



Universidad de la República

Facultad de Psicología

Trabajo final de grado.

Modalidad: Pre proyecto de investigación.

Perspectivas de la participación de usuarios de salud mental en el marco de estructuras alternativas.

Estudiante: Tadeo Vázquez

C.I: 5.042.934-5

Tutor: Prof. Adj.Fernando Texeira

Revisor: Asist. Rossina Machiñena

Montevideo, 27 de julio de 2023.

Índice:

1. Resumen

2. Fundamentación

3. Antecedentes

- a. Antecedentes de estudios sobre participación de usuarios de salud mental a nivel internacional.
- b. Antecedentes de estudios sobre participación de usuarios de salud mental a nivel regional.
- c. Antecedentes de estudios sobre participación de usuarios de salud mental a nivel nacional.

4. Marco conceptual

- a. Participación social y atención comunitaria en salud mental.
- b. Paradigma de la discapacidad y participación como dominio del funcionamiento (CIF).
- c. Modelo de recuperación.
- d. Red de dispositivos asistenciales, estructuras “alternativas”.

5. Formulación del problema y preguntas de investigación

6. Objetivos e hipótesis

- a. Objetivos generales
- b. Objetivos específicos

7. Metodología

- a. Caracterización del estudio
- b. Instrumentos metodológicos
- c. Participantes

8. Consideraciones éticas

9. Cronograma de ejecución

10. Resultados esperados y plan de difusión

11. Bibliografía

1. Resumen

El presente proyecto se enmarca en la realización del trabajo final para la obtención del título en la licenciatura de psicología (Udelar). Tiene como propósito indagar las diversas perspectivas en torno a la participación de personas usuarias de servicios “alternativos” de salud mental (Centro diurno de rehabilitación psicosocial y casa de medio camino). Se posiciona desde la concepción de participación derivada del modelo comunitario, el paradigma de la discapacidad y la propuesta de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF), tomando también las conceptualizaciones derivadas del modelo de recuperación y la psicología social, en el marco del planteamiento dentro de la ley 19.529 y el PNSM para el período 2020-2027. Se establece un alcance exploratorio junto a la utilización de metodología cualitativa utilizando entrevistas semiestructuradas y grupos de discusión a personas usuarias de los dispositivos mencionados.

Abstract.

The following project is part of the completion of the final work to obtain the degree in psychology (Udelar). Its purpose is to investigate the diverse perspectives around the participation of users of "alternative" mental health services (Day center for psychosocial rehabilitation and halfway house). It is positioned from the conception of participation derived from the community model, the paradigm of disability and the proposed International Classification of Functioning (ICF), also taking the conceptualizations derived from the recovery model and social psychology, within the framework of the approach within Law 19,529 and the PNSM for the period 2020-2027. An exploratory scope is established together with the use of qualitative methodology using semi-structured interviews and discussion groups for users of the aforementioned devices.

2. Fundamentación

A raíz de la promulgación de la ley de salud mental N° 19.529 en 2017 se ha establecido el Plan nacional de salud mental para el período 2020-2027 (PNSM) junto al diseño de la red de estructuras básicas de atención en salud mental. El proceso de implementación de la ley se viene dando en un lento ritmo, en tanto aún son grandes las distancias entre lo planteado por la ley y el campo real de la salud mental en el país. Para la efectiva transformación en base a la ley se plantea como necesaria la participación de los usuarios en distintos planos: creación de políticas públicas, tratamiento, evaluación y comunidad. A partir de ello, el presente proyecto se orienta a indagar en torno a qué lugar tiene la **participación de los usuarios** de salud mental en Uruguay partiendo de las diversas percepciones de los usuarios acerca de la misma. Para ello se trabajará con población de distintos dispositivos comprendidos como estructuras alternativas en el marco de la atención comunitaria en salud mental: centro diurno de rehabilitación y casa de medio camino.

La transformación principal que establece la ley de salud mental implica el pasaje del modelo asilar a un marco de atención comunitaria, a través de estructuras alternativas como lo son (entre otras): centros de atención comunitaria, los dispositivos residenciales con apoyo y centros de rehabilitación e integración psicosocial (MSP, 2020). Para ello es necesario el involucramiento de las asociaciones civiles de familiares y usuarios para dar cuenta de sus objetivos, proyectos y logros; como también lo es la perspectiva de quienes se encuentran transitando procesos de inserción comunitaria en su recuperación. De este modo la participación de los usuarios cobra una vital importancia en este proceso, tanto para las efectivas transformaciones planteadas desde la ley como para el funcionamiento adecuado de la red de atención. A nivel personal el tema tiene gran relevancia en tanto se deriva de mi experiencia por el Programa de Practicantes y Residentes de Psicología en los Servicios de Salud en el servicio Centro Dr. Alberto Martínez Visca en donde pude aproximarme a la temática desde distintos ángulos en relación a los procesos de recuperación.

Tomando la participación como fundamental para el cambio de modelo de atención en salud mental, desde un posicionamiento en el paradigma de la recuperación, nos proponemos indagar en torno a la significación y sentido otorgado desde los distintos agentes sociales que configuran el campo de la salud mental. Así el presente estudio busca aproximarse al

conocimiento del estado de la participación de los usuarios de servicios de salud mental dentro del SNIS, buscando comprender la relación entre participación y procesos de rehabilitación en servicios “alternativos” de salud mental tomando en cuenta tratamiento - vivienda - trabajo.

Se fundamenta desde la concepción de participación derivada del modelo comunitario, el paradigma de la discapacidad y la propuesta de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) en tanto *participación* como *dominio* del funcionamiento, tomando también las conceptualizaciones derivadas del modelo de recuperación y la psicología social, en el marco del planteamiento dentro de la ley 19.529 y el PNSM para el período 2020-2027. En este sentido se trata de una temática ligada a nuevos enfoques en el campo de la salud mental de suma relevancia para el cambio del modelo de atención.

Mediante una metodología y un diseño cualitativo de carácter exploratorio, se implementará la técnica de entrevistas semiestructuradas y grupos de discusión para la recolección de datos. En tal sentido se focalizará en las narrativas de los usuarios, hombres y mujeres, que transitan por estructuras alternativas de atención en salud mental, en torno a sus perspectivas y vivencias de la participación. Se utilizará el software MAXqda para el análisis de los datos recogidos. Se espera generar insumos situados en la experiencia y la voz de las personas en tanto sujetos de derecho y protagonistas de su proceso, que permitan producir conocimiento sobre las condiciones de inserción comunitaria en función de construir abordajes integrales que breguen por su recuperación y el ejercicio de sus derechos.

La participación de los usuarios ha sido un tema nodal en los últimos tiempos en tanto indispensable camino a recorrer para el funcionamiento de la atención en salud. En 1978 la OMS establece alcanzar la “Salud para todos” para el año 2000, estableciendo para ello la involucración directa de “*todos los segmentos de la población*” y la obligación de los Estados comprometidos para procurar dicha participación (OMS, 1981). Asimismo, los organismos internacionales marcan como una necesidad para los procesos de gestación de políticas públicas en salud mental el involucramiento de usuarios en espacios de decisión y asesoría en tanto eje para el cambio de paradigma apoyado en los derechos humanos (ONU 2007).

De este modo se define la Atención Primaria en Salud (APS) como la estrategia a recorrer en materia de salud, estableciendo un nuevo paradigma transformador de los sistemas de salud en muchos países, el cual propone entre muchas otras cosas, la participación como uno de sus valores indispensables para la creación de acciones y prácticas contextualizadas por el marco comunitario, que atiendan las necesidades concretas de la población recogiendo el contexto socioeconómico-cultural en las estrategias de prevención y promoción en los distintos niveles de atención (Gofin, J., Gofin, R., 2007). Asimismo la APS propone la integralidad organizativa de los recursos con el objetivo de alcanzar el derecho universal a la salud desde los valores de la equidad y solidaridad, basándose en principios de calidad, responsabilidad, justicia social, sostenibilidad, intersectorialidad y participación (Macinko, J., et. al, 2007).

Desplazándonos al plano nacional, fue todo un hito en materia de políticas sociales la creación del Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS) en Uruguay. En este sentido Olesker D, y González T (2009) describen el proceso de construcción del SNIS en el país, planteando su desarrollo en base a los lineamientos de la estrategia en APS. A su vez plantean su edificación bajo los siguientes criterios de reforma social: Estado de bienestar, universalidad de acceso, aportes según ingreso, beneficios según necesidades, incremento presupuestal y poblaciones focalizadas. Según los autores el SNIS lleva como centro las necesidades y los derechos de los ciudadanos a través de la prevención de la enfermedad, la educación y promoción de la salud poniendo énfasis en el desarrollo activo de conductas de cuidado y participación social. La base de la reforma se apoya en la concepción de salud como un derecho humano fundamental, planteando para ello una reforma integral que abarca cambios en los modelos de financiamiento, gestión y atención mediante la articulación de los prestadores públicos y privados financiado por un seguro nacional de salud (Ley N°18.211, 2007) (MSP, 2020).

