstitucionalización de los pacientes psiquiátricos, es decir, sacarlos de los hospitales psiquiátricos en los cuales la vida de los pacientes es completamente estructurada, perdiendo su autonomía, habilidades e intereses y desvinculándose de su familia y de la sociedad.

En 1990 había tres mil pacientes hospitalizados en hospitales psiquiátricos en Chile, hoy sólo quedan mil, el 75 por ciento de los pacientes que han dejado los hospitales han vuelto a vivir con sus familias. Los que no tienen quien los reciba o no tienen las condiciones para hacerlo se van a los hogares protegidos.

Un Hogar protegido es una casa donde viven grupos de personas con discapacidad de causa psíquica que fueron dados de alta de los hospitales, en este hogar se busca que desarrollen una vida familiar cuidando por mantener las condiciones adecuadas para ello y resguardando sus controles médicos y la toma de sus medicamentos.

Club de Integración Social

Fecha Inicio : marzo de 2007

Fecha Término : sin fecha de término

Descripción : El Club de integración social es una modalidad de atención basada en la comunidad, es decir, es una instancia de reunión para personas con trastornos psiquiátricos que se desarrolla fuera de los hospitales y es organizada y administrada por organizaciones comunitarias.

Nace por la necesidad de dar respuesta al aislamiento de las personas con trastornos psiquiátricos apuntando al respeto por sus derechos y al desarrollo de mayores grados de autonomía.

En principio el Fondo Nacional de la Discapacidad, institución gubernamental que financia iniciativas para mejorar la calidad de vida de personas con discapacidad, financió la implementación del club a través de un equipamiento básico y el desarrollo de talleres de cocina, cerámica y otras actividades de tipo comunitario.

Anexo 3: Resumen Etapas Club de Integración

Etapas	Número Integrantes	Fechas	Financiamiento	Horarios	Actividades	Recursos Humanos
Primera etapa	19 hombres 6 mujeres	Mayo 2007- Mayo 2008	\$ 9.000.000 (Proyecto Fonadis)	Lunes y Miércoles	Talleres de mosaico, ñocha, actividades comunitarias	Una persona coordinando el proyecto, 2 personas como monitores de talleres.
Segunda Etapa	19 hombres 6 mujeres	Junio 2008 – agosto 2008	Sin financiamiento	Lunes y Miércoles	Sin actividades definidas	3 integrantes de Amore como acompañantes
Tercera Etapa	21 hombres 11 mujeres	Agosto 2008 – marzo 2009	\$8.000.000 (Servicio de Salud Osorno)	Lunes a Jueves durante las tardes. Martes todo el día	Actividades estructuradas como talleres; Manualidades, Deporte Actividades no estructuradas Cocina, Trabajo de Grupo, Arte y actividades comunitarias	Un persona en la coordinación y administración 4 personas como monitores; una monitora de educación física, una monitora de manualidades; una monitora para jornadas de arte; una monitora para trabajo comunitario y trabajo de grupos
Cuarta Etapa	16 hombres 11 mujeres	Abril 2009 – noviembre 2009	Sin financiamiento hasta sept. 2009. \$ 1.700.000, el club se estructura con los ingresos 2008	Lunes a Jueves durante las tardes	Actividades no estructuradas Cocina, Trabajo de Grupo y actividades comunitarias	Una persona como apoyo administrativo Una monitora para acompañamiento día martes y jueves
Etapa Actual	18 hombres 9 mujeres	Diciembre 2009 – periodo actual	Financiamiento SSO \$ 4.000.000 anuales	Martes y jueves	Actividades no estructuradas Cocina, Trabajo de Grupo y actividades comunitarias	Una persona como apoyo administrativo Una monitora para acompañamiento día martes y jueves