



Universidad Andrés Bello
Facultad De Ciencias De la Rehabilitación
Programa de Magíster en Terapia Ocupacional
Mención en Intervención Psicosocial

UNA APROXIMACIÓN CUALITATIVA A LOS SIGNIFICADOS DE LA EXCLUSIÓN
SOCIAL DE UN GRUPO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE CAUSA PSÍQUICA

**Tesis para optar al grado de Magíster en Terapia Ocupacional con
mención en Intervención Psicosocial**

GLORIA SILVA ESPINOSA

Profesores Guía: Alejandro Guajardo Córdova
Roberto Fernández Droguett

Santiago, Chile

2007

ÍNDICE

Introducción	1
CAPÍTULO I	
Antecedentes Generales	5
Motivación de la Investigación	7
Justificación	8
Viabilidad de la Investigación	10
Objetivos	11
Consideraciones Éticas	12
CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO.	
Antecedentes generales del objeto de estudio	13
Marcos Conceptuales	
Derechos Humanos	14
Discapacidad	22
Inserción, Integración, Inclusión, exclusión social, ciudadanía	26
Estereotipo, prejuicio, discriminación	31
Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría	36
CAPÍTULO III. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN.	
Antecedentes	41
Tipo de Investigación	41
Metodología y técnicas	44
Población y muestra	45
CAPÍTULO IV. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN	

Presentación de datos	46
Interpretación y análisis de los datos	163
Conclusión	181
Bibliografía	192
ANEXO. Entrevistas.	195

INTRODUCCIÓN

En el contexto actual de las políticas públicas en Chile, de manera creciente el concepto de ciudadanía y la perspectiva de derecho se han ido incorporando e instalando para el abordaje de la salud para todas las personas. Lo anterior se ha expresado en iniciativas de distinto orden jurídico y social en el plano sanitario, tendientes a la generación de las mejores condiciones de vida y a la inclusión social.

Este cambio de foco se relaciona con la presencia cada vez más clara e intensa de los derechos humanos en el campo social, incluida la salud, producto de la organización en torno a los temas y las demandas crecientes de acceso y dignidad para personas con enfermedad mental y discapacidad de causa psiquiátrica. Además, se relaciona con la superación de modelos institucionales totalitarios y manicomiales que hasta la década de los 80s imperaba como forma casi exclusiva de atención a las personas con enfermedad mental en el país.

Dicha postura o perspectiva ha sido desplazada, en parte por el desarrollo creciente de tecnologías que han permitido el desarrollo de farmacoterapias menos devastadoras con la vida de los sujetos y sus familias. Por otra parte, dicho desplazamiento tiene relación con las implicancias que tiene el cambio de la configuración de los “locos”, “enfermos”, “alienados” de años atrás a la de sujeto con derechos. No obstante, aún en este campo se encuentra un desarrollo insipiente, ya que aún se prioriza por su condición de personas con enfermedad mental que requieren “ser normalizados” para optar a ejercer la ciudadanía. Sin embargo, a pesar de dichas dificultades, el cambio en estos ámbitos permitió pensar e implementar otro tipo de intervenciones. El abordaje actual de las personas con trastorno mental, particularmente con trastorno psiquiátrico severo, se plantea desde el campo de la rehabilitación psicosocial. [12,14].

Adquieren entonces, mayor relevancia los aspectos sociales y psicosociales en el planteamiento de los programas de rehabilitación e integración. Un aporte a los programas ha sido también el hecho que se ha trabajado con un concepto de discapacidad que no se restringe al daño o deficiencia, en cuanto a alteración de estructura y/o función corporal, sino que en esta evaluación de grado y tipo de discapacidad se contempla también las limitaciones en la realización de actividades, restricciones en la participación social y factores contextuales (personales y ambientales), intentando realizar una mirada más comprensiva de las dificultades y potenciales de los sujetos y su entorno para desempeñarse de manera satisfactoria (CIF, 2001) [8,18]. Un aporte importante en este sentido es la Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDISC) realizada el año 2004 en Chile [8], donde se realiza una primera aproximación a la discapacidad desde una perspectiva que se descentra de la deficiencia, enfatizando no sólo en el tipo y grado de discapacidad sino también en el grado de funcionamiento de la persona, considerando los factores contextuales.

La mayoría de los estudios se han orientado a investigar las percepciones o representaciones que el contexto social tiene en relación a quien está enfermo o tiene alguna discapacidad. [5,19,20] y son estas representaciones las que de manera importante bloquean y perturban los procesos de inclusión social en cuanto se intenta deslizar la condición de ciudadanos hacia sus familiares, equipos de tratantes y de rehabilitación, empleadores, reforzando con esto la condición de objetos de intervención. Como si la condición de ciudadano o ciudadana fuese transferible.

Son pocos los estudios en relación al total de ellos, que abordan el tema de la enfermedad mental o trastorno psiquiátrico severo o discapacidad desde el propio sujeto afectado. Con esto se pone acento precisamente en la condición de excluidos, en la medida que la comprensión y análisis de la historia y experiencias subjetivas e intersubjetivas de las personas con psicosis son relevadas a una instancia que los concibe como objetos y no sujetos.

Como el campo de estudio es lo intersubjetivo, se apoyará en una metodología cualitativa, basada en el lenguaje, el lenguaje interpretado, como un intento por devolver la voz a los sujetos sociales, por lo tanto, como constructores de transformación de la realidad de los propios afectados.

Desde una perspectiva cualitativa, se reivindica el abordaje de las realidades subjetiva e intersubjetiva como objetos legítimos de conocimiento científico. Los enfoques cualitativos hacen una lectura de la realidad holística, acuden a las observaciones naturalistas, utilizan modelos intensivos, profundos y

comprensivos, conciben el conocimiento de una manera constructivista y dialógica y proceden dentro de una lógica inductivista-particularista. [21]

Dado entonces el creciente cambio de foco en cuanto a la consideración de los derechos humanos en el ámbito de la salud mental y la necesidad de mirar la realidad y los procesos de salud enfermedad como un proceso social, es que esta investigación se desarrollará desde una perspectiva cualitativa, que permita a través de entrevistas en profundidad, conocer y analizar de manera comprensiva las percepciones, representaciones y significados que posee un grupo de seis personas con discapacidad vinculados a la Comunidad Terapéutica de Peñalolén, respecto a su experiencia con aquellos aspectos que han facilitado u obstaculizado la inserción social y sus implicancias en los procesos de inclusión y exclusión social.

CAPÍTULO I

1. ANTECEDENTES GENERALES

La experiencia de los equipos de profesionales de la Comunidad Terapéutica de Peñalolén (CTP) ha estado desde sus inicios en contacto con la dificultad permanente de dar continuidad al trabajo con sus usuarios y usuarias, particularmente cuando éstos egresan del programa o cuando literalmente “salen” del contexto físico de la Comunidad. Se aprecia que dichos obstáculos se relacionan con diversos factores o elementos. Uno de ellos dice relación con el hecho que discapacidad e integración - inclusión no es tema prioritario en las políticas públicas sanitarias. Si bien se ha acordado un Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría el año 2000, con objetivos y estrategias generales para la rehabilitación de personas con trastorno mental severo [12], éstas se centran aún en los sujetos afectados y sus familias, pero no avanza en ámbitos como la inclusión. El acento está aún instalado en el funcionamiento y, aún más, en la dificultad de las personas con discapacidad en este caso, más que en cómo sus experiencias, funcionamiento y el contexto social y cultural realizan o “hacen real” la condición de ciudadanos, sujetos de derecho. Otro elemento, que se desprende del anterior, se relaciona con el hecho que al restringir la discapacidad o las implicancias de ser persona con discapacidad al sujeto que la padece, las prácticas se orientan también restringida y parceladamente. Esto se puede visualizar en que, a pesar de los avances en materias normativas respecto a la rehabilitación psicosocial, falta aún mayor coordinación intersectorial, tanto a nivel local como a nivel regional, lo que se traduce, en ocasiones, en acciones aisladas, repetidas e incoherentes, y como resultado de ello dificultades para acceder o recuperar la condición de ciudadanos y ciudadanas.

La Comunidad Terapéutica de Peñalolén centra sus prácticas, desde sus inicios como ONG (1988), en el desarrollo de ciudadanía de las personas con discapacidad, trabajando desde el modelo europeo de comunidad terapéutica, desde el enfoque psicodinámico, modelo de rehabilitación psicosocial y el enfoque de Derechos Humanos, como ejes centrales de la intervención. Ha establecido hace años diálogo con servicios de salud metropolitanos (Servicio de Salud Metropolitano Oriente y Servicio de Salud Metropolitano Sur), con el propósito de trabajar coordinada y conjuntamente con aquellos asuntos relacionados a la rehabilitación, integración e inclusión de un grupo de personas con discapacidad. Está también integrada la CTP a diversas redes locales (Red de Salud Mental, Red de Discapacidad, Red de la Solidaridad, Unidades Vecinales, Municipalidad de Peñalolén, comedores populares) y vinculada también a otros dispositivos de rehabilitación e inserción, tales como la Amasandería Consistorial y Hogar Protegido de Peñalolén.

2. MOTIVACION DE LA INVESTIGACION

La Comunidad Terapéutica de Peñalolén (CTP), pertenece a la ONG CORDES. Trabaja hace 18 años con personas con trastorno mental severo, sus familias y algunos dispositivos del sector salud, educación, trabajo, gobierno local y miembros de la sociedad civil. Se enmarca, entre otros, en el enfoque de rehabilitación psicosocial y derechos humanos, con énfasis en los procesos de inclusión social y ciudadanía. Durante este periodo los diferentes integrantes del equipo de Comunidad han facilitado la visibilización de la problemática de la discapacidad, acentuando sus discursos y sus prácticas en aquellos elementos que favorecen, en una primera etapa, la rehabilitación de los usuarios y usuarias. En una fase paralela se plantea el trabajo con las familias y red social primaria. A través de los años se ha observado que las personas que acceden al programa de rehabilitación permanecen al menos dos años en el

dispositivo CTP, para luego egresar a otros dispositivos de la red sanitaria. Quienes no circulan hacia otros dispositivos, vuelven a sus casas, al encierro y, en ocasiones, sufren recaídas que comúnmente se traduce en internaciones en servicios de psiquiatría u hospitales psiquiátricos. El interés por analizar este fenómeno y por representar al menos una parte de la sociedad civil, lleva a los equipos de la Comunidad Terapéutica de Peñalolén a pensar y elaborar propuestas y, por otra parte, a colaborar en la elaboración e implementación de estrategias para la rehabilitación psicosocial de personas con trastornos psiquiátricos severos, en el contexto de las políticas públicas en salud mental.

El hecho que los datos sean obtenidos a partir de personas con discapacidad de causa psiquiátrica, tiene relación directa con la idea que en su condición de ciudadanos son parte importante de quienes pueden representar los significados y las implicancias de la calidad de la inserción social y si ésta se orienta o no hacia la integración e inclusión social. Su experiencia, simbolizada y significada en palabras y discursos propios permite entonces comprender los fenómenos de exclusión y re - orientar las prácticas sociales de quienes trabajan en la Comunidad.