Por otro lado las declaraciones internacionales ratificadas por el estado uruguayo (declaración de Caracas (Caracas, 1990), declaración de Brasilia (Brasilia, 2005) en materia de salud mental y el campo de la discapacidad toman como central el involucramiento activo del sujeto padeciente en el seno de su comunidad como factor clave para la recuperación, marcando así la transición desde un modelo médico asilar hacia el terreno de la atención comunitaria. En este sentido tomaremos la participación no sólo vinculada a formar parte de organizaciones sociales abocadas a la defensa y lucha por los derechos de los usuarios y espacios de decisión, sino también en relación al adentramiento del sujeto en esferas sociales

que por mucho tiempo estuvieron históricamente cerradas para los llamados “enfermos mentales” como lo son vivienda, trabajo y atención en centros alternativos.

Tanto en función de beneficios para las personas respecto al ejercicio de ciudadanía plena y derechos, de los servicios para mejorar parámetros de calidad de atención, y de la sociedad toda en relación a mejorar sustancialmente los procesos de inclusión social es que se apuesta por la participación (Agrest, M., Druetta, I. 2020). Sin embargo, aún falta mucho trabajo desde múltiples agentes para potenciar el impacto y desarrollo de prácticas participativas en todos los niveles debiéndose enfrentar grandes obstáculos para ello. Tampoco existe un consenso claro en torno a hasta dónde y con qué objetivos se piensa la participación, aunque lo que sí es claro es que la participación se trata de una línea de sumamente interesante para el acompañamiento de procesos de recuperación en dispositivos alternativos por fuera de los hospitales asilares y el sistema sanitario, abriéndose paso hacia el marco comunitario.

3. Antecedentes

Se expone aquí el estado del arte compuesto por aquellos estudios seleccionados relativos a la temática de la participación de los usuarios en el plano internacional, regional y nacional. Para su búsqueda se utilizó en los buscadores las palabras clave: “Participación” - “Salud mental” - “Rehabilitación” en portales de bibliotecas científicas y académicas como Google Scholar, sciELO, Colibrí, Pubmed y Redalyc. Se encontró un gran volumen de producciones relativas a la temática “participación”, sin embargo muy pocos estudios ponen el foco en la perspectiva de los usuarios en torno a la misma ya que toman como población a los profesionales, las familias, organizaciones civiles o dispositivos asistenciales. En adición, la mayoría de las producciones encontradas parten de una concepción de participación anclada al modelo de recuperación y la perspectiva de derechos. A su vez destacan la importancia de la participación como necesaria para una mejora a la atención brindada, haciendo foco principalmente en la participación como forma de transformación del modelo de atención. Muchas de las experiencias que se despliegan en los trabajos encontrados tienen como eje la participación, por lo que desarrollan el vínculo entre modelo de atención, participación y procesos de rehabilitación, o a través de la participación dan vuelo a las representaciones de los usuarios de múltiples horizontes que componen el campo de la salud mental (tratamiento farmacológico, concepción de “locura”, estigma, modalidades de abordajes, etc.)

3.a Antecedentes de estudios sobre participación de usuarios de salud mental a nivel internacional.

A nivel internacional se encuentra vasta literatura en relación a la participación de los usuarios en salud mental vinculada principalmente al modelo de recuperación desde su acepción inglesa “recovery”, el cual se trata de un concepto propio de la atención en salud brindada en países anglosajones. Desde distintos ángulos se ha fundamentado la necesidad de potenciar las conexiones participativas de los usuarios en el sistema de salud: *“The professional, social, supportive, affective commitment, aimed at improving everything that surrounds us, is needed in the daily construction of bonds, transformations, hope and the continuous promotion of life.”* [El compromiso profesional, social, solidario, afectivo encaminado a mejorar todo lo que nos rodea, es necesario para la construcción diaria de vínculos, transformaciones, esperanza y la continua promoción de la vida.] (Pereira, M., 2007).

Un estudio de gran relevancia para conocer el estado de la temática se trata del elaborado por Yoma (2019) a través de una revisión integrativa en torno a las investigaciones publicadas sobre la participación de personas usuarias en políticas públicas de salud mental. Dicha autora a través de una búsqueda bibliográfica durante los meses noviembre 2016 - mayo 2017 en revistas como Pubmed, Scielo y Lilacs selecciona siete artículos relevantes que cumplieron los criterios de inclusión. Destaca a través de ello la escasez de publicaciones, la presencia de una fuerte estigmatización en múltiples niveles, como también el creciente reconocimiento legislativo y gubernamental, junto a la necesidad de una transformación profunda en el posicionamiento de las personas usuarias en el campo político. Identifica a su vez las creencias estigmatizantes y los prejuicios como la principal barrera que deben sortear las personas con discapacidad psicosocial para la participación en equidad con los demás.

Asimismo se han encontrado múltiples producciones (Agrest, M., & Stastny, P., 2013; Palomer, E., Izquierdo, R., Leahy, E., Masferrer, C., & Flores, P., 2010; Zabaleta G., Lezcano F. Perea M.V., 2021; Zabaleta González, R., & Lezcano Barbero, F., 2017) ancladas en los desarrollos del trabajo entre pares como modalidad de intervención en distintos servicios y programas de países europeos. El trabajo entre pares, grupos de pares, “peers to peers” o apoyo entre pares en el ámbito de la salud mental consiste en la formalización de redes de

apoyo en procesos de recuperación entre personas que han atravesado experiencias similares de padecimiento psíquico, tránsito por instituciones asistenciales, tratamientos, problemáticas vinculadas al estigma, etc.

Al respecto Rodríguez-Martín A. (2017) comenta respecto al tipo de apoyo brindado entre pares: *“Para que sea efectiva es importante formar previamente a la persona que cumpla la función de asesoramiento. Además, experiencias internacionales demuestran que el carácter formal otorga un valor añadido; para el agente de ayuda mutua supone un empoderamiento y mejora de la autoestima, así como el desarrollo de habilidades de comunicación, emocionales y sociales.”* Estos programas se sustentan en la premisa de la invaluable calidad del conocimiento derivado de la experiencia, como también del aporte singular en el vínculo entre usuario-usuario (pares) en términos de confianza, sinceridad, validación y esperanza, siendo dicha relación configurada de manera diferente a la establecida entre usuario-técnico.

En esta línea Zabaleta G., Lezcano F. Perea M.V. (2021) mencionan y desarrollan el funcionamiento y características de 7 distintos programas de formación de apoyo entre pares en España: Proyecto EMILIA, Proyecto Peer2Peer, Proyecto Ayuda Mutua en los servicios de salud mental en Andalucía, Expertos por Experiencia, Informando en Primera Persona, Curso de Asistente Personal y Programa ACOMPAÑAME!. Concluyen destacando la variabilidad de los criterios empleados en relación al funcionamiento, duración, proveedores de apoyo, evaluación, contenidos, estrategias educativas y lugares de empleo entre los programas mencionados. Por otro lado enfatizan en la necesidad de que los pares proveedores de apoyo sean reconocidos en su rol como agentes sociosanitarios, siendo necesaria la regulación del trabajo mediante remuneración como profesión. Los autores adhieren a que dichos programas promueven los valores y principios del modelo de recuperación al tener en cuenta la experiencia vivida y contribuyen al mejoramiento de los servicios de salud.

3.b Antecedentes de estudios sobre participación de usuarios de salud mental a nivel regional.

En relación al desarrollo de la atención en Salud mental en la región Rodríguez (2007) destaca conquistas relativas al desarrollo de la atención primaria, la expansión del abordaje comunitario, y la emergencia de asociaciones de familiares y usuarios en la lucha y defensa de los derechos humanos. Estos avances tienen como referencia la declaración de Caracas

(1990), el apoyo de la OPS/OMS (1997/2001) y la declaración de Brasilia (Brasilia, 2005) para la iniciativa de transformación desde un abordaje hospitalo-céntrico hacia una atención comunitaria.

Por otro lado en Argentina Rosales, M. (2019) realiza una investigación de la participación de los usuarios en el área de la investigación, tomando como punto de partida para ello la experiencia inglesa de programas generados por estructuras gubernamentales, así como también iniciativas y proyectos de los usuarios. Destaca en dichas experiencias la conquista por parte de los usuarios del valor de su propia experiencia como materia prima y soporte para investigaciones realizadas por ellos mismos, como también su idoneidad para examinar la calidad de los servicios que utilizan.

Retomando la línea previamente descrita, en Argentina Ardila Gómez, S. E., Agrest, M., Abadi, D., & Cáceres, C. (2013) problematizan los límites, desafíos, contribuciones y conceptos ligados al apoyo entre pares tomando una experiencia desarrollada por profesionales de la ONG Proyecto Suma durante el diseño de un “curso de capacitación para pares”. Se trata de una experiencia que toma la participación del usuario como central en tanto se posicionan desde la perspectiva del usuario y la comunidad. El propósito del curso, según los autores, era la valorización del saber vivencial de quienes habían atravesado procesos de recuperación y logrado mayores niveles de inclusión social, para que dichas personas oficien voluntariamente acompañando a otros para superar los desafíos derivados del trastorno mental. En sus conclusiones desarrollan aspectos vinculados a cómo se pone en juego la dicotomía entre “ayuda formal-ayuda informal” en los servicios formales de ayuda, la necesidad de integración entre dimensión técnica y dimensión relacional frente al peligro de disociación posible en los servicios de atención de salud mental y las contribuciones generadas por la inclusión y participación de personas pares al equipo de trabajo. Sobre este punto enfatizan la emergencia de una lógica menos centrada en el déficit, mayor valoración de las capacidades, superación de la dualidad “ellos(los pacientes)-nosotros(los profesionales)”, diferentes miradas sobre la recuperación y rescate de la dimensión relacional. Al decir de los autores: *“Sin duda, el ser escuchados y observados por esos “otros”, lleva a que modifiquemos nuestro modo de pensar y de referirnos a “ellos”* (Ardila Gómez, S. E., Agrest, M., Abadi, D., & Cáceres, C., 2013)

3.c Antecedentes de estudios sobre participación de usuarios de salud mental a nivel nacional.

En el plano nacional se destaca como una de las referencias en la participación de familiares y usuarios el trabajo realizado para la conformación del Plan Nacional de Salud Mental del año 1986, siendo fruto de la apertura de los procesos democráticos post período dictatorial. Si consideramos a este proceso tomando las casi cuatro décadas transcurridas de ese entonces, sumado a la consolidación de la “nueva” ley de salud mental N°19.529 en el año 2017, y los diversos gobiernos de por medio con insuficiente interés en agenda de salud mental, aún están lejos de verse concluídos los esfuerzos necesarios para la transformación plena de la atención en salud mental.

No obstante lo cual se identifican investigaciones que se proponen indagar en torno a la participación de los usuarios en el proceso de reforma en materia de salud mental, destacando como un hito la incorporación de diversos colectivos en instancias de gestión y decisión sobre políticas públicas en salud mental (Saenz, 2017; Batista, 2019). Batista (2019) destaca como un hecho sin precedentes el involucramiento de usuarios en instancias de gestión y creación de políticas públicas en el marco de la ley 19.529. Establece una investigación cualitativa-descriptiva cuyo diseño metodológico pone en consideración el análisis de la implicación y la perspectiva del investigador situado, y propone las técnicas del análisis documental y relatos de vida. Toma a revisión 69 documentos inherentes al proceso de reforma, realiza entrevistas a informantes clave pertenecientes a las organizaciones “Asamblea Instituyente”, “ASUMIR” y “Colectivo Radio Vilardevoz” identificando a las 11 personas usuarias participantes en el proceso, y procede a realizar 10 de entrevistas en torno a las instancias que participaron. Recoge de este modo la experiencia transitada por los usuarios ampliando el alcance sus palabras, opiniones y vivencias durante su pasaje por instancias oficiales en instituciones estatales. Dicho autor manifiesta en relación al proceso de reforma, una baja participación en términos cuantitativos (7% aprox de usuarios tomando todas las instancias: INDDHH, MSP, Poder legislativo). Por otro lado rescata la importancia atribuida por parte de las personas usuarias a la participación, desde el valor de ser escuchados en un rol representativo de las organizaciones de las que fueron partícipes luchando y defendiendo a otros, siendo esto un elemento transformador de un lugar relegado históricamente al silencio y encierro. Sin embargo, el ser escuchados únicamente no garantiza

la participación plena ya que es necesario que los planteos formulados por usuarios sean tomados en cuenta. En relación a esto el autor recoge la tensión acaecida en torno a los alcances de la participación durante estas instancias de decisión sobre la ley de salud mental, ya que durante el proceso de reforma se omitieron los siguientes planteos de los usuarios: sustitución del término “trastorno mental” por “persona usuaria”; abordaje interdisciplinario en salas de internación y decisiones sobre internaciones compulsivas y en la creación de organismo de contralor descentralizado por fuera del eje del MSP.

Saenz (2021) desarrolla asimismo una investigación de tipo cualitativo de tipo exploratorio con eje en el análisis discursivo de las actas taquigráficas del Parlamento Uruguayo entre el período 2016-2017 en el marco de la discusión en torno a la ley N° 19.529. Realiza un recorrido histórico explicitando las transformaciones del terreno de la salud mental en Uruguay del s.XIX al s.XXI en relación al estado de las instituciones, marcos legales, abordajes y paradigmas operantes. Luego continúa desarrollando la participación de distintos colectivos sociales en el marco del proceso de discusión, profundizando en el sentido de la participación social y los mecanismos formales ofrecidos por el nuevo marco legal. Respecto a este punto nos dice: *“Los colectivos viabilizan los discursos de usuarios y familiares para que su palabra sea revalorizada en el ámbito de la salud, incorporan al sector académico y apelan a que el Estado se guíe por el paradigma de Derechos Humanos ratificado por diferentes normativas nacionales”* (Saenz, 2021). Por último puntualiza en torno a los ejes fundamentales derivados de los reclamos, pedidos, y aportes de dichas organizaciones en las instancias de discusión, destacando así: terminología utilizada (crítica al concepto de “trastorno mental”); mayor precisión y normativa en relación a abordajes interdisciplinarios; fecha definitiva para el cierre de instituciones asilares; y finalmente creación de un organismo de contralor regulador de la atención en salud mental por fuera de la órbita del MSP.

Rolando, A. (2022) a través de una investigación cualitativa, indaga el proceso de inserción laboral de personas que han estado institucionalizadas a través de la experiencia de la cooperativa “La grieta”. El estudio se sitúa desde un paradigma comunitario, la perspectiva de derechos y una concepción del sujeto como sujeto individual y colectivo. Mediante entrevistas semi-estructuradas a 5 integrantes de la cooperativa de trabajo, a través de las narrativas en torno al vínculo de la persona con su entorno comunitario rescata el potencial de dicha organización autogestionada para procesos de inclusión laboral, reinserción social, de procesos de autonomía y construcción de pertenencia. Concluye destacando la importancia de

estas organizaciones y la modalidad de empleo con apoyos, como una de las vías para recorrer caminos de reinserción social a través del lugar preponderante del trabajo en tanto organizador de la vida cotidiana en las sociedades contemporáneas. En consonancia con lo anterior plantea la relación entre oportunidades y participación en comunidad, el descentramiento del rol del enfermo y la consecución de una mayor autonomía debido a la participación en procesos de inclusión laboral-social.

En la misma línea Acosta M. (2016) indaga el estado actual de las cooperativas autogestionadas para la inclusión laboral y su escaso apoyo por parte de programas en el país debido a la ausencia de políticas públicas en materia de inclusión en Uruguay, a pesar de los nuevos marcos legales en materia de salud mental. Destaca la incidencia del estigma y la exclusión como grandes problemáticas que constituyen grandes barreras para la inclusión social de las personas con padecimiento psiquiátrico. A su vez describe el desarrollo y funcionamiento de los distintos emprendimientos existentes abocados a la inclusión laboral, marco legal o programa al que se inscriben y el tipo de apoyo que reciben. Entre estos emprendimientos desarrolla: “Proyecto comunicacional y Participativo Radio Vilardevoz”, “Biblioteca y Centro Cultural Bibliobarrio”, “Cooperativa Riquísimo Artesanal”, “Cooperativa El Aguila Blanca”, “Cooperativa Cocineros del Sur”, “Cooperativa Sur Ya”, “Taller protegido el Ceibo” y “Pasantía Laboral (Centro de Rehabilitación Sur Palermo - Hospital Vilardebó)”. Destaca de este modo el acceso al trabajo como una forma de aumentar la participación activa en la comunidad y una forma de evitar la exclusión social.

4. Marco conceptual

4.a Participación y atención comunitaria en salud mental.

La OPS/OMS (2005) plantea que la participación se puede pensar desde dos niveles: individual y social. Así, la participación individual va arraigada al respeto por los derechos del usuario en lo que respecta a la toma de decisiones, autodeterminación, confianza e información plena en relación a su salud y la posición activa en los tratamientos. En esta línea pensar el tránsito del usuario por programas en el marco de la atención comunitaria implicaría reconsiderar los límites del llamado “tratamiento”, siendo menester considerar parte del mismo al involucramiento del sujeto en nuevas redes sociales más allá del espacio de consulta psiquiátrica (la mayoría de las veces sobre el eje de la medicación). De este modo la denominación “individual” de la participación cobra vital relevancia en población usuaria de salud mental, al encontrarse ligada a uno de los ejes principales de los procesos de recuperación: la autonomía.