3. JUSTIFICACIÓN

La realización de este estudio posibilita enfatizar en un grupo de personas que a propósito de su discapacidad, se encuentran en un marco de grupo vulnerable, de excluidos. Un ejemplo de la condición de excluidos es precisamente que sus ideas, significados e interpretaciones acerca de las dificultades para la integración e inclusión son, con frecuencia, omitidas o consideradas parcialmente al momento de pensar, planificar e implementar planes, programas y políticas públicas relacionadas con la salud mental. El ejercicio de incorporar a personas con trastorno mental y discapacidad en la planificación se ha instalado paulatinamente. Sin embargo, dichas iniciativas pueden ser vistas como pseudo participación, en cuanto, los sujetos han sido convocados para legitimar lo que los expertos ya han resuelto.

Entonces, ante esta realidad “excluyente” tiene sentido insistir en que las personas con discapacidad son, ante todo, sujetos de derecho. Por lo tanto, las prácticas en salud debiesen potenciar y enfatizar esta perspectiva, particularmente en la búsqueda conjunta de factores y variables que faciliten los procesos de inserción, integración e inclusión social. Resulta necesario para ello considerar también el trabajo intersectorial, en el entendido que la exclusión social y la ciudadanía no es un asunto sanitario, sino que es un asunto social.

La población de usuarios y usuarias que acceden a los programas de rehabilitación de la Comunidad Terapéutica de Peñalolén son personas con trastorno mental severo y discapacidad, en tratamiento médico y farmacológico en el sistema de salud público. Se incorporan a un programa de actividades tras entrevista de ingreso. Contempla la posibilidad de participar en talleres grupales, asambleas comunitarias, atención psicológica individual, evaluación y tutoría de terapia ocupacional, intervención con las familias, visitas e intervención domiciliaria. Se plantea que el proceso de rehabilitación en la Comunidad es de al menos dos años. A través de la elaboración de un plan de intervención y la implementación de dicho plan, la garantía de los espacios, el acompañamiento y el respeto de los derechos, se pretende colaborar y favorecer los procesos de inserción, integración e inclusión social. El egreso del dispositivo es acordado entre el o la usuaria y el equipo, contemplando el seguimiento posterior. Sin embargo, una de las dificultades de este “egreso” es que la red aún no cuenta con dispositivos suficientes que permitan este paso a otra instancia de apoyo.

Es por el encuadre señalado que la presente investigación pretende conocer, describir y analizar de manera comprensiva las distintas experiencias de un grupo de personas con discapacidad de causa psiquiátrica, vinculados a la Comunidad, en torno a los asuntos que desde su cultura e historia, perciben, piensan, sienten y representan como dificultades y facilitadores para la inserción o re - inserción social, y, por lo tanto, para la integración e inclusión social.

4. VIABILIDAD DE LA INVESTIGACIÓN

La investigación es viable, ya que se dispone de recursos financieros, humanos y materiales para su ejecución. Este estudio involucra recursos financieros accesibles, y por las características propias de los estudios cualitativos, el objeto de estudio es de menor dimensión, requiriendo mayor inversión de tiempo para la ejecución y el análisis, lo que estuvo contemplado al inicio de la investigación.

5. OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Describir y analizar las significaciones que seis personas con discapacidad de causa psiquiátrica realizan acerca de los aspectos que favorecen y dificultan sus procesos de inserción social y las implicancias de ello en la integración e inclusión social.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Describir y analizar las significaciones que seis personas con discapacidad de causa psiquiátrica realizan acerca de los aspectos que favorecen sus procesos de inserción social.
2. Describir y analizar las significaciones que seis personas con discapacidad de causa psiquiátrica realizan acerca de los aspectos que obstaculizan sus procesos de inserción social.
3. Analizar e interpretar las implicancias de estas significaciones en el proceso de inserción, integración e inclusión social.

CONSIDERACIONES ÉTICAS.

Se asegurará confidencialidad de los antecedentes personales de los entrevistados. Se cuenta con su consentimiento previo y se informará del objeto y fines del estudio.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

1. ANTECEDENTES GENERALES DEL OBJETO DE ESTUDIO

El objeto de estudio son personas con discapacidad de causa psiquiátrica, que residen en las comunas Peñalolén y Macul. Han estado vinculados al programa de rehabilitación de la Comunidad Terapéutica de Peñalolén. De los entrevistados, dos residen actualmente en hogar protegido, dos viven de manera independiente y dos viven con su familia de origen. Se desempeñan actualmente en actividad laboral protegida. Son personas que han vivido circunstancias de marginalidad socioeconómica, dificultad para acceder a educación y completar estudios o sin escolaridad; cesantía; otros familiares con diagnóstico psiquiátrico. Ingresaron a programa de rehabilitación de la Comunidad Terapéutica de Peñalolén hace más de dos años, con diagnósticos esquizofrenia o trastorno bipolar, e indicación de “rehabilitación” desde algún servicio de psiquiatría (Servicio de Psiquiatría Hospital Salvador, Instituto Psiquiátrico Dr. José Horwitz Barak). Actualmente son usuarios también de otros dispositivos como Amasandería Consistorial (Agrupación de Familiares de Personas con Discapacidad de Peñalolén), Cultiva (CORDES), Café La Foliè (CORFAPES).

2. MARCOS CONCEPTUALES

DERECHOS HUMANOS

Los Derechos Humanos se entienden como el conjunto de características o atributos de los seres humanos que no pueden ser afectados o vulnerados, tales como su vida, integridad física y psíquica, dignidad y libertad. [17]

Los derechos humanos tienen su origen en la propia naturaleza del ser humano, y, por lo mismo, deben ser reconocidos a todos y cada uno de los hombres, sin discriminación o distinción alguna.

El principal sujeto obligado a respetar y garantizar los Derechos Humanos es el Estado.

Los derechos humanos poseen ciertas características que los identifican:

Inherentes al ser humano: significa que se generan o nacen de la naturaleza humana; es decir, derivan del reconocimiento de la dignidad humana de cada uno de los seres humanos por el solo hecho de ser personas.

Universales: significa que constituyen un bien y son posesión de todos y cada uno de los seres humanos por el solo hecho de ser personas.

Inalienables: quiere decir que los derechos humanos no se pueden quitar, porque son parte de la propia naturaleza del ser humano.

Inviolables: significa que los derechos humanos no se pueden o no se deben transgredir. En caso que no se respeten, el ciudadano puede exigir su reparación o compensación por el daño que pudiere haber sufrido como consecuencia de dicha transgresión.

Imprescriptibles, es decir, no caducan ni se pierden por el transcurso del tiempo.

La Declaración Universal de Derechos Humanos fue adoptada y proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas, el 10 de diciembre de 1948. [17]

Se establece una clasificación de los derechos humanos:

Derechos de Primera Generación, Civiles y Políticos

Derecho a la vida

Derecho al honor

Derecho a la libertad, seguridad e integridad personal

Derecho a la libertad de expresión

Derecho a elegir y ser elegido

Derecho a petición

Derecho al libre tránsito

Derechos de Segunda Generación, Económicos, Sociales y Culturales

Derecho al trabajo

Derecho a la educación

Derecho a la salud

Derecho a la protección y asistencia a los menores y a la familia

Derecho a la vivienda

Derechos de Tercera Generación, de los Pueblos

Derecho al desarrollo

Derecho a la libre determinación de los pueblos;

Derecho al medio ambiente;

Derecho a la paz.

Ha sido ampliamente reconocido por numerosos Estados y Organizaciones Internacionales que las personas con trastornos mentales presentan una alta vulnerabilidad a abusos y violaciones de sus derechos. Estas personas enfrentan condiciones de vida fuertemente adversas en muchos países, con dificultades para acceder a oportunidades de educación, trabajo, vivienda y otros beneficios de programas públicos: marginación social y económica; insuficiente accesibilidad y calidad de los servicios de salud que requieren; y en no pocas ocasiones son objetos de detenciones arbitrarias en establecimientos sanitarios o carcelarios e, incluso, llegan a ser víctimas de abuso físico, sexual y psicológico por diferentes instancias de la sociedad. [13, 15, 16]

Esta vulnerabilidad puede ser explicada por la interacción de una serie de factores, tanto de la sociedad, como de la configuración que ésta hace de las personas con trastorno mental y discapacidad.

En el enfoque moderno de Salud Pública Mental se ha incorporado el tema de los Derechos Humanos como un componente esencial y esto ha sido consagrado en varios documentos oficiales de la OMS en los últimos años. Tanto los Derechos Humanos como la salud pública mental son conceptualizaciones de una influencia creciente en la promoción de la salud y el bienestar de las sociedades. La Salud Pública Mental es el estudio y la práctica de la salud mental en grupos poblacionales, favoreciendo el desarrollo de capacidades y potencialidades y el disfrute de una mejor calidad de vida. Los Estados tienen la obligación de asegurar las condiciones necesarias para alcanzar los niveles más altos posibles de salud mental en sus comunidades. Además la legislación en salud mental debe ser vista como un proceso continuo que evoluciona con el tiempo, es decir, acorde a la situación en distintos momentos en relación a los avances en atención, tratamiento y rehabilitación de los trastornos mentales, y de las mejoras en el desarrollo y provisión de servicios, contemplando el contexto social, cultural e histórico de las comunidades. [13]

Algunos de los documentos elaborados por la Organización Mundial de la Salud son: [15,16]

- 1991. Principios para la protección de los enfermos mentales y el mejoramiento de la atención de salud mental.
- 1993, Viena. En conferencia mundial de Derechos Humanos se destaca el hecho que los Derechos Humanos de las personas con discapacidad física y mental están protegidos por el derecho internacional y los gobiernos deben establecer legislación nacional que reconozca esos derechos (vida, bienestar, educación, trabajo, vida independiente, participación activa).
- Declaración de los Derechos del *Retrasado Mental* (1971). Se cambia por discapacidad intelectual.
- Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (1993), inspirada en Declaración de Viena.
- Normas Técnicas y Profesionales:
- ✓ Declaración de Caracas: se plantea que la internación puede generar mayor discapacidad...derechos humanos y civiles “en jaque”
- ✓ Conferencia Mundial sobre las necesidades especiales en materia de educación adoptó la Declaración de Salamanca y el Plan de Acción sobre las Necesidades Especiales en Materia de Educación (1994) educación integrada de niños y niñas.
- ✓ PIDESC, pacto internacional de derechos económicos, sociales y culturales)
- *Acceso a servicios apropiados y profesionales* (tratamiento individualizado, rehabilitación y tratamiento que estimule la independencia personal)
- *Derecho a la independencia y a la integración social* (derecho a los servicios menos restrictivos posibles, a servicios comunitarios, derecho de los niños a servicios que promuevan la integración en la comunidad).
- *Consentimiento informado y a rechazar un tratamiento.*
- *Protección de la dignidad humana.*
- No discriminación:
- Medidas positivas (discriminación positiva)
- Condiciones de vida razonables
- Derecho a la integración en la comunidad.
- La tutela innecesaria como forma de discriminación

Tratos inhumanos o degradantes

- Descuido y condiciones de vida inhumanas o degradantes.
- Protección contra daños.
- La experimentación médica y científica.
- Protección contra tratamientos forzados.
- Reclusión y restricciones.
- Protección contra castigos.
- Derecho a la intimidad.
- DERECHOS DE LOS USUARIOS: Carta de derechos del paciente (1973)

En estas materias, en Chile se desarrolla la legislación en salud mental, cuyo espíritu es el siguiente: “(...) entre los derechos y principios más importantes se encuentran la igualdad, la prohibición de discriminación, el derecho a la privacidad y a la autonomía personal, la prohibición de tratos inhumanos y degradantes, el principio del ambiente menos restrictivo de la libertad y los derechos a la información y a la participación (...) de igual modo, la imposibilidad de acceder a servicios de atención constituye una infracción al derecho de toda persona a la salud, y el acceso puede ser incluido en la legislación” [13].

En referencia al texto citado en el párrafo anterior, el sujeto con discapacidad de causa psiquiátrica experimenta a diario la vulneración a sus derechos que la nueva legislación pretende resolver. La discriminación, que no sólo es ejercida por “ciudadanos comunes y desinformados”, sino también por dispositivos de salud. El derecho a la autonomía, a tomar decisiones acerca de asuntos de su propia vida, tiene restricciones importantes en cuanto otro de los derechos (a la información), que también es trasgredido. El sujeto con discapacidad de causa psíquica no siempre recibe información básica acerca de sus tratamientos farmacológicos, efectos deseados e indeseados, por citar un ejemplo. Dicha información debiese estar disponible para la persona, y en esos términos podría señalarse que tome una decisión en forma autónoma. Otro ejemplo se relaciona con el acceso a la atención, en este caso, a intervenciones psicosociales, el que se ve limitado por las condiciones socio - económicas del sujeto con discapacidad. Es frecuente que no puedan acceder a programas de rehabilitación por no contar con los recursos económicos para el transporte. Algunas acciones, en cambio, se han hecho para facilitar el acceso de personas con discapacidad física a programas de rehabilitación. ¿La evidencia de la dificultad?. Otro derecho veladamente vulnerado es el de consentimiento informado. Para que la firma, por lo tanto la aceptación, del consentimiento informado supere el nivel de “trámite”, es necesario que la información no sea sólo

entregada en un documento escrito de veinte páginas, a una persona que es analfabeta o que con dificultad escribe su nombre. La legislación en estas materias facilitaría, por lo tanto, el camino hacia la integración e inclusión social.

Todos los instrumentos señalados anteriormente han sido desarrollados en orden al contexto socio - histórico y a las necesidades visualizadas en cada momento. Sin embargo, la incorporación del sujeto con trastorno mental y discapacidad en la expresión de dichas necesidades en el ámbito oficial, en el espacio de toma de decisiones es relativamente reciente.

Por otra parte, el problema de fondo es que la construcción que se ha hecho del sujeto con trastorno mental severo y discapacidad ha enfatizado en sus dificultades y, en distintos grados, del potencial agresivo o peligroso para la sociedad, muy lejos de plantear un enfoque de promoción de estilos de vida saludables, calidad de vida, o enfoques preventivos. Esta construcción de sujeto se distorsiona aún más a través de los medios de comunicación masiva, donde el sujeto con trastorno mental (particularmente sujeto con psicosis) es aquel enfermo mental que tiene un alto potencial agresivo, que debiese ser internado; son mostrados como criminales, asesinos o violadores violentos, o en el mejor de los casos como objetos de burla y que en la mayoría de los casos “no es capaz” [1]. Esta “incapacidad” está referida a la imposibilidad de ser independiente en algunas áreas de su vida, como el trabajo, la educación, la vida en pareja, y la toma de decisiones respecto a cómo llevar su vida, aún con tratamiento y rehabilitación. Se implica también la autonomía.

Las medidas - estrategias se centran en “lo reparativo” e interventivo cuando existe ya un grado de discapacidad. Se suma a esto, que existe una tendencia a hablar o referir “la sociedad” y “el sujeto con discapacidad” como dos entes separados y no como un sujeto incluido en la sociedad. Es posible encontrar, entonces, que la posibilidad de desarrollar la idea de ciudadanía con personas con psicosis se relaciona, primero, con entender su condición de sujetos en ocasiones integrados, pero excluidos.

DISCAPACIDAD

Actualmente se está incorporando el nuevo enfoque propuesto por la Organización Mundial de la Salud en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y la Salud (CIF, 2001). *La CIF ha sido aceptada por más de 190 países como el nuevo patrón internacional de descripción y medición de la salud y la discapacidad. Utiliza un enfoque biopsicosocial e intenta conseguir una visión coherente y sintética de las diferentes dimensiones de la salud, tanto a nivel biológico como individual.* [8]

El año 2004 se realiza en Chile el primer Estudio Nacional de Discapacidad (ENDISC), el cual “recoge información nueva y relevante acerca de las condiciones de la discapacidad de la población” [8]. Entre las fortalezas del instrumento se encuentra que “utiliza un concepto de discapacidad que le entrega un valor a la capacidad de inserción del individuo en el medio concreto” [8]. Las estadísticas existentes hasta el año 2003 eran obtenidas a partir de los CENSO (realizados cada 10 años), a través de una pregunta; o a través de la encuesta CASEN del año 2003, también a través de una pregunta. Dichas preguntas sólo se remitían a la presencia de número de personas con alguna deficiencia, que fluctuaba en los estudios entre 2.2% (CENSO 2002) y 3.6% (CASEN 2003). [8]

El enfoque propuesto por la CIF tiene sus fundamentos en un intento por integrar los modelos médico y social, con especial énfasis en el marco de los derechos de las personas con discapacidad a ser sujetos sociales, en cuanto son personas y colectivo vulnerables, es decir, se ha incorporado el concepto de ciudadanía y exclusión social [18].

La discapacidad, según CIF, se define de la siguiente manera: “Discapacidad es un término genérico, que incluye deficiencias de las funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, indicando los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)” [8].

Se entiende por condición de salud como un “concepto genérico que incluye la enfermedad (aguda o crónica), trastorno, traumatismo o lesión. Puede también incluir otras circunstancias como embarazo, envejecimiento, estrés, anomalías congénitas o predisposiciones genéticas” [18].

El concepto deficiencia se define como “la anomalía o pérdida de una estructura o de una función corporal. Representa la perspectiva del cuerpo respecto al funcionamiento” [18].

Actividad es definido como “la realización de una tarea o acción por una persona, en sus casas, lugares de trabajo, escuela o cualquier otro lugar. Representa la perspectiva del individuo respecto al funcionamiento” [18].

Limitación en la actividad se define como “la dificultad que un individuo puede tener para realizar la actividad. Representa la perspectiva del individuo respecto a la discapacidad” [18].

Participación se entiende como “la implicación de la persona (a la hora de realizar una tarea determinada) en una situación vital dentro del contexto real en el que vive. Representa la perspectiva de a sociedad respecto al funcionamiento” [18].

La restricción en la participación “son los problemas que puede experimentar un individuo para implicarse en situaciones vitales (...) Representa la perspectiva de la sociedad respecto a la discapacidad” [18].

Los factores contextuales son aquellos que “constituyen el trasfondo total de la vida de un individuo y de su estilo de vida”. Los factores contextuales ambientales pueden constituirse en facilitadores o barreras para el funcionamiento del individuo [8].

Respecto a la clasificación anterior, Clasificación Internacional de la Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía (CIDDM) del año 1980, la CIF enfatiza en el funcionamiento y no tan solo en las limitaciones en la actividad o restricciones en la participación. Además, la CIDDM se plantea como un modelo lineal, en que la presencia de una deficiencia produciría discapacidad, luego, ésta podría producir minusvalía. Mientras, en la CIF “se contempla el problema de la discapacidad entendida globalmente, como una interacción multidireccional entre la persona y el contexto socioambiental en el que se desenvuelve” [18]

Según el ENDISC, el 5.87% de las personas con discapacidad tiene una alteración o anomalía de la condición de salud mental y del comportamiento. El 7.83% de las personas con discapacidad tiene deficiencia psiquiátrica.

INSERCIÓN, INTEGRACIÓN, INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN SOCIAL, CIUDADANÍA.

Se utilizan conceptos como inserción, integración e inclusión social haciendo referencia a procesos que implican al lugar en el mundo que ocupa o debiese ocupar la persona con discapacidad.

La inserción está referida a la acción o práctica más básica donde un sujeto es colocado en un determinado lugar, que le permite tener y desarrollar algún contacto o relación con esa parte de la sociedad de la cual ha sido expulsado.

La integración, en cambio, está referida a cómo ese sujeto, en este caso, con discapacidad, aceptando sus diferencias, funciona en determinados contextos. Lo funcional se relaciona con la adquisición, recuperación y/o mantención de ciertas habilidades, para la realización de actividades diarias, en ámbitos como el autocuidado, actividades de orden más instrumental, trabajo, educación, uso del tiempo libre, por citar algunos. Dichas actividades se pueden organizar en patrones ocupacionales como rutinas y hábitos; todo esto enmarcado en contextos definidos, ya sea, cultural, social y físico, que finalmente otorga una visión general de cómo y cuánto ese sujeto funciona o en qué consisten las dificultades del sujeto y su entorno para funcionar, desde esa particular perspectiva. Se aprecia una alusión permanente al individuo para que éste funcione mejor en su medio, es decir, la tendencia está en los aspectos biomédicos y psicológicos, que favorecen que las prácticas se inclinen hacia dichos asuntos, deslizándose y postergando las prácticas sociales [10].

La inclusión, en cambio, se refiere o se relaciona con la relación y construcción del sujeto con el entramado social. Contempla las implicancias de los significados que el sujeto individual y social construye en torno a la participación y su condición de ciudadanos. La ciudadanía relacionada con la posibilidad de ejercer los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales. Es decir, ubicar al ser humano como sujeto de derecho, como el centro del desarrollo, además de hacer una exigencia de participación ciudadana y democrática en que no hay exclusiones de ninguna naturaleza [9]. Hay experiencias que se han desarrollado en esta línea. El año 2006 en la Comunidad Terapéutica de Peñalolén se planificó e implementó un Taller de Derechos Humanos y Discapacidad dirigido a personas usuarias de la Comunidad Terapéutica de Peñalolén, familiares, vecinos y vecinas, organizaciones comunitarias, otros dispositivos de

rehabilitación e inserción social, dispositivos sanitarios de atención primaria en salud, municipalidad, entre otros. El propósito fue fortalecer la concepción de derechos humanos, la ciudadanía, y conocer o reconocer aquellos asuntos relativos a la vulneración de derechos para las personas con discapacidad de causa psíquica y la exclusión social producto de dicha vulneración. Si bien esta iniciativa no es suficiente, colabora con una mirada más comprensiva del estado actual de las personas con discapacidad y la reinstalación del concepto de responsabilidad social en torno a las prácticas sociales y psicosociales. Uno de los efectos que tuvo el taller fue la formación de un Grupo de Vivienda, donde personas con discapacidad, usuarios de dispositivos locales, se organizan para acceder a vivienda propia.