Por otro lado, la participación social, de la mano de la participación ciudadana general, aboga por la representación de los valores sociales compartidos en el sistema de salud, la responsabilidad y el control cívico frente las acciones y políticas que comprometen la sociedad, por lo que *“convierte a los individuos en socios activos en la toma de decisiones sobre la asignación y el uso de los recursos, en la definición de las prioridades y en la garantía de la rendición de cuentas.”* (OPS/OMS, 2005). En este campo cobran protagonismo las asociaciones de usuarios y familiares, al nuclear personas en la búsqueda por conquistar espacios decisorios en gestión de políticas públicas de salud mental (Batista, 2019). Dichos colectivos llevan a representación las voces e intereses de quienes vulnerados en sus derechos son objeto de múltiples intervenciones, decisiones y una biopolítica privativa de las libertades que cercena oportunidades limitando las posibilidades de recuperación por fuera de los dispositivos asilares.

El nuevo Plan Nacional de Salud Mental para el período 2020-2027 (MSP, 2020) recoge la importancia de la participación vinculada al modelo de atención comunitario (siendo uno de los tres modelos coexistentes en salud mental junto al asilar y al hospitalocéntrico), declarando *“es fundamental la participación de la población usuaria y de sus familiares, en particular su empoderamiento y organización como parte esencial en la co-construcción del*

abordaje integral, individual y colectivo, donde las personas son sujetos activos de su recuperación y del manejo de su enfermedad” (MSP, 2020).

Asimismo adhiere al modelo de atención comunitaria bregando por la inclusión sociocomunitaria de las personas tomando como eje la participación de estos en el marco de un abordaje integral, individual y colectivo siendo protagonistas del manejo de su enfermedad y recuperación. Para ello establece la necesidad del *“establecimiento de una gama de dispositivos alternativos, comunitarios, de calidad adecuada y accesible (...) Las estructuras alternativas no podrán reproducir las prácticas, métodos, procedimientos y dispositivos cuyo objetivo sea el disciplinamiento, control, encierro y en general, cualquier otra restricción y privación de libertad de la persona que genere exclusión, alienación, pérdida de contacto social y afectación de las potencialidades individuales” (MSP, 2020).* Cabe mencionar en primer lugar que el hecho de que dichos dispositivos sean presentados como *“estructuras alternativas”* no responde a la azarosidad denominativa, en tanto si tomamos las definiciones de la RAE podemos realizar diferentes interpretaciones sobre el campo actual de la atención en salud mental en el país.

Por un lado si tomamos el significado relacionado a la capacidad de *alternancia*, lo *alternativo* es aquello que *“se dice, hace o sucede con alternación”* como también aquello *“capaz de alternar con una función igual o semejante”* (RAE, 2023). Tomando esta definición lo alternativo de las estructuras respondería a su funcionamiento en red, en donde debería poder darse una continuidad asistencial a través del trabajo continuado entre estructuras según las necesidades de las personas usuarias. Asimismo, cabe preguntarse ¿qué función se mantiene igual o semejante al hablar de los dispositivos de atención en salud mental? ¿Se trata de la atención en sí misma como un tipo de respuesta a una problemática? ¿Cómo conviven los distintos modelos (hospitalo céntrico, asilar y comunitario) en relación a una *función semejante* a través de distintos dispositivos en una misma red?

Por otro lado, otra problemática se desprende al considerar la siguiente definición de lo *alternativo*: *“En actividades de cualquier género, especialmente culturales, que difiere de los modelos oficiales comúnmente aceptados. (Ej:) Cine alternativo, medicina alternativa.”* (RAE, 2023). En esta línea, las *“estructuras alternativas”* estarían dando cuenta por definición de la hegemonía y marginalidad de cierto tipo de dispositivos asistenciales por sobre otros, siendo el eje preponderante aquel determinado por el modelo asilar. En consecuencia, la

atención desde un abordaje comunitario queda posicionada en un lugar rezagado, reflejado en la carencia de dispositivos y recursos requeridos para dar una respuesta satisfactoria a las necesidades de la población destino. De esta misma posición, sin embargo, emerge la posibilidad de lucha y conquista de nuevos horizontes en donde efectivamente suceda el cambio de paradigma en atención en salud, dejándose de tratar de una atención “alternativa” y pasando a ser el eje principal en los servicios coordinados integralmente. Es por esto que la participación de usuarios y familiares se torna un requerimiento indispensable para el cambio de modelo, en tanto para que dejen de ser “alternativos”, primero deben *ser* y establecerse las estructuras requeridas en la calidad y cantidad correspondiente para la demanda social actual.

Existe una gran diferencia entre lo que sería la participación ideal y la participación real de las personas en relación a la salud, Hernández P. (1995) plantea que “*la participación del usuario, el cliente externo del servicio de salud, está considerada como un requisito indispensable de los programas de Evaluación y Mejora de la Calidad*”. (Hernández P., 1995). Sin embargo, si los sistemas de salud se conforman con considerar la participación referida únicamente a los llamados programas de evaluación y mejora de calidad (EMC), según el autor dada mayoritariamente desde una “*participación pasiva*” a través de contestar formularios, se estaría limitando ampliamente las posibilidades del involucramiento activo, responsable y transformador de la población en lo que respecta a creación de programas, gestión de recursos, organizaciones de usuarios, políticas públicas, etc. De igual modo, siguiendo lo propuesto por el PNSM, la participación activa también implicaría recuperar vínculos sociales junto al acceso a dispositivos que incluyan vivienda, educación, trabajo, cultura, arte y seguridad social como modo de garantizar el derecho a condiciones dignas de calidad de vida y promoción humana (MSP, 2020).

Al hablar del campo de la salud mental se ha vuelto problemática esta noción relativa a la “externidad” del usuario para con el servicio, cobrando así la participación una mayor importancia y consideración (Agrest, M., 2011). Una cuestión central relativa a lo difuso de los límites interno/externo en la relación del usuario con el servicio tiene que ver con el llamado fenómeno de *institucionalización*, ligado a los desarrollos de las condiciones de vida en “micro-mundos” descritos por Goffman (2001) en las llamadas instituciones totales. Este fenómeno se refiere al estado en el cual las personas viven teniendo todas las áreas que componen su existencia capturadas por las lógicas intrínsecas a la institución en la que se hallan, durante períodos muy prolongados de tiempo, siendo obstaculizado el intercambio

simbólico por fuera de la misma. Por otro lado, desde la concepción misma del usuario como “cliente” (o a veces denominado “consumidor”) y su calidad de “externo” se produce un posicionamiento desde una lógica mercantilista de la salud como una mercancía y el cliente desde un rol pasivo (Agrest, M., 2011), lo que aleja considerar la participación en tanto intrínseca al funcionamiento y la atención brindada tomando al usuario como agente interno del sistema de salud.

Así, el desafío de investigar o interrogarnos por la participación de los usuarios en el sistema de salud implica trascender los programas de Evaluación y Mejora de la Calidad, cuyos objetivos básicos son saber la opinión del usuario para el diseño de intervenciones eficaces (Hernández P., 1995).

4.b Paradigma de la discapacidad y participación como domino del funcionamiento (CIF).

Desde hace algunas décadas diversidad de corrientes y posturas en torno al concepto de discapacidad, calidad de vida y apoyos individualizados han dado lugar a la emergencia de un paradigma “paraguas” denominado paradigma de la discapacidad (Schalock, R. 2010). Desde este enfoque se piensa a la discapacidad desde una perspectiva ecológica, siendo fundamental el viraje hacia la concepción de que la discapacidad siempre relativa y relacional, por lo que no se trata de una condición deficitaria de un individuo. Esto da lugar a una amplitud de abordajes al plantear un nuevo objeto de intervención: la relación entre el sujeto con el medio es lo que establece el grado de discapacidad. De este modo, si las condiciones ambientales contemplan y satisfacen las necesidades singulares del sujeto entonces el grado de discapacidad disminuye o directamente desaparece; por el contrario si el ambiente presenta obstáculos impidiendo el adecuado funcionamiento del sujeto entonces aumenta el grado de discapacidad.

Estos desarrollos tienen relación con la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF), siendo una clasificación adoptada por las Naciones Unidas y utilizada por cantidad de Estados en todo el mundo como guía, evaluación e investigación de nuevas prácticas en atención en salud. Dicha clasificación tiene su base en el abandono del diagnóstico nosológico como guía del tratamiento y pronósticos establecidos sobre una entidad clínica fija, asentándose sobre un modelo biopsicosocial (Ayuso-Mateos, J. L., Nieto-Moreno, M., Sánchez-Moreno, J., & Vázquez-Barquero, J. L. 2006). Al respecto la CIF propone al

funcionamiento y la discapacidad concebidos como una “interacción dinámica entre los estados de salud (enfermedades, lesiones, traumas, etc.) y los factores contextuales”. Se propone entonces una mirada que contemple la singularidad del sujeto y su entorno, en tanto propone al *funcionamiento* como eje evaluar la condición de salud/enfermedad y sobre el cual pensar los abordajes posibles en contemplación de las necesidades de apoyo presentados. Para ello establece concede cierta estructura a la relación entre sujeto y ambiente, planteando así dos categorías junto a los dominios que las componen, los cuales se pueden expresar tanto positiva como negativamente. Dicha estructura está dada por “*funcionamiento y discapacidad*” (funciones y estructuras corporales; actividades y participación) y “*factores contextuales*” (factores ambientales y factores personales).