Sin embargo, más allá de las experiencias relacionadas a la ciudadanía [11], el acento está aún instalado en el funcionamiento y dificultades de la persona con discapacidad, más que en cómo sus experiencias, historia, funcionamiento y el contexto social realiza la condición de ciudadanos, sujetos de derecho.

La ciudadanía se define como la condición que les otorga a los individuos ciertos derechos civiles, políticos y sociales en igualdad de condiciones que el resto de los miembros del cuerpo social [2]. Involucra el completo ejercicio de tales derechos, requiriendo que las instituciones pertinentes procuren y resguarden los derechos a los individuos y por lo tanto un pre requisito para la constitución del ciudadano es la consolidación de tales instituciones dentro del sistema social.

Otro autor, Barber, entiende la ciudadanía como el resultado final de un proceso de participación dentro de la comunidad [2]. En este sentido, las personas con discapacidad han estado históricamente restringidas en el ámbito de la participación social. Más aún, la posibilidad de ejercer la condición de ciudadanos de las personas con discapacidad de causa psiquiátrica son particularmente relegadas e invisibilizadas. Se desarrolla un discurso que en ocasiones resulta difícil de comprender o dimensionar, traducido esto en obstáculo para explicitar las demandas. Lo que resulta incomprensible es ignorado o contextualizado desde una perspectiva que no siempre interpreta al sujeto con discapacidad. Entonces, es posible observar numerosas agrupaciones de familiares de personas con discapacidad de causa psíquica, más que agrupaciones de usuarios.

La ciudadanía como concepto y práctica, ha consistido durante casi todo el siglo XX, en la actualización cultural de la valoración del principio de igualdad de derecho -y de ciertos deberes- de los sujetos ante determinadas condiciones históricas, a través de cierta institucionalidad política -el Estado Nacional-, que los garantizaría. La ciudadanía en tanto se basa en un principio de igualdad tiene enorme potencialidad para la inclusión de las personas a la sociedad. Básicamente porque esta incorporación adquiere la calidad de derecho y, por lo tanto, es exigible y debe ser resguardado por la institucionalidad vigente. Por otra parte el principio de la diferencia entre los individuos responde a los procesos de especialización y diferenciación social que se llevan a cabo en sociedades modernas, responde al reclamo de los miembros de la sociedad por distinguirse y diferenciarse unos de otros [2].

No obstante, la experiencia del sujeto con discapacidad de causa psíquica es que está excluido. Entendiendo exclusión social como debilitamiento o quiebre de los lazos o vínculos que lo unen con la sociedad, aquellos que le harían pertenecer al sistema social y tener identidad en relación a éste, con significación económica, funcional, social y cultural, provocando aislamiento y la no participación. La exclusión puede ser en distintos ámbitos. La exclusión económica, como la incapacidad de acceder a los medios para participar en los intercambios productivos. La exclusión política, como desigualdad o carencia de derechos políticos y sociales. La exclusión socio- cultural, como las dificultades o impedimentos de acceso a la dinámica general de la sociedad [2,4]

La condición de excluido se acentúa aún más considerando que el sujeto vive en la pobreza. Se incrementa la marginación y la exclusión de la vida ciudadana, traducida en falta de participación en la adopción de decisiones en la vida civil, social y cultural [9].

La reivindicación de legítimos derechos ciudadanos que las experiencias recogidas en el texto “De pacientes a ciudadanos” muestra, lleva a pensar en la posibilidad cierta de una estructura pública capacitada para acoger a una ciudadanía activa y deliberante, pero mientras no se constituya como una tendencia permanente, seguirán siendo grandes experiencias de “excepción”.

Entonces ¿Es posible la resolución de esta exclusión como proceso global en personas constituidas como anormales o con discapacidad en un contexto de permanente exclusión?

ESTEREOTIPO, PREJUICIO, DISCRIMINACIÓN

Uno de los asuntos que ocupan a las personas con discapacidad de causa psíquica, a quienes trabajan con ellos y a los responsables de las políticas públicas, es la discriminación hacia las personas con trastorno mental severo producto de los estereotipos y prejuicios, en tanto es real la postergación y maltrato que sufren estas personas por la condición de “ser diferente”, al igual que otros grupos minoritarios en el medio social chileno. “Antiguos prejuicios y nuevos temores contaminan las relaciones cotidianas, limitando las oportunidades que surgen de la interacción social” [9].

“Los estereotipos son construcciones colectivas y culturales de imágenes prefijadas en nuestra memoria social, en la forma de una pauta que clasifica a las personas según similitudes, y de acuerdo a un esquema explicativo de las diferencias grupales y los roles en la sociedad (...) la selección de los datos observables para formar un estereotipo es reduccionista, atemporal y homogeneizante” [7].

De acuerdo a esta definición la categorización que el sujeto social hace de las personas con discapacidad psíquica es estereotipada, en cuanto se naturaliza, es decir, las personas con discapacidad psíquica son invariablemente iguales, más allá de sus comportamientos. Sin embargo, como según la definición los estereotipos son construcciones culturales, pueden variar de acuerdo al contexto socio - histórico, manteniéndose sí el mecanismo esencialista que los caracteriza. Esto es, que información nueva respecto a la discapacidad psiquiátrica se adapta en las categorías pero su naturaleza esencial - de “discapacitados” - se continúa definiendo desde la exterioridad de la experiencia, de manera reduccionista [6,7]. Un ejemplo de esto es referirse a “discapacitados psiquiátricos” y no a personas con discapacidad de causa psíquica, lejos de ser definidos de la condición de sujeto de derecho o ciudadano. Esto tiene una explicación en las implicancias políticas - ideológicas que tendría la nominación de ciudadano. La referencia a “discapacitado” refleja la imagen de quien es en todos los ámbitos de su vida una persona incapaz; la imagen de “discapacitado” inunda la representación que de él se puede construir. La referencia a “persona con discapacidad” circunscribe las dificultades en el contexto de sujeto individual en uno o más ámbitos. En esto colabora la CIF, instalando el énfasis en los factores contextuales y el funcionamiento. Señalar al “ciudadano”, en cambio, implica al menos visibilizar la asimetría en los vínculos sociales de poder [4,9]

En años recientes, estigma se ha utilizado para señalar ciertos diagnósticos (Ej.: enfermedad mental), provocando prejuicio contra sus portadores [1].

La investigación sobre el estigma de la enfermedad mental fue impulsada por el interés en la Teoría de la Rotulación (Hastings y Remington 1993) [1]. Una vez que la persona “desviada” ha sido rotulada “enfermo mental”, sostenía Scheff en 1966, “la sociedad responde según un estereotipo predeterminado y el sujeto es empujado a una carrera de enfermo mental crónico, de la que hay pocas posibilidades de escapar” [1].

El concepto de prejuicio ha sido abordado por distintos autores.

Los prejuicios corresponden a actitudes u opiniones que tenemos sobre una persona o un grupo de personas, sin conocerlas verdaderamente, y sobre las cuales se tiene el pre - juicio por una condición o atributo. Normalmente se aprenden de comentarios o afirmaciones escuchadas en la familia, lugar de estudio o trabajo. Se trata de opiniones prefabricadas en el plano de lo moral, lo social, lo político, entre otros. Generalmente se desarrollan respecto de las minorías, o de los que siendo mayoría no tienen el poder económico o social [1].

El prejuicio es una actitud que refleja la disposición de la gente a actuar positiva o negativamente hacia el objeto del prejuicio sin examinar si hay o no justificación para tal conducta. Hay numerosos requisitos para que el prejuicio se desarrolle. Algunos de los más importantes son: reconocimiento del objeto del prejuicio: por ej., el prejuicio aparece una vez que la persona admite que tiene una enfermedad mental o cuando se hacen evidentes algunos de los efectos secundarios de antipsicóticos; la aceptación social del prejuicio, es decir, es comprensible por quienes no son objeto del prejuicio; falta de un conocimiento personal del objeto del prejuicio [1]. Esto último, sin embargo, no significa que con la sensibilización y entrega de información acerca de la psicosis sea suficiente para disminuir la discriminación hacia los sujetos que la padecen.

El prejuicio es entendido también como aquello que sustituye al juicio, pudiendo ser considerado una extensión del estereotipo, porque atribuye conductas a grupos de la sociedad como si fuesen rasgos de carácter. Quienes desarrollan el prejuicio imputan la culpa de un mal social, sin necesidad de presentar pruebas ni de atender a la defensa de quienes prejuzga culpables [7]. En este sentido, las personas con

discapacidad de causa psíquica, que son objeto de prejuicios elaborados por personas ajenas a su entorno más próximo y por sus familias, se ven obligados a demostrar, no sólo que tienen “capacidades”, sino también que no son ladrones o asesinos. Por otra parte, la elaboración del prejuicio no sólo es en torno a síntomas explícitos de la enfermedad mental, sino también asociados a la expresión de efectos secundarios de psicofármacos.

La discriminación es una consecuencia particularmente negativa del estereotipo, el estigma y del prejuicio. Se traduce en que ciertos individuos o grupos dentro de una sociedad privan a otros de sus derechos o beneficios [1,4]

Un ejemplo de esto es que a las personas portadores del diagnóstico de esquizofrenia se les niegan derechos o beneficios que tendrían de no haberseles hecho ese diagnóstico. La discriminación debida a la esquizofrenia se expresa de varias formas, incluyendo negativa a dar trabajo a personas con esquizofrenia y rechazo a permitir que un sujeto con enfermedad mental se incorpore a un grupo social, por ejemplo, a través del matrimonio o haciendo uso de espacios públicos [1].

La discriminación limita la cantidad de recursos terapéuticos, la disponibilidad de residencias, las oportunidades de empleo y la interacción social; problemas que a su vez incrementan el estigma asociado a la discapacidad de causa psiquiátrica. El estigma lleva a que frecuentemente en los medios de comunicación aparezcan imágenes falsas que perpetúan los estereotipos negativos. Finalmente, este estigma no sólo afecta a los que sufren la enfermedad, sino que también a sus familias o cuidadores [1, 19, 20, 24].

Según el Programa de la Asociación Mundial de Psiquiatría “para la reducción del Estigma hacia personas con esquizofrenia es necesario:

- mejorar los tratamientos,
- cambiar las actitudes de la gente a través de programas educativos comunitarios, y
- cambiar las políticas y leyes públicas para reducir la discriminación, y aumentar la protección legal para los enfermos mentales” [1].