Sin embargo lo que nos interesa puntualmente es la concepción de *participación* como dominio del funcionamiento, entendida como “*el acto de involucrarse en una situación vital*” (tareas y acciones dentro de las áreas vitales). El funcionamiento pone en juego las funciones y estructuras corporales del sujeto para determinada acción enmarcada en un área vital considerando los factores contextuales, siendo esta relación representativa del estado de salud de todas las personas independientemente de sus enfermedades o limitaciones. Desde esta amplitud la participación es calificada por desempeño/realización (lo que la persona hace en un contexto determinado) y capacidad (la aptitud para realizar cierta tarea o acción) de la persona tomando en cuenta los aspectos facilitadores/obstaculizadores del ambiente. Así dos personas ubicadas en un mismo contexto cuyas estructuras y funciones corporales sean iguales presentarán variaciones significativas en su funcionamiento dependiendo de las acciones y tareas que realicen.

4.c Modelo de recuperación

La temática de la participación está vinculada a los desarrollos del modelo de la recuperación que abogan por un cambio de modelo en donde se respete la esperanza, dignidad, autonomía y proyecto de vida de las personas con trastorno mental grave. Munarriz M. (2013) enfatiza la participación como movimiento emergente desde el modelo de recuperación y la necesidad retomar los principios de ésta ligada a la movilización de los usuarios “*Un nuevo cambio en la salud mental ya no vendrá de la lucidez intelectual ni de la implicación exclusiva de los profesionales, como ha pasado hasta ahora.*” (Munarriz, M., 2013). Así propone la

participación como elemento de transformación al ser producto del movimiento de las partes implicadas (usuarios, familiares, profesionales, decisores, legos, etc.).

Esta postura de pensar la participación se liga a uno de los fundamentos del modelo de la recuperación al plantear la persona como *“la verdadera protagonista “en primera persona” de su proceso terapéutico y de crecimiento personal”* (Rosillo M., Hernández M., Peter K S., 2013). En esta misma línea, pensar acciones desde el eje de la participación activa implica relacionar cuestiones centrales como lo son la autonomía personal, vínculos significativos, inclusión comunitaria, posicionamiento políticos-civiles y prioridad para el usuario.

De este modo la participación comprendería lo que se despliega en relación a las redes posibles que el sujeto construye en su comunidad tomando la múltiple configuración de sus territorios existenciales. Al decir de Boggio (2013) *“un territorio existencial puede definirse, operativamente, a partir de los distintos cuadrantes que conforman y le dan sentido a nuestra vida, en un momento determinado”*, incluyendo así habitat, amor, trabajo, conocimiento, familia, amistades, tiempo y salud. En este sentido el autor destaca la incidencia de la pérdida de dichos territorios en el devenir del padecimiento psíquico particularmente en relación a la depresión y la ansiedad, siendo vivido como una experiencia desubjetivante.

Autores regionales como Agrest M. & Druetta I (2020), realizan un desarrollo del concepto tomando publicaciones en torno al modelo de recuperación definiéndolo en tanto *“proceso en el cual la gente es capaz de vivir, trabajar, aprender y participar de lleno en su comunidad (...) es la capacidad de vivir una vida plena y productiva pese a seguir teniendo una discapacidad. Para otros, la recuperación implica la reducción o completa remisión de los síntomas”* (Agrest M., Druetta I, 2020). Marta Rosillo et al. (2012) producen una revisión del paradigma de la recuperación, recogiendo los hallazgos fundamentales en relación a este destacando su aporte a la atención comunitaria en salud mental, su posicionamiento en tanto protagonista de las políticas de planificación, gestión de servicios y redes de usuarios y familiares (Rosillo, M., et al., 2012).

Destacan así su aporte en los usuarios (empoderamiento, automanejo de la enfermedad, desestigmatización), en la organización de los servicios (participación e implicación de los

usuarios en el mismo), en los profesionales (respeto a la opinión y preferencias de los interesados, cooperación) e incluso miradas desde lo psicopatológico (elaboración del duelo, respuesta subjetiva al diagnóstico, factores relacionados a la resiliencia, crecimiento personal y autopercepción).

4.d Red de dispositivos asistenciales, estructuras “alternativas”.

La configuración actual de la red de estructuras básicas atención en salud mental en el marco del SNIS, responde a los lineamientos previamente mencionados derivados de la ley 19.529 y su implementación a través del PNSM (MSP, 2020), en el cual se establece la atención comunitaria como eje principal para el abordaje integral en salud mental. De este modo surge la ordenanza N° 1046/019 en la fecha 23 de agosto de 2019, la cual es sustituida luego por la ordenanza N° 1488/019 en la fecha 7 de noviembre del mismo año. Dicha ordenanza ministerial describe, categoriza y establece los dispositivos de la red de atención comunitaria en salud mental tanto para población adulta como niños/as y adolescentes, la cual forma parte de la red de atención en salud general.

En el presente trabajo nos centraremos únicamente en los dispositivos destinados a población adulta, exponiendo así los criterios y descripciones de cada uno de los dispositivos establecidos. La ordenanza establece como fundamental el funcionamiento en red de los distintos dispositivos de forma intersectorial (sanitarios, sociosanitarios, educativos y sociales) en pos del fortalecimiento de lazos comunitarios y familiares. En este sentido queda establecida de manera implícita la búsqueda de aumentar la participación del usuario/a con distintos espacios sociales, en el marco de la promoción, prevención y atención en salud desde el abordaje comunitario.

De igual manera se establece como punto central a la *persona en comunidad* como concepción operativa para el funcionamiento de la red, como también se propone la *persona activa en los tratamientos*, mediante la necesidad de un trabajo en conjunto entre usuario, familia y equipo interdisciplinario en la construcción de planes de tratamiento individualizados (PTI). De este modo nos encontramos con una concepción de participación del usuario en una doble vertiente, participación en los tratamientos y participación en la comunidad. Para el adecuado funcionamiento de la red de atención en salud mental se propone la creación y readecuación de aquellos dispositivos ya existentes, en consonancia

con los lineamientos propuestos por la ordenanza. Asimismo establece una serie de categorías para los dispositivos básicos de la red según el tipo de prestaciones ofrecidas, las necesidades de la población destino, la ubicación del servicio y los objetivos propuestos.

Una primera categoría denominada “Unidades de territorio” está conformada por dispositivos ubicados al alcance de la población, predominantemente ambulatorios, que responden ante diversas problemáticas y necesidades con el objetivo de brindar asistencia de forma rápida y eficaz a las personas en su territorio por fuera del campo hospitalario. Encontramos en esta categoría los siguientes dispositivos: equipo básico del primer nivel de atención; equipo especializado en salud mental, centro diurno de rehabilitación psicosocial, casa de medio camino, centro de acogida y dispositivos de atención móvil.

Otra categoría establecida por la ordenanza 1488/019 refiere a las “Unidades de hospitalización”, en donde se articulan distintos dispositivos asistenciales en espacios hospitalarios: atención en servicio de emergencia, unidad de corta estadía, unidad de mediana estadía, hospital de día y hospitalización domiciliaria. Estas estructuras hospitalarias constituyen un gran cambio en la respuesta asistencial en tanto atienden situaciones de mayor vulnerabilidad en hospitales generales a través de un servicio de calidad y respeto de los derechos humanos por fuera de las lógicas asilares de instituciones monovalentes. Al respecto la ordenanza 1488/019 plantea: *“Los usuarios/as están en condiciones de deambular y realizar diversas actividades terapéuticas, haciendo uso de su tiempo para conectarse con el mundo exterior, en el contexto de su tratamiento, como parte del proceso de salida de su crisis y su reinserción futura, por lo que el espacio debe acoger y reflejar esas condicionantes funcionales y de procesos terapéuticos especiales.”* Con esto se busca eliminar las históricas barreras erigidas a causa del estigma en la atención de las personas padecientes de trastornos mentales, en donde la posibilidad de atención en crisis encontraba lugar en condiciones paupérrimas de encierro y carencias en los tratamientos.

Por último dentro de la red de estructuras básicas encontramos “Dispositivos de inclusión social”, compuestos por: residencias asistidas, hogares protegidos, viviendas supervisadas, centro de inclusión laboral y centro de inclusión social. Estas estructuras sociosanitarias y servicios sociales buscan dar respuesta y acompañamiento a procesos de inclusión en vivienda, trabajo y educación, desde la construcción de autonomía y participación ciudadana contemplando distintos grados de necesidades de apoyo.