Si bien la experiencia de entrega de información para aminorar el estigma, prejuicios y discriminación hacia personas con trastornos psiquiátricos severos y discapacidad se ha traducido en inserciones puntuales, en los ámbitos social y laboral, se ha sugerido que es necesario un proceso de transformación social, para el cual el Gobierno debiese impulsar, junto a miembros de la sociedad civil, un cambio cultural en la sociedad, tanto a través del discurso como de la práctica [19].

PLAN NACIONAL DE SALUD MENTAL Y PSIQUIATRÍA

“El estudio de carga de la enfermedad (AVISA), realizado en Chile demostró que los trastornos mentales, incluyendo las adicciones a alcohol y drogas, representan el 15% de los años perdidos por todas las enfermedades. Esta cifra, a pesar de su magnitud, no representa todo el sufrimiento que experimentan las personas que las padecen y que se expresa en un significativo costo emocional, social y económico, también para sus familias, sus comunidades y para el país” [12]. En base a esta cifra y en un intento por adecuarse a las necesidades de la población se formula un Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría. En base a la experiencia de trabajo en rehabilitación de personas con trastorno mental severo y discapacidad, se evidencia que la cifra citada anteriormente no da cuenta del sufrimiento mental experimentado por el sujeto, considerando que no contempla sus discursos y significados en torno a la vivencia de la locura y la exclusión social [12].

Se destacan los avances logrados en materia de trastorno mental severo durante los 90s: “atención ambulatoria de personas con esquizofrenia, a través de hospitales de día, rehabilitación psicosocial, hogares protegidos y medicamentos de última generación como la clozapina” [12]. Dichos avances se expresan no tan sólo en la acción sino también en el lenguaje. Hablar de personas con esquizofrenia, restituye al menos inicialmente la condición de sujeto. Instancias como los dispositivos señalados se articulan en una red sanitaria, confirmando el desarrollo de principios propuestos, como la territorialidad, intersectorialidad, protagonismo de usuarios y modelo comunitario, entre otros.

El propósito del Plan es “contribuir a que las personas, las familias y las comunidades alcancen y mantengan la mayor capacidad posible para interactuar entre sí y con el medio ambiente, de modo de promover el bienestar subjetivo, el desarrollo y uso óptimo de sus potencialidades psicológicas,

cognitivas, afectivas y relacionales, el logro de sus metas individuales y colectivas, en concordancia con la justicia y el bien común” [12].

Entre las estrategias propuestas por el Plan se encuentra la organización de una red de servicios de Salud Mental y Psiquiatría, cuyo objetivo sea “responder a las necesidades de fomento y promoción de salud mental de las personas y de la población, así como de otorgar atención oportuna y adecuada a los usuarios afectados por problemas de salud mental y enfermedades mentales, mediante actividades de mayor costo efectividad, mayor facilidad y equidad en el acceso a servicios, disminución de la utilización innecesaria de ellos y mayor satisfacción del usuario” [12].

Además se plantea el requerimiento de “equipos de profesionales y técnicos altamente motivados, competentes técnicamente y comprometidos con la salud mental de las personas y las comunidades, las cuales tiene responsabilidades directas en el cuidado de las personas con enfermedades mentales de mayor severidad, tanto en el establecimiento en el que trabajan como siguiendo y apoyándolos a través de su paso por otros dispositivos de la red (...)” [12]. Esta continuidad en el seguimiento, en la práctica, se asume con dificultad, ya que requiere el desarrollo de acciones coordinadas, tanto dentro del sector salud, como en el intersector. Y la destinación de los recursos financieros a los equipos que trabajan en el ámbito de la rehabilitación no es suficiente para realizar todas las acciones tendientes a la circulación de los sujetos con discapacidad de causa psíquica por la red. Se requiere intensificar el seguimiento, considerando las características de los procesos de rehabilitación y las amenazas del entorno tras el egreso o “alta” de los dispositivos [19].

La red de Salud Mental y Psiquiatría contempla diversas instancias y que, a propósito de la territorialidad, se desarrollan a nivel local (comunal), provincial y regional. La red de la cual es parte la Comunidad Terapéutica de Peñalolén, está constituida por: equipos de salud mental y psiquiatría ambulatoria (COSAM de Peñalolén, COSAM de Ñuñoa, CRS Cordillera); hogar protegido de Peñalolén, Agrupación de Familiares de Personas con Discapacidad Psíquica de Peñalolén, Hospital de Día del Salvador, Servicio de Psiquiatría Hospital Salvador, Consultorios APS (Lo Hermida, San Luis, La Faena y Carol Urzúa), Club Social Mai Peñi, Taller Laboral Protegido Amasandería Consistorial, Programa de Mediación Laboral Cultiva y Unidades Vecinales, entre otras organizaciones de base.

La Comunidad Terapéutica de Peñalolén corresponde en la red a Programas de Rehabilitación, ya que no se establece en el Plan la figura de centro de día, sino que programas de rehabilitación, para lo cual el año 2006 se elaboró desde el MINSAL, con apoyo de los equipos de rehabilitación, las Orientaciones Técnicas para la Rehabilitación Psicosocial [14].

Actualmente, la Comunidad mantiene estrecha relación de trabajo con la Amasandería, administrada por la agrupación de familiares. Las condiciones de los talleres laborales protegidos que tienen que ver con el sustento económico de dichos dispositivos no favorecen la estabilidad ni la continuidad de los procesos de inserción laboral, en tanto se les responsabiliza implícitamente de depender de las ganancias o utilidades producto de las ventas o nivel de producción. Un taller laboral protegido debiese contar con los recursos necesarios desde el Estado que desligue a la administración de procurarse los insumos, herramientas y recursos en general, desde ellos mismos.

Además, se trabaja con el hogar protegido de Peñalolén, también administrado por la agrupación de familiares. La postulación e implementación del ingreso a hogar es acompañada por el equipo de rehabilitación de la Comunidad y coordinada con la administración del hogar y comité de hogares protegidos del Servicio de Salud Metropolitano Oriente. El seguimiento y la supervisión desde el punto de vista técnico son realizados por el equipo de la Comunidad. A través de la elaboración de un plan individual en conjunto con el residente más otras instancias sanitarias y sociales, intentando articular las prácticas de manera coordinada con el propósito de la inserción e integración social. Otra forma es la realización de asamblea de hogar, facilitada por un integrante del equipo de rehabilitación. Se desarrollan también instancias de supervisión a monitoras con el fin de identificar dificultades y potencialidades de la interacción residentes - monitoras - administración - supervisión técnica.

CAPÍTULO III

DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

1. ANTECEDENTES

El diseño de la investigación no es experimental, ni no experimental. Esta investigación está guiada por un diseño emergente, que se estructura a partir de los sucesivos hallazgos que se realizan durante la investigación. La forma de entender la naturaleza de las relaciones entre el investigador y el conocimiento que éste genera es a través de subjetividad e intersubjetividad, como instrumentos para el desarrollo del conocimiento [21].

“La validación de las conclusiones obtenidas se realiza a través del diálogo, la interacción y la vivencia” [21].

2. TIPO DE INVESTIGACIÓN

“Los supuestos epistemológicos de la investigación cualitativa, esto es, la manera de ver las realidades humanas de las que se ocupa, contemplan dos tipos de realidades: la realidad empírica y la realidad epistémica. La realidad empírica puede tener una existencia independiente de un sujeto que la conozca, mientras la realidad epistémica requiere necesariamente de un sujeto cognoscente, el cual está influido por una cultura y unas relaciones sociales particulares, que hacen que la realidad epistémica dependa para su definición, comprensión y análisis, del conocimiento de las formas de percibir, pensar, sentir y actuar, propias de esos sujetos cognoscentes” [21].

Investigación cualitativa es cualquier tipo de investigación que produce hallazgos a los que no se llega por medio de procedimientos estadísticos u otros medios de cuantificación. Puede tratarse de investigaciones sobre la vida de la gente, las experiencias vividas, los comportamientos, emociones y sentimientos, así como funcionamiento organizacional, los movimientos sociales y los fenómenos culturales. Algunos de los datos pueden cuantificarse, por ejemplo con censos o información sobre los antecedentes de la persona u objetos estudiados, pero el grueso del análisis es interpretativo. En realidad, la expresión “investigación cualitativa” produce confusión porque puede tener diferentes significados para personas diferentes. Las técnicas más utilizadas en investigación cualitativa son entrevistas y observaciones. Sin embargo, a través de estas técnicas también se obtienen datos que luego son codificados de tal manera que se permite realizar un análisis estadístico. Esto es, entonces, cuantificar los datos cualitativos. “Al hablar sobre análisis cualitativo, nos referimos, no a la cuantificación de los datos cualitativos, sino al proceso no matemático de interpretación, realizado con el propósito de descubrir conceptos y relaciones en los datos brutos y luego organizarlos en un esquema explicativo teórico” [21].

Existen muchas razones válidas para realizar investigación cualitativa. “Una es la preferencia o la experiencia de los investigadores. Algunas personas, por temperamento, se orientan más a realizar este tipo de trabajo. Otros investigadores provienen de disciplinas (como la antropología) o tiene orientaciones filosóficas (como la fenomenología) que tradicionalmente hacen uso de métodos cualitativos. Otra razón, y probablemente más válida, para escoger los métodos cualitativos, es la naturaleza del problema que se investiga”. Un ejemplo de ello es intentar conocer los significados que un grupo de personas otorga a un asunto en particular [23].

Además, los métodos cualitativos son de utilidad para obtener detalles complejos de algunos fenómenos, tales como sentimientos, percepción de vivencias, significados no evidentes, procesos de pensamiento y emociones, difíciles de extraer o de aprehender por métodos de investigación más convencionales [23]].

3. METODOLOGÍA Y TÉCNICAS

Entre los enfoques cualitativos y, por lo tanto, adscribe a sus supuestos ontológicos y epistemológicos, se encuentra una aproximación explicativa, desde el interaccionismo simbólico: la teoría fundada [21,23].

El interaccionismo simbólico otorga un peso específico a los significados sociales que las personas asignan al mundo que les rodea. Una de las tendencias del interaccionismo simbólico es un perfil fenomenológico, centrando su preocupación en conducir la investigación a través de la descripción y el análisis de los conceptos y razonamientos empleados por los actores vinculados [21].

La teoría fundamentada fue presentada inicialmente por Barney Glaser y Anselm Strauss el año 1967. “Las teorías fundadas y sus posibilidades emergieron como alternativa a las teorías dominantes de carácter funcionalista y estructuralista”. [21].