Ahora bien, ya mencionadas las estructuras básicas que componen la red de atención en salud mental cabe mencionar que para el presente trabajo nos centraremos en población de los dispositivos: centro diurno de rehabilitación psicosocial y casa de medio camino.

El primero de ellos es definido por la ordenanza 1488/019 como “*Dispositivo ambulatorio, diurno, de atención psicosocial, que tiene por objeto la adquisición o recuperación de habilidades psicosociales para la reinserción social, comunitaria y laboral, estimulando la promoción de autonomía y el fortalecimiento de los vínculos de los referentes familiares y socio-afectivos*”. Se lo incluye dentro de la red de atención sanitaria y social, estableciendo su funcionamiento a través de la continuidad asistencial y trabajo conjunto con otras estructuras de la red. Asimismo se establece que le compete la realización de evaluaciones y diagnósticos integrales de la persona, creación de un plan individualizado de tratamiento (PTI) en conjunto con el usuario, tratamientos (psico-educación, intervenciones psicofarmacológicas, psicoterapéuticas y psicosociales), orientación en torno al ámbito educativo/ocupacional y seguimiento según objetivos y resultados trazados por el PTI. Estas características de los centros de rehabilitación generan la confluencia de teorías, metodologías, propuestas y paradigmas en un mismo lugar debido a lo heterogéneo de los equipos técnicos y concepciones sobre la salud mental. Aún así dentro de la heterogeneidad se encuentra definido el rumbo de la atención brindada, el cual apunta a la reinserción comunitaria, la autonomía y el fortalecimiento de redes, por lo que se hace presente la participación como eje de intervención y cobra relevancia considerar las perspectivas de los usuarios sobre la misma.

En cuanto a la casa de medio camino, estas se definen como dispositivos sanitarios de mediana estadía pensado para atención a personas en período de post-crisis o luego de hospitalizaciones prolongadas durante un tiempo de estadía entre 6 meses y 2 años. Se plantea como objetivo desarrollar procesos terapéuticos para la adquisición/recuperación de hábitos y habilidades sociales de convivencia social y familiar. Para ello se plantea la necesidad de realizar diagnóstico y evaluación integral de la persona, la habilitación y facilitación de la inclusión social-familiar en pos de una mejora en calidad de vida y autonomía y por último la coordinación con dispositivos ambulatorios en el territorio en base a un plan de egreso individualizado. En cuanto a este último punto es que adquiere particular relevancia la temática de la participación, tanto por el centramiento del plan en la persona

como protagonista y decisora de su propia vida, y por tanto en la creación de un plan según sus objetivos, deseos y habilidades, como también en el pasaje hacia el campo social-comunitario junto a la participación en nuevas esferas sociales.

Así definidos los dispositivos por medio de la ordenanza se plantea la tensión entre el diseño “ideal” de la red, las transformaciones necesarias a las estructuras ya existentes para que se adecuen a lo pautado y la implementación efectiva de nuevas estructuras acorde al diseño. Al igual que en todo proceso de transformación de políticas públicas se generan distancias entre el panorama real de las instituciones y lo pautado por normas/programas/diseños sobre cómo deben ser y funcionar dichas instituciones. Sin embargo, la participación de los usuarios puede ser una pieza clave en dicho proceso para acelerar dicho proceso de transformación e implementación de las estructuras según el diseño “ideal” de la ordenanza.

5. Formulación del problema y preguntas de investigación

A través del presente estudio se busca abordar el problema relativo a los significados atribuidos a la participación desde los usuarios y como estos vivenciaron el proceso de rehabilitación en el marco de programas de inclusión comunitaria. Así la problemática entendida desde la complejidad inherente a las múltiples capas que la constituyen: social, económica, política, disciplinar, lleva consigo los coletazos del cambio de paradigma hacia la atención comunitaria y la experiencia desplegada del vínculo de la persona con discapacidad psicosocial y el entorno que transita. A nivel nacional encontramos sobre la temática un considerable grueso de trabajos que estudian la participación desde organizaciones civiles abocadas a la defensa y lucha de derechos para la transformación del campo sanitario, sin embargo la concepción y efectos de la participación desde la narrativa de los sujetos que transitan procesos de recuperación en el campo comunitario es territorio inexplorado.

Si consideramos los números internacionales de afectación de enfermedades psiquiátricas, tanto en el resto del mundo como en el país un altísimo porcentaje no recibe atención alguna. A su vez, un gran número de quienes sí reciben lo hacen bajo lógicas de atención asilares ya superadas por nuevos posicionamientos con respecto al campo de la salud mental. A 6 años de aprobada la ley 19.529 ya se declaró por el gobierno la imposibilidad de consecución de la meta del cierre de estructuras manicomiales para el año 2025. Es debido a esta gran falencia en relación a la transformación pautada por los objetivos para el cambio de modelo, que las estructuras alternativas son insuficientes para dar respuesta a las necesidades de la población usuaria, quedando sólo una pequeña fracción de ella como partícipe en dichos dispositivos.

La importancia de estudiar este tema es dar visibilidad a lo que sucede en dichos usuarios en cuanto a la participación y los efectos de su inserción comunitaria, con la búsqueda de ampliar el alcance y potencia de dichos abordajes como también descubrir aproximarnos a sus resultados y obstáculos. Es frecuente que personas padecientes de enfermedades mentales transiten largos períodos de su vida aislados de todo círculo social, por lo que comenzar a transitar un proceso de rehabilitación supone a la par realizar multiplicidad de nuevas actividades (como pueden ser asistir a un club deportivo; el adentramiento al terreno laboral o educativo; visitar lugares de interés recreativo/cultural, etc.). Esto abre interrogantes en torno a los modos en que es entendida la participación desde los usuarios en el marco de los procesos de rehabilitación.

Es por ello que nos tomamos como preguntas de investigación:

¿Qué se entiende por “participación” desde los usuarios de servicios de salud mental de estructuras alternativas?

¿Cuál es el alcance e incidencia en la definición de las políticas y prácticas en Salud Mental?

¿Qué dispositivos asistenciales en los distintos servicios tienen presente la participación como eje?

¿Qué lugar lograron ocupar las estructuras alternativas con respecto a los lineamientos planteados en la ley 19.529 y el PNSM?

¿Qué desafíos encierra la participación en su emergencia, despliegue y sostén? ¿Cuáles son las luchas, reivindicaciones, protestas y propuestas de los colectivos de usuarios de salud mental?

¿Las personas usuarias consideran las actividades en el marco de los procesos de rehabilitación como participación?

¿Qué características tiene la participación de los usuarios en estos espacios vecinos a los servicios de salud? ¿Qué diversos sentidos adoptan estas formas de participación en esferas sociales de diversa índole?

6. Objetivos generales y específicos

Objetivos generales:

- Conocer cuáles son las significaciones (conceptuales, operativas y vivenciales) atribuidas a la participación desde las personas usuarias en servicios de salud mental “alternativos” (centros diurnos, casas de medio camino).

Objetivos específicos:

- a. Explorar la relación entre participación e inserción comunitaria en usuarios que transitan procesos de rehabilitación.
- b. Categorizar y analizar las distintas modalidades participativas emergentes de los relatos de los usuarios.
- c. Identificar en los dispositivos de atención investigados propuestas de intervención cuyo eje sea la participación de los usuarios junto con sus modalidades y resultados.

7. Metodología

7.a Caracterización del estudio

En orden de cumplir los objetivos se plantea una metodología de tipo cualitativa, en tanto dicho diseño metodológico apunta a la construcción de conocimiento tomando en cuenta las vivencias, experiencias, sentimientos y emociones de las personas en tanto configuran el proceso de reconstrucción de la realidad (Balcázar, P., 2013). En cuanto a su alcance, se establece una aproximación exploratoria fundamentada en la ausencia de estudios locales que recojan la percepción de los usuarios de centros alternativos en torno a la participación. Al respecto Nieto (2018) comenta: *“Los estudios exploratorios sirven para familiarizarnos con fenómenos relativamente desconocidos, obtener información sobre la posibilidad de llevar a cabo una investigación más completa respecto de un contexto particular (...)”*. En este sentido, el carácter poco indagado de la temática, se enmarca simultáneamente en la complejidad inherente a la lenta transformación del modelo de atención que trayendo emparejada el insuficiente desarrollo de abordajes comunitarios.

7.b Instrumentos metodológicos

Tomando en cuenta la temática vertebral de este estudio, siendo esta la participación de los usuarios, resulta necesario incorporar desde un lugar central la palabra de los implicados comprendiendo su punto de vista para la elaboración del conocimiento. En relación a las técnicas para la recolección de datos se plantean para ello entrevistas semiestructuradas debido a la posibilidad que ofrecen para el despliegue de los significados atribuidos por las personas usuarias a la participación y su conexión con las áreas tratamiento, trabajo y vivienda. De Toscano G. T. (2009) destaca la entrevista semi-estructurada de investigación como *“un encuentro entre sujetos y es una técnica que posibilita la lectura, comprensión y análisis de sujetos, contextos y situaciones sociales; siendo asimismo generadora de situaciones y actos de comunicación.”*. Folguerias (2016) caracteriza la entrevista semiestructurada como aquella en la que *“se decide de antemano qué tipo de información se requiere y en base a ello – de igual forma- se establece un guión de preguntas. No obstante, las cuestiones se elaboran de forma abierta (...)”*. De esta manera dicho guión establece un marco temático sobre el cual indagar, generando simultáneamente la apertura necesaria para el despliegue singular del entrevistado en relación a la misma. Luego de realizadas las

entrevistas se implementarán 2 grupos de discusión conformados por usuarios participantes para lograr una mayor consistencia a los datos en tanto se colectivizarán las distintas perspectivas en torno a la participación desde los protagonistas del estudio. Siguiendo a Barbour y Kitzinger (1999) entendemos los grupos de discusión desde la amplitud en tanto *“cualquier debate de grupo se puede denominar grupo de discusión en la medida que el investigador estimule activamente la interacción del grupo y esté atento a ella”*. De este modo más que buscar diferentes respuestas a una misma pregunta, se intentará a través de estos grupos generar encuentros que permitan poner en juego las distintas visiones sobre la temática desplegando distintos ejes que la componen facilitando su categorización.

Se utilizará la herramienta de software MAXqda para el análisis de datos cualitativos, lo que permite generar metainferencias a partir del procesamiento de los datos recogidos. Dicho software forma parte de un conjunto de programas (winMAX, ATLAS/ti, AQUAD, etc.) cuyo propósito es la exploración y codificación a través del marcaje de fragmentos de texto durante el desarrollo de un sistema organizador de datos (Valles, M. S., 2002). Asimismo este programa permite la codificación automática en los resultados de búsqueda y la anotación según códigos sobre el material presentado.

7.c Participantes

Población: Personas usuarias adultas, hombres y mujeres, de los siguientes servicios de salud mental, tomando la clasificación de la ordenanza N°1488/019 sobre dispositivos de atención en salud mental dentro del SNIS: Centro diurno de rehabilitación psicosocial y Casa de medio camino. Estos dispositivos han sido desarrollados y explicitados en el marco teórico, junto con las categorías utilizadas por la ordenanza dentro del subtítulo *3.3 Red de dispositivos asistenciales, estructuras “alternativas”*.

En cuanto a los criterios de selección, se han definido sólo dos de los dieciséis dispositivos mencionados por cuestiones de alcance, recursos y objetivos planteados. Se eligieron dispositivos pertenecientes a la categoría “Unidades de territorio” principalmente por la presencia de equipos de salud mental en la base de las prestaciones ofrecidas, la articulación del campo sanitario y el social, y el trabajo conjunto con otros dispositivos de la red lo que permite el acercamiento a los dispositivos de inclusión social. Asimismo dicha articulación de lo sanitario-social es crucial para pensar desde los abordajes comunitarios y el eje de la participación, por lo que cobra relevancia en relación a la temática del estudio. Dentro de las

unidades de territorio se excluyen tanto los dispositivos de atención móvil, como los centros de acogida debido a las altas necesidades de apoyos que requiere la población destino y la ausencia de circulación por redes sociales-sanitarias.

Por cuestiones de recursos y alcance la investigación se limitará a la zona capital, incluyendo así los dispositivos mencionados de la red de atención de ASSE ubicados en zona sur (Montevideo y Canelones). Según datos de un informe realizado por la Dirección Nacional de Salud Mental y el Centro Nacional de Rehabilitación Psíquica Dr. Alberto Martínez Visca sobre los abordajes en salud mental en Uruguay en el año 2016, la red asistencial de ASSE cuenta con un total de 21 centros diurnos de rehabilitación psicosocial en todo el territorio nacional (ASSE, 2016). Dicho informe destaca, entre otras cosas, un total de 551 usuarios atendidos en la región sur durante el año 2015, siendo la zona que concentra la mayor cantidad de población y usuarios. De este modo seleccionar los centros ubicados en zona sur además de facilitar la viabilidad del proyecto cumple con criterios de representatividad en cuanto a la cantidad de población atendida. Encontramos así los siguientes centros en zona sur cuyas poblaciones podrían participar del presente estudio: Centro Pando, Centro Nacional de Rehabilitación Psíquica Dr. Martínez Visca, Centro Diurno Sayago y Centro Diurno Hospital Vilardebó.

En cuanto a las casas de medio camino, se trata de dispositivos que atienden un número muy reducido de población en comparación al flujo de usuarios de los centros diurnos. Asimismo según un informe realizado en el año 2011 (Del Castillo, R., Dogmanas, D. y Villar, M. 2011), se encontraban registrados en el sistema del MSP un total de 47 establecimientos residenciales para personas con TMSP en el año 2008, con un total de 664 camas y 427 usuarios atendidos. Dicho informe destaca la posibilidad de un alto número de residencias por fuera del sistema aunque no especifica en el total el tipo de establecimiento residencial (casa de medio camino, apartamento asistido, apoyos residenciales, familia sustituta, etc.). Por otro lado Bugani, C (2019) realiza un TFG sobre la implementación de la ley de salud mental destacando la carencia en el desarrollo de los dispositivos establecidos para la red de atención en salud mental. De este modo ubica en el mapa territorial de ASSE la presencia de únicamente 2 casas de medio camino (1 en Montevideo y 1 en Maldonado), existiendo en ese entonces un proyecto de creación para el año 2020 de un total de 3 nuevas casas de medio camino con un número de 30 plazas totales. Actualmente cumplido dicho plazo se han inaugurado y puesto en funcionamiento dos nuevas casas de medio camino: Casa Buceo

(Montevideo) (Muñoz, A, 6 de octubre de 2020). y Casa Pando (Canelones) (Gub Presidencia, 2022). Por ello se incluirán en la investigación las 4 casas de medio camino mencionadas pertenecientes a la red de atención de ASSE.

8. Consideraciones éticas

El presente proyecto de investigación suscribe al marco legal establecido en el Decreto N.º 379/008 en relación a la investigación con seres humanos, resguardando la integridad y dignidad, así como el respeto de los derechos y libertades de las participantes; Ley N.º 18331/2008, que protege sus datos personales; y el Código de Ética Profesional del Psicólogo/a (Habeas Data, Ley N.º 18.331, 2008). Serán aclarados en primera instancia los objetivos del estudio, la confidencialidad de los datos proporcionados y la libertad para desistir o retirarse de la investigación en cualquier momento sin perjuicio alguno para el usuario. De esta manera, se solicitará el interés a participar libre de cualquier compromiso, presión u obligación, a través de un consentimiento informado, en el que se notificará su derecho a decidir libremente si tomarán parte en la investigación.

10. Resultados esperados y plan de difusión

En cuanto a los resultados se estima que la investigación pueda dar cuenta de heterogéneas modalidades participativas y perspectivas sobre la participación desde los usuarios. Asimismo, se espera encontremos narrativas derivadas de historias de vida con recorridos muy diversos, siendo dichas singularidades constructoras de distintos relatos que vehiculizan perspectivas y modalidades en torno a la participación. Por otro lado es posible que se produzca cierto desencuentro entre las diversas corrientes y posturas relativas a la participación desde la academia, y aquellas que emergen del relato de los participantes. Cabe preguntarse asimismo si los desarrollos ligados al paradigma de la discapacidad han tenido incidencia en las intervenciones clínicas con personas usuarias. Esto último se podría deber a que las afectaciones psíquicas no son plenamente contempladas dentro del espectro de la discapacidad, siendo esta palabra relacionada a la discapacidad mental, física, visual o auditiva (la llamada “discapacidad visible”), como también algunas personas perciben negativamente el término y en su construcción identitaria está excluida la noción de “discapacidad”.

Por otro lado, se espera que los resultados puedan contribuir a la construcción de líneas de intervención, material teórico y práctico en torno a la participación en servicios de salud mental en el marco de procesos de recuperación, que contemplen las perspectivas de los usuarios en torno a la misma. También se aspira a colaborar en la mejora de la calidad de vida de los usuarios, ya que a través de la aproximación a los relatos se expondrán aristas y problemáticas vividas por ellos mismos, lo que permite generar herramientas situadas para las prácticas en inclusión social y rehabilitación, como también para la creación de nuevas políticas públicas y sociales en este campo. De este modo se entiende que los resultados esperados podrían contribuir al proceso de cambio de modelo planteado por el PNSM, acercando la voz de quienes transitan procesos de recuperación en el marco de la atención comunitaria en estructuras dispuestas por la ordenanza 1488/019. Sin embargo, el alcance del presente trabajo es exploratorio por lo que se espera poder contribuir al desarrollo de nuevas investigaciones que amplíen nuevos horizontes, dado que el proyecto está centrado en conocer y categorizar perspectivas de población presente en sólo dos de las dieciséis estructuras básicas propuestas en la red de atención.