La teoría fundamentada es una metodología, “una forma de pensar acerca de los datos y de poderlos conceptualizar” [21]. Se refiere a una teoría derivada de datos recopilados de manera sistemática y analizados por medio de un proceso de investigación no lineal, por medio de la interacción permanente entre los procesos de análisis y recolección de los datos. El investigador permite que la teoría emerja a partir de los datos. Debido a que las teorías fundamentadas se basan en los datos, es más posible que generen conocimientos, aumenten la comprensión y proporcionen una guía significativa para la acción [23].

La investigación comienza con un área de estudio y permite que la teoría emerja a partir de los datos. A su vez, existen procedimientos de codificación que proporcionan algún grado de estandarización y rigor al proceso, teniendo por propósitos los siguientes: construir teoría más que comprobarla, ofrecer a los investigadores herramientas útiles para manejar grandes cantidades de datos brutos, ayudar a los analistas a considerar significados alternativos de los fenómenos, ser sistemático y creativo al mismo tiempo, y por último, identificar, desarrollar y relacionar los conceptos, elementos constitutivos básicos de la teoría [23].

4. POBLACIÓN Y MUESTRA

La población son personas vinculadas a la Comunidad Terapéutica de Peñalolén. El objeto de estudio contempla seis personas con discapacidad de causa psíquica, que hayan participado o estén actualmente en procesos de rehabilitación, por un periodo no inferior a dos años, en la Comunidad Terapéutica de Peñalolén. Para la obtención de la información se realizará entrevistas en profundidad. Para el análisis de la información se utilizará algunos procedimientos metodológicos de la teoría fundada.

CAPÍTULO IV

RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

1. PRESENTACIÓN DE DATOS

Los datos provienen de entrevistas en profundidad, los que fueron analizados, interpretados y organizados mediante los siguientes procedimientos:

- Codificación abierta: proceso analítico por medio del cual se identifican los conceptos y se descubren en los datos sus propiedades y dimensiones.
- Codificación axial: proceso de relacionar las categorías a sus subcategorías, denominado “axial” porque la codificación ocurre alrededor del eje de una categoría y enlaza las categorías en cuanto a sus propiedades y dimensiones.
- Codificación selectiva: proceso de integrar y refinar las categorías [23].

A continuación se presenta la codificación axial, la cual incluye cinco categorías, que revelan los conceptos y la relación entre éstos, que los entrevistados señalaron con mayor significancia.

CATEGORÍA: NECESIDAD DE APOYO Y RELEVO DE DISPOSITIVOS DE REHABILITACIÓN E INSERCIÓN

Se plantea de manera explícita la necesidad de contar con el apoyo de instancias diversas para la continuidad de la vida cotidiana en distintos ámbitos, tales como las actividades básicas de la vida diaria, actividades instrumentales, educación, trabajo y lugar donde vivir. Espacios que implican, en mayor o menor medida, interacción con otros. Los ámbitos más citados tienen relación con el empleo y la residencia.

Subcategoría Vinculación y Acercamiento a Alternativas Laborales.

En relación al trabajo, se identifica la necesidad de apoyo para la obtención y mantención del trabajo. Para acceder y sostener un puesto de trabajo protegido ha sido necesario un proceso previo de rehabilitación en un dispositivo de salud. Se identifica que el ingreso al trabajo de forma gradual, como proceso, con apoyo y de manera voluntaria, permite disminuir sentimientos de miedo e inseguridad a enfrentar esta nueva situación.

E: Claro, pero entonces cuéntame desde que entras a la comunidad y acá en la comunidad estás como cuántos años, como proceso de rehabilitación.

M: Estuve harto tiempo, estuve harto tiempo, mucho tiempo. Yo creo que unos cuatro años más o menos. Noventa y... yo creo que unos cuatro años, más o menos, si. Tampoco me quería salir.

E: No querías salirte de la comunidad.

M: No, no quería salirme, pero conversaron conmigo que este proceso era un proceso y toda la cuestión, pero el asunto es que yo, como le digo, tenía tanto miedo de trabajar porque yo pensaba ya, voy a tener que llegar y cumplir un horario y toda la cuestión, pero a mi me gustó esto porque fue más suave, paulatino. Nadie me obligó, me dijeron "Marcelo, aquí hay que hacer esto y esto", siempre apoyando, siempre apoyando. Yo me acuerdo que la primera vez que fuimos, fuimos ahí al condominio, al Parque Tobalaba, a... con el Roberto, y yo me salí de ahí porque no pude seguir trabajando.

E: Tere, perdón... usted me dice que entró a la comunidad, pero cuando entró a la comunidad usted no entró al tiro a trabajar.

T: No, yo estuve en rehabilitación como 2 años, como 2 años o 3 años.

E: Y después de eso, va a la Granja Aventura a trabajar...

T: Si, trabajamos allá 7 meses... 8 meses trabajamos allá, y después ahí entre medio, me salió ese mismo trabajo de la...

E: Pero ahí usted iba acompañada por Karime.

Hay al menos dos alternativas para acceder a trabajo protegido. La de taller laboral protegido y la figura de mediación laboral.

En la alternativa Taller Laboral Protegido, acceden personas con discapacidad de causa psíquica a la posibilidad de aprender un oficio, en este caso, la fabricación de pan. Dicha capacitación les permite desempeñarse en el taller laboral, en distintas fases de la preparación del pan, la venta y la mantención y aseo del local. Este dispositivo es administrado por una agrupación de familiares de personas con discapacidad. Se realizó una capacitación. Tras ese periodo, la administradora regula y supervisa el ritmo, la calidad y cantidad de trabajo. Como una amenaza al cumplimiento del propósito de este dispositivo es la concepción errada que un taller debiese autosustentarse. Esta concepción del trabajo con personas con psicosis corresponde más bien a la de Empresa Social, figura aún inexistente en Chile.

J: tuve curso de capacitación lo que me dejó fue que aya aprendí hacer pan, le dije oye sé hacer pan amasado y ahí empecé a trabajar en laa amasandería

E: ah ya y eso qué año fue, la amasandería

J: es dos mil, dos mil uno

C: Si, en Hamburgo, pero me retiré porque no me iban a pagar, se iban a demorar con el pago y eso fue como hace cuatro o cinco años atrás, más o menos, en Hamburgo. Ahí tuvieron que cerrar y volver acá nuevamente, al lugar que estaban antes y entré por el lado de ustedes en el café, no se si se acuerda.

E: sí, y esto del trabajo en la, porque actualmente usted trabaja en la amasandería

J: sí

E: que días va

J: eh... todos los días de lunes a viernes
E: de qué hora hasta qué hora
J: eh poquito de la ocho y media y de ocho y media a nueve hasta las dos de la tarde
E: ya eso son más o menos cinco horas no seis
J: sí, si igual es harto
E: sí, son entre cinco y seis horas
J: sí
E: sí, parece que no es poquito
J: eh... pa mi es poco porque es un horario más cómodo, puede descansar uno en el sentido digamos claro voy a buscar un protegido por que a mí me conviene
E: es un trabajo protegido

E: ya, ahí esta en la amasandería usted del dos mil hasta ahora

J: si

E: ya, y ahí cuales son sus tareas

J: allá llegó en la mañana hago el pan, como yo, como yo llego primero con el Víctor y con, nos ponemos hacer pan eh... el N no me ayuda, el C hace el aseo eh... y nos vamos rotando es decir, yo hago el pan y uno dos salimos a vender y al otro día salen otros dos o de repente al N le fascina ir a vender así que de repente se manda toda la semanita a vender

Para la segunda alternativa, integrantes de equipos de rehabilitación e inserción laboral exploran y establecen contacto con potenciales empleadores, a quienes se les informa del propósito y las características del centro y sus usuarios. Estos empleadores pertenecen en la mayoría de los casos, al sector privado. Estas inserciones tienen el carácter de actividad laboral protegida, ya que ésta contempla acompañamiento y seguimiento, facilitando la permanencia, regulación de los horarios, carga de trabajo, puesto de trabajo en solitario o en compañía de otros, disposición de horario para controles y exámenes médicos, organización del trabajo, posibilidad de organizar y asegurar un incentivo económico sin perder la pensión asistencial, todo mediado por un profesional del equipo. Al conocer el tipo de trabajo (exigencias, ubicación, demandas físicas, sociales, cognitivas), el equipo ofrece esta inserción laboral a algún usuario o usuaria, quien puede aceptar o rechazar dicha inserción. Un profesional realiza seguimiento al proceso de inserción laboral, contactándose tanto con el usuario (a) como con el empleador (a), con el propósito de evaluar el desempeño de el o la usuaria en cuanto a hábitos y conductas laborales (puntualidad, asistencia, permanencia, cuidado de materiales y herramientas, demandas de la actividad, posibilidad de ajustes en la carga de trabajo).

E: pero por qué en qué sentido cultiva ha sido un apoyo para usted o no ha sido un apoyo

L: no ehh... bueno estuvo la señorita carolina conmigo... y los trabajos que yo estuve ella era estudiante en práctica la señorita carolina que en estos momentos ella terminó su práctica y ella me acompañó en los trabajos que yo estaba y los trabajos que estuve

E: lo acompañaba a sus trabajos

L: a los trabajos claro

E: a los trabajos fuera de cultiva

L: claro fuera

E: y por qué ella lo acompañaba

L: bueno conversaba con los jefes cómo estaba yo cómo hacía el trabajo todas esas cosas

E: y qué tenía que hablar ella con los jefes por qué tenía que hablar

L: o sea no yo le decía que converse con ella ... cómo estoy haciendo el trabajo cómo estoy cumpliendo las horas si llego a la hora.

E: pero luis por qué tiene que haber una persona que lo represente a usted

L: por eso le digo yo yo trabajaba para que más o menos como trabajo yo a la hora que yo llego y a la hora que yo salgo... bueno como le dije yo este miércoles tengo una entrevista

E: Tere, perdón... usted me dice que entró a la comunidad, pero cuando entró a la comunidad usted no entró al tiro a trabajar.

T: No, yo estuve en rehabilitación como 2 años, como 2 años o 3 años.

E: Y después de eso, va a la Granja Aventura a trabajar...

T: Si, trabajamos allá 7 meses... 8 meses trabajamos allá, y después ahí entre medio, me salió ese mismo trabajo de la...

E: Pero ahí usted iba acompañada por Karime.

T: Por Karime, si.

E: Por Karime, que ella es terapeuta.

T: Sí.

E: Y, actualmente, usted sigue en este programa laboral que es parte de la comunidad, digamos, donde hay una terapeuta...

T: Sí, profesional.

E: ... que la acompaña en esto, digamos. La acompaña porque le va preguntando, va tratando de regular sus ritmos.

T: Sí.

E: Ya, y de esos dos trabajos que me cuenta ¿dónde son? ¿Cómo fue que los consiguió?

M: Eh... mis trabajos, primero que nada, los conseguí gracias al centro Cultiva. Como usted sabe, la señora Karime es la directora, ella habló conmigo, me dijo si yo quería ir a trabajar... si quería trabajar po', y yo le dije que sí, pero eh... bueno, empecé yendo tres veces por semana a hacer aseo a un departa... a una casa que funcionaba como clínica, clínica de psicólogos. Hacía aseo, me preocupaba primero del jardín, afuera, todo el patio: cortar el pasto, barrer las hojas... de todo eso me preocupaba yo. Después ellas se cambiaron de esa casa y se fueron a arrendar a otra casa que es un departamento. Yo pensé que iba a quedar sin pega pero no quedé sin pega, porque yo ahora hago el aseo en el departamento. No tiene jardín, pero yo hago el aseo. Dejo todo ordenadito pa' la semana.

E: ¿Y el otro trabajo cuál es?

M: El otro trabajo también me lo consiguió Cultiva por... la señora Karime habló conmigo y me dijo si quería trabajar... si quería trabajar en otro trabajo también, en realidad, y le dije que bueno y en el primer trabajo llevo como tres años trabajando ahí y en el segundo trabajo llevo como más de un año. Es un trabajo de una casa, de una señora que es doctora. Ella es psiquiatra, se llama Julia Acuña y yo ahí empecé a trabajar hace poquito más de un año. Primero estaba el Carlos ahí, también estuvo harto tiempo el Carlos, estuvo como un año, Carlos Osorio. Entonces de ahí él se fue de ahí y me pusieron a mí, así que desde ese tiempo estoy ahí y lo que yo hago ahí son diferentes actividades, por ejemplo: limpiar vidrios, hacer aseo... me preocupo más de afuera si, de adentro se preocupa la señora que trabaja ahí. Hacer aseo, encerrar de repente, regar harto las plantas porque necesitan harta agua, cortar el pasto... y preocuparme de hartas cosas que yo no me manejaba muy bien al principio, pero ahora ya sé cortar el pasto, ya sé... ¿cómo se dice? Cuidar más las plantas, las rosas, todas esas cosas.

C: Sí, en Hamburgo, pero me retiré porque no me iban a pagar, se iban a demorar con el pago y eso fue como hace cuatro o cinco años atrás, más o menos, en Hamburgo. Ahí tuvieron que cerrar y volver acá nuevamente, al lugar que estaban antes y entré por el lado de ustedes en el café, no se si se acuerda.

E: En el café La Folie.

C: Sí, ahí entré. Empezamos con unos exámenes. Los primeros meses fueron buenos...

En ocasiones se entrega información a los empleadores acerca de las personas con trastorno psiquiátrico severo y discapacidad. La presencia de un empleador informado acerca de los trastornos psiquiátricos colabora en la estabilidad laboral y mejoramiento de condiciones de trabajo. No es condición suficiente, pero sí necesaria.

M: Como que no ven las deficiencias de la persona, no discriminan en el fondo. Ellos no discriminan ni exigen más de lo que uno puede dar, no sé si me explico... claro, porque son flexibles con los horarios de trabajo, como que no, como que no es lo mismo que un trabajo cualquiera que lo presionan y toda la cuestión y ahí es cuando uno renuncia a su trabajo, cuando era pobre porque yo conozco chiquillos que han trabajado y duran un mes y se cambian de pega, otro mes y hacen otras cosas po', porque no...

M: Y lo otro es que también las menos exigencias que tienen conmigo, desde el punto de vista de que yo trabajo donde tienen esa como comprensión con uno de que a uno igual le es difícil y en eso me ha ayudado el hecho de que mi jefe... o sea, los trabajos que he tenido, por ejemplo, han sido con psicólogos, y los psicólogos cachan harto de eso porque igual han tenido paciencia conmigo, si yo de repente no rallo la papa pero igual como que yo me doy cuenta de mis problemas. O sea, digo cualquier otro trabajo me habrían echado ya, ¡pum!

E: Eso... cuéntame un poquito de eso ¿Hace cuantos años?

T: Hace como 9 años, casi 10 años que no caigo al hospital porque he estado en tratamiento con psicólogo, con terapéutica.

E: Con psicólogo y terapéuticas.

T: Si, entonces hace como 10 años, pero antes yo caía... trabajé en Bilbao 12 años... también tuve un tiempo que era psicólogo y terapéutico el caballero, el doctor, entonces me ayudaba mucho en remedio, en jarabes, en vitaminas, todo eso. Trabajé 12 años bien y pude pagar mi casa.

El seguimiento y, en general, la mediación laboral, se torna una exigencia considerando distintos aspectos. En el mercado laboral competitivo, no hay espacio para asignar tiempo mensual para asistir a controles y exámenes médicos, propios de la rutina de una persona con discapacidad de causa psíquica. Ese es un ámbito de los cuidados que se complementa con otras intervenciones psicosociales. En cuanto un tercero media la relación laboral, se permite establecer condiciones básicas que permitan a la persona con discapacidad de causa psíquica desempeñarse en una actividad laboral de manera satisfactoria, al menos en ese ámbito. Otro aspecto a considerar es que las personas con discapacidad de causa psíquica requieren comúnmente de apoyo para organizar las actividades, en una primera instancia, de manera que la carga y otras demandas del trabajo se adapten a las capacidades relativas a funciones cognitivas. Entre éstas, algunos entrevistados refieren haber disminuido su capacidad de atención, concentración y de operaciones matemáticas básicas. Esto es percibido como producto de “la enfermedad” y como efecto secundario de los medicamentos.

En cuanto a la “enfermedad”, ésta se expresa como desorganización o gran dificultad para organizar y secuenciar etapas de una actividad. En ocasiones la psicosis se expresa como “la paranoia” - “sentirse perseguido”, que obstaculiza o interfiere en el plano de las relaciones con otros, requerimiento de algunos puestos de trabajo.

E: qué de usted mismo hace que se le sea difícil

J: llegue varias veces llegaba del trabajo pasaba una semana un mes, llego un lunes al trabajo y quedo tieso, tieso no tengo idea por qué tieso, tieso oiga me voy a ir como te voy no si me voy chao y no importa y lo cortan

E: eso

J: me paso en una en la... amasandería, me paso dos veces en la mueblería aya en Antupirén en noventa y nueve que le trabaje al caballero y tuve dos días sin ir al mes no me despidieron por eso pero le dije permiso que me siento mal

E: m...m

J: eh igual po si uno no puede faltar, trabajo de ma o sea acá no lo hago porque lo mejor es mas energía ma... claro en verdad no me sentía nada muy cómodo allá en la rosa

J: en el otro lado allá en la... en el local que tenía el allí era un local de venta de... alimentos y hacían unos panes a... tra que el caballero me enseñó hacer eh calzones rotos berlines cosa así cosas que yo no sabí la marraqueta he me pasó, me pasó lo mismo pero ahí me paso heavy llegué el lunes le dije ya sabí que ma hasta el lunes chao, como así urgidoirme...

E: mi pregunta es si tiene que demostrar que a pesar de tener esquizofrenia puede trabajar es una pregunta que tengo

J: eh... yo... porque la esquizofrenia es una enfermedad que a veces... eh... vuelve yo igual claro me ha pasado, me ha pasado que no he... si ando muy enfermo no trabajo

E: o sea ahí hay una dificultad

J: si, si

Para ejercer un trabajo se requiere salir de la casa, con la implicancia de “obligarse” a estar con otros, interactuar, e independizarse del lazo materno o familiar.

M: Porque... porque cuando yo, por ejemplo, estaba en la casa de mi mamá, no salía a ningún lado, ni siquiera salía comprar el pan. Yo tengo muchos problemas con eso... antes era más, pero tengo muchos problemas con la cosa de salir, ver más caras, ver la gente, entonces yo en mi mente decía tengo que trabajar porque es necesario trabajar ¿me entiende? Es necesario que uno tenga... sea independiente, porque yo era muy dependiente de mi mamá entonces yo, en mi mente, sabía que estaba mal lo que estaba haciendo porque yo no salía a comprar ni pan po', todo me lo traía mi mamá, entonces yo pensaba en trabajar, yo decía “no po’, si yo tengo que salir a trabajar para salir adelante” y nunca lo hice, nunca me atreví...

En relación a los efectos secundarios de medicamentos, esto se refiere principalmente a que los antipsicóticos y otros tranquilizantes mayores tienen efecto de sedación. A pesar de ser ingeridos por las

noches, el efecto sedante perdura por horas. En ocasiones, esto dificulta despertar por las mañanas a una hora adecuada para ir a trabajar. En ocasiones, cuando los medicamentos deben ser ingeridos en la mañana, producen somnolencia diurna, que enlentece el ritmo de trabajo, disminuyendo también la capacidad para atender a estímulos y concentrarse. Percepción que la mayor dificultad fue retomar la actividad laboral, no por “flojera” sino por los efectos de los medicamentos. Otros efectos de los fármacos son referidos como “quedar tieso”.

E: que de usted mismo hace que se le sea difícil

J: llegué varias veces llegaba del trabajo pasaba una semana un mes, llego un lunes al trabajo y quedo tieso, tieso no tengo idea por qué tieso, tieso oiga me voy a ir como te voy no si me voy chao y no importa y lo cortan

E: eso

J: me paso en una en la... amasandería, me paso dos veces en la mueblería aya en Antupirén en noventa y nueve que le trabajé al caballero y tuve dos días sin ir al mes no me despidieron por eso pero le dije permiso que me siento mal

E: Ya, y lo otro, aparte de la concentración, por llamarlo de alguna manera, es la capacidad de... o la persistencia en el trabajo, de tolerar tantas horas de trabajo.

C: Es que estos medicamentos... me dan muchos medicamentos y estoy con mucho sueño.

E: oiga J. y me habla usted me habla de la memoria

J: sí

E: tiene alguna dificultad con la memoria?

J: sí... sí estoy bien cada, cada día peor

E: y eso en qué, en qué influye en su vida cotidiana

J: sí me influye porque en dar vuelta

E: en dar vuelta ahí se le olvida qué cosa

J: paso más plata, pienso otra cosa

E: ya, o sea a veces tiene que preocuparse de dar vuelta y se pone a pensar en otra cosa

J: estoy escucho otra cosa o escucho bien pero doy mal el vuelta pero doy mal el vuelta porque pienso que es otra es otro, otro precio

E:¿Algún otro obstáculo crees tú que hay para poder acceder a ese plan de trabajar?

C: Bueno, estudiar yo ya no puedo estudiar, porque no es problema... me han ofrecido, pero el problema es que yo no estoy concentrado como antes que me concentraba, podía leer y leer bien, pero con estos medicamentos, yo creo que con trabajar todo el día no me aguanto así, o estudiar todo el día, no podría.)

C: No, porque yo después que trabajo, almuerzo y me duermo una siesta porque llego cansado, y como son muchas horas, más cansado y más ganas de dormir tengo y de descansar.

E: O sea, ve un obstáculo también con la capacidad de concentración.

C: Claro, que ya se perdió ya, la perdí.

E: Ya, y lo otro, aparte de la concentración, por llamarlo de alguna manera, es la capacidad de... o la persistencia en el trabajo, de tolerar tantas horas de trabajo.