En cuanto al plan de difusión se expondrá la versión final, junto a una versión simplificada, a todos las personas e instituciones participantes por vía mail y en jornadas de presentación si es posible de coordinarse. Se proyecta realizar publicaciones como artículo científico en revistas arbitradas que se relacionen con la temática y serán presentados al MSP, ASSE y otros actores vinculados a la salud mental. Esto persigue el fin de lograr coherencia entre la temática y el sentido último de la investigación, en tanto al estar centrado sobre el eje de la participación es menester la devolución y el respeto de los participantes quienes ofrecieron su confianza, relatos y tiempo. Asimismo se espera que dicha producción pueda circular en asociaciones de usuarios y familiares, siendo un insumo más a disposición para generar espacios de diálogo, discusión y propuestas.

11. Referencias bibliográficas

- ACOSTA, M. "Locura y trabajo : modelos alternativos de inclusión laboral". Trabajo final de grado , Universidad de la República (Uruguay). Facultad de Psicología , 2016
- Agrest, M. (2011). La participación de los usuarios en los servicios de salud mental. *Vertex*, 22(100), 409-418..
- Agrest, M., & Druetta, I. (2020). El concepto de recuperación: La importancia de la perspectiva y la participación de los usuarios. *Vertex Revista Argentina de Psiquiatría*, 31(150, mar.-abr.), 136-144.
- Agrest, M., & Stastny, P. (2013). Apoyo de pares: experiencias y perspectivas internacionales. *V Xerte*, 411.
- Ardila Gómez, S. E., Agrest, M., Abadi, D., & Cáceres, C. (2013). El aporte de los pares al trabajo en salud mental: consideraciones acerca de las relaciones entre los sistemas formales e informales de ayuda. Relato de una experiencia.
- ASSE: Dirección Nacional de Salud Mental y Poblaciones Vulnerables, Centro Nacional de Rehabilitación Psíquica Dr. A. Martínez Visca (2016). Informe de los Centros de Rehabilitación Psicosocial de la Red Asistencial de ASSE (período 2014-2015). ASSE. Montevideo. Extraído de <http://centromartinezvisca.org.uy/wp-content/uploads/2017/09/Informe-Anual-2014-20151.pdf>.
- Ayuso-Mateos, J. L., Nieto-Moreno, M., Sánchez-Moreno, J., & Vázquez-Barquero, J. L. (2006). Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF): aplicabilidad y utilidad en la práctica clínica. *Med Clin (Barc)*, 126(12), 461-6.
- Balcázar Nava, P., González-Arratia López-Fuentes, N. I., Gurrola Peña, G. M., & Moysén Chimal, A. (2013). Investigación cualitativa.

- Kitzinger, J., & Barbour, R. (Eds.). (1999). *Developing focus group research: politics, theory and practice*. Sage.
-
- Bugani Vanzuli, C. V. (2019). La desinstitucionalización en Uruguay en el campo de la salud mental.
- De Toscano, G. T. (2009). La entrevista semi-estructurada como técnica de investigación. *Graciela Tonon (comp.)*, 46, 45-73
- Del Castillo, R., Dogmanas, D. y Villar, M. (2011). Hacia una rehabilitación Psicosocial Integral en el Uruguay. *Psicología, Conocimiento y Sociedad*, 4, 83 “ 96. Disponible en <http://revista.psico.edu.uy/index.php/revpsicologia/index>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). Asamblea Mundial de la Salud (1981). Estrategia Mundial de Salud para todos en el año 2000. En *Estrategia mundial de salud para todos en el año 2000*. Disponible en: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/196909/WHA34_5_spa.pdf.
- FIRPO, A. "Las Cooperativas Sociales como espacios de inclusión para personas en situación de vulnerabilidad social : la experiencia de los usuarios y usuarias del Sistema de Atención en Salud Mental". Trabajo final de grado. Montevideo : UR. FP, 2014
- Folgueiras Bertomeu, P. (2016). La entrevista
- Goffman, E. (2001). *Internados*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Gofin, J., & Gofin, R. (2007). Atención primaria orientada a la comunidad: un modelo de salud pública en la atención primaria. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 21, 177-185.
- Gub.uy., (sin nombre), (14 de febrero de 2022). ‘ASSE inauguró Casa Pando, un espacio para pacientes con trastornos severos de salud mental’. En Portal web Uruguay Presidencia. Cita web extraída de:

<https://www.gub.uy/presidencia/comunicacion/noticias/asse-inauguro-casa-pando-espacio-para-pacientes-trastornos-severos-salud>

- Habeas Data, Ley N° 18.331, 2008
- Hernández, P. J. S. (1995). Los métodos de participación del usuario en la evaluación y mejora de la calidad de los servicios sanitarios. *Rev Esp Salud Pública*, 69(2).
- Macinko, J., Montenegro, H., Nebot Adell, C., & Etienne, C. (2007). La renovación de la atención primaria de salud en las Américas. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 21(2-3), 73-84.
- Ministerio de Salud Pública (2020). Plan Nacional de Salud Mental 2020-2027. Montevideo, Uruguay.: MSP.
- Munarriz Ferrandis, M. (2013). Sin ti no soy nada: participación de usuarios en Salud Mental. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 33(118), 239-242.
- Muñoz, A. (6 de octubre de 2020). ‘En Casa Buceo, 17 personas que estaban en las colonias y en el Vilardebó recuperan su autonomía’. En *La Diaria*. Cita web extraída de:
<https://ladiaria.com.uy/salud/articulo/2020/10/en-casa-buceo-17-personas-que-estaban-en-las-colonias-y-en-el-vilardebo-recuperan-su-autonomia/>
- Naciones Unidas (2007). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Disponible en:
<https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- OPS/OMS. La Renovación de la Atención Primaria de la Salud en las Américas N° 1. Sistemas de Salud basados en la Atención Primaria de la Salud. Estrategias para el desarrollo de los equipos de APS. 2005 Citado 26/11/2022. Disponible en: www.bvsde.paho.org/bvsacd/cd65/RenovacionSalud.pdf 43 pp.

- Palomer, E., Izquierdo, R., Leahy, E., Masferrer, C., & Flores, P. (2010). El usuario como experto: concepto, modalidades y experiencia desde el Proyecto Emilia. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 30(1), 109-123.
- Pereira, M. A. O. (2007). Psychosocial rehabilitation in mental health care: strategies under construction. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15, 658-664.
- REAL ACADEMIA ESPAÑOLA: *Diccionario de la lengua española*, 23.^a ed., [versión 23.6 en línea]. <<https://dle.rae.es>> [19/05/2023].
- Rodríguez-Martín, A. (Comp.) (2017). *Prácticas Innovadoras inclusivas: retos y oportunidades*. Oviedo: Universidad de Oviedo.
- Rolando, A. *Salud mental y trabajo desde una perspectiva de derechos: análisis de una experiencia [en línea]* Tesis de grado. Montevideo : Udelar. FCS, 2019
- Rosillo Herrero, M., Hernández Monsalve, M., & Smith, S. P. K. (2013). La recuperación: servicios que ponen a las personas en primer lugar. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 33(118), 257-271.
- Olesker D, González T. *La construcción del Sistema Nacional Integrado de Salud (2005-2009)*. Montevideo, Uruguay: Ministerio de Salud Pública; 2009.
- Sáenz, L. *La salud mental en el Uruguay: un asunto de todos. Acerca de la participación de colectivos sociales en el debate parlamentario de la ley N° 19.529 [en línea]* Tesis de grado. Montevideo: Udelar. FCS, 2021
- Schalock, R. (2010). Aplicaciones del paradigma de calidad de vida a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. M. Verdugo, M. Crespo, & T. Nieto (Coords.). *Aplicación del paradigma de calidad de vida. VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad SAID*, 11-18.

- Valles, M. S. (2002). *Ventajas y desafíos del uso de programas informáticos (eg ATLAS. Ti y MAXqda) en el análisis cuantitativo: una reflexión metodológica desde la grounded theory y el contexto de la investigación social española* (pp. 1-26). Fundación Centro de Estudios Andaluces.
- Yoma, S. M. (2019). Participación de las personas usuarias en políticas públicas de salud mental: una revisión integrativa. *Ciência & Saúde Coletiva*, 24, 2499-2512.
- Zabaleta González, R., & Lezcano Barbero, F. (2017). Formación en ayuda mutua para usuarios con trastorno mental severo en entidades sociales en Castilla y León. *Prácticas innovadoras inclusivas: retos y oportunidades*.
- Zabaleta González, R., Lezcano Barbero, F., & Perea Bartolomé, M. V. (2021). Programas de formación para el apoyo entre iguales en salud mental en España. *Interdisciplinaria*, 38(2), 183-198.