C: Es que estos medicamentos... me dan muchos medicamentos y estoy con mucho sueño.

E: Ya, o sea eso también obstaculiza el poder desempeñarse en un trabajo competitivo.

C: Claro.

T: No, porque yo trato de trabajar... si estoy muy cansada, me siento, descanso, porque ahora estoy trabajando en confianza, y tenía que trabajar aquí... ¿Cuándo fue? El martes, el lunes... parece que vine a dar una vuelta y el martes vine a trabajar, no me acuerdo que día fue. No me acuerdo, la verdad de las cosas, porque a mi se me olvidan las cosas, pero estoy bien, estoy tratando de tomar los remedios

Tanto la mediación laboral con empleadores externos, como el dispositivo taller laboral protegido, permiten en primer lugar cautelar el cumplimiento de condiciones básicas de trabajo y dignidad del mismo. Por otra parte, el apoyo de los equipos de rehabilitación e inserción es requerida aún más considerando las condiciones particularmente precarias en términos previsionales de las personas con psicosis. En Chile, las personas con pensión asistencial (PASIS), están restringidas de firmar un contrato de trabajo, ya que perderían el “beneficio social”. Esta pensión es aproximadamente \$ 44.000. Entonces, las

personas que tienen pensión valoran la seguridad de contar mensualmente con un ingreso y “se inhabilitan” para entrar a actividades laborales competitivas.

T: Nadie me daba trabajo cuando yo salí del hospital, nadie. Todos me miraba mi papel de jubilación “¿Pa’ qué trabaja si usted es jubilada? Váyase pa’ la casa”. Me quería morir: yo necesitaba trabajar. Yo decía aunque gane 1000 pesos al día, 500 pesos pa’ la locomoción y 500 pa’ mí, pero yo no encontraba trabajo.

E: Harto, si. Usted cuando dice quizás, más adelante... no es un requerimiento de Cultiva tampoco, pero quizás más adelante tener un trabajo con otro horario, etc., pero usted sabe que hay una limitación ahí con firmar contratos ¿cierto?

M: Es que lo que pasa es que yo soy pensionado, no puedo firmar contratos.

E: Entonces eso igual lo deja en condiciones bien difíciles, porque cuando uno firma un contrato en el fondo también está firmando... el empleador también está diciendo que hay cierta cobertura previsional y eso...

M: Pero no sé, yo creo que si me pongo a trabajar con contrato no voy a durar ni una... pienso que no voy a durar nada, no voy a durar nada.

E: Este formato que tiene ahora le acomoda, le ayuda.

M: Si, me acomoda, me ayuda, porque como le digo, no creo que pueda trabajar así ocho horas con contrato. Puede ser que gane un sueldazo así, un sueldazo al trabajar con contrato que tenga otras garantías y toda la cuestión, pero yo estoy seguro que no voy a durar... yo creo que duraré dos semanas, porque yo traté de trabajar así po’.

La figura de laboral protegido permite una forma de acercarse al trabajo, contemplando y respetando la psicosis y sin perder el aporte que el Estado hace a través de la PASIS. Se entiende además como un espacio de trabajo donde las personas se aceptan, se respetan, se apoyan mutuamente, generando en el individuo percepción de seguridad, agrado y bienestar lo que facilita la permanencia en el puesto de trabajo.

E: ya, cuales son las positivas entonces

J: eh...eh yo... eh es que creo un ambiente es decir eh... que te traten bien lo... compañero de trabajo que no pelean que no hay gran insolencia que sean simpático, simpática... que sean lo apoyemos los ayudemos cuando tengan problema así aconsejar ehh trabajar ehh ayudar mutuamente así me gusta mucho, me ha dado muchos y he durado harto tiempo

Se percibe y describe como inaceptable la condición de trabajo en términos económicos para las personas que producto de la discapacidad tienen dificultades para desempeñarse en actividad laboral competitiva. Es entendido como discriminación por parte del Estado y de quienes la ejercen.

E: Ya, pero por ejemplo ¿hay algo de su experiencia por distintos dispositivos (Hospital de Día, Empresa Social, comunidades terapéuticas), hay algo en eso que usted crea que no se está haciendo como tiene que ser?

N: Haciendo un trabajo, digamos, financiando... el Ministerio o algún tipo de organización que financie un trabajo pero que pague sueldos dignos, porque sino, si es que alguien está tan severamente dañado de su psiquis y no se puede reinsertar, no se puede reinsertar, pero por qué va a tener que ganar un sueldo tan cagón y tan indigno. Y lo otro es, no se po’, simplemente no discriminar y no discriminar es como yo le dije al principio, no mirar diferente no más, pero es que eso ya va espiritualmente en cada uno. Cada uno discrimina algo o a alguien en particular, todos tienen sus discriminaciones, entonces eso además es individual.

Las condiciones de los talleres laborales protegidos que tienen que ver con el sustento económico de dichos dispositivos no favorecen la estabilidad ni la continuidad de los procesos de inserción laboral, en tanto se les responsabiliza de depender de las ganancias o utilidades producto de las ventas o nivel de producción. Un taller laboral protegido debiese contar con los recursos necesarios desde el Estado que desligue a la administración de procurarse los insumos, herramientas y recursos en general exclusivamente desde ellos mismos.

El acceso a capacitación en un oficio facilita el ingreso y permanencia en un trabajo protegido. Esta capacitación ha sido otorgada por instituciones educacionales de adultos o a través de los talleres laborales protegidos. En ocasiones algún usuario del taller laboral protegido facilita la motivación y capacitación a otros usuarios nuevos. En el contexto de laboral protegido se desarrolla la idea de apoyar a

otros usuarios en el aprendizaje de un oficio y en poder tomar rutinas y ritmos determinados en el ámbito pre - laboral.

J: mira igual, seria bueno porque eh... eh... hay chiquillos que han dentrao que nunca le han trabajado a nadie así

E: m...

J: y salen aprendiendo a trabajar, bueno eh... hay casos que viene del hospital, un turco una vez que, que me pedía plata dinero y todo y ya poh hasta que le hicimos trabajar... nos costó, oye

C: Si, ahí entré. Empezamos con unos exámenes. Los primeros meses fueron buenos: ganaba buena propina, había almuerzo, colación y atendiendo la noche el café. Pero después empezó a bajar las ventas, ir mal, hasta que llegaron nuevos administradores, nuevos terapeutas y ahí empezó a mejorar de a poco. Yo estoy... en el café voy a cumplir dos años, estoy del 2005 como en junio, julio más o menos.

E: Claro, en ese año primero tuvo capacitación.

C: Claro, fueron dos semanas, éramos 15 personas y después quedamos 10

J: tuve curso de capacitación lo que me dejó fue que aya aprendí hacer pan, le dije oye sé hacer pan amasado y ahí empecé a trabajar en laa amasandería

E: ah ya y eso qué año fue, la amasandería

J: es dos mil, dos mil uno

E: sí le gusta más y cómo y cómo aprendió a hacer pan, en que capacitación, se acuerda?

J: en Infocap

E: en Infocap ya, o sea usted ingresó a un programa de capacitación

J: de gastronomía

E: de gastronomía y eso cuanto duraba

J: eh, un año

J: gastrónomo

E: gastrónomo ya, entonces es ahí donde usted aprende entre otras cosas hacer pan

J: sí

E: qué más aprendió ahí

J: tortas, eh kuchen, comida china, eh empanadas eh... fideos hacer los fideos todo el proceso de fideo, eh... niño envuelto, eh vienasas de pollo, eh sandwiches, eh... arroz chau fa, diente de dragón

E: oiga John y a usted le gustaría trabajar... en un lugar donde pudiera desplegar todo eso conocimiento

J: eh sí y para practicar, pa que me digan no yo puedo hacerlo

E: y por qué no lo ha podido hacer

J: porque se me está una puerta con Marcelo, el... es un caballero que tiene una panadería en Arrieta y que quiere que yo vaya a, a aprender

E: ya

J: eso puedo hacer aprender eh... sobre todo tipo de pan Italiano de todo tipo de pan, pan de campo de todas las cosas que de repente he hecho una vez en la vida un mes un tiempo y se me... había ido la por la memoria

Ahora, en términos de significado del trabajo para este grupo de personas, se manifiesta la importancia de trabajar como un medio para acceder a algún grado de independencia económica y pertenencias. El acceso y mantención de una actividad laboral, en algunos casos protegida, mediada y seguida por equipo de rehabilitación, permite desarrollar cierto grado de independencia en el plano económico, que es proyectado en independencia en otros planos, como el habitacional por ejemplo. Permite algún grado de independencia en el manejo del presupuesto, para comprar por ejemplo cigarros sin tener que mediar la opinión, disposición y disponibilidad de los padres.

E: ya, y aparte del ingreso en plata digamos, que más significa para usted el trabajo

J: eh... claro

E: ¿qué le permite el trabajo?

J: me permite tener eh... eh digamos optar digamos para tener cosas propias

E: si, si para usted es importante el trabajo

J: si

E: por lo que me decía antes, por el dinero y porque a veces le dicen que hace las cosas bien

J: eh si, si

M: Significa mucho po', significa que la persona se sienta mejor trabajando, se sienta más digna, se sienta más digna... se siente más digno uno, y más seguro, porque yo lo que hice ahora, de cambiarme de casa, yo tenía mucho miedo de hacerlo, pero como estoy trabajando, tengo.... Puedo comprar, puedo manejarme más, tener más independencia personal, más seguridad... eso es lo que decía la señora Karime el otro día.

M: Porque... porque cuando yo, por ejemplo, estaba en la casa de mi mamá, no salía a ningún lado, ni siquiera salía comprar el pan. Yo tengo muchos problemas con eso... antes era más, pero tengo muchos problemas con la cosa de salir, ver más caras, ver la gente, entonces yo en mi mente decía tengo que trabajar porque es necesario trabajar ¿me entiende? Es necesario que uno tenga... sea independiente, porque yo era muy dependiente de mi mamá entonces yo, en mi mente, sabía que estaba mal lo que estaba haciendo porque yo no salía a comprar ni pan po', todo me lo traía mi mamá, entonces yo pensaba en trabajar, yo decía "no po', si yo tengo que salir a trabajar para salir adelante" y nunca lo hice, nunca me atreví...

E: ¿Qué significa para ti el trabajo, el poder trabajar ahora?

C: Me siento mejor, más realizado, ya no... tengo mis platas, o sea tengo para salir o comprar algo, comprar mis cigarros y no estar pidiendo plata a mis papás como antes, que ya... cierta cantidad de plata y ya... tengo mi plata y no tengo el problema de estar pidiendo plata a cada rato. Disfruto mi plata porque me la gano.

C: Me siento mejor, más realizado, ya no... tengo mis platas, o sea tengo para salir o comprar algo, comprar mis cigarros y no estar pidiendo plata a mis papás como antes, que ya... cierta cantidad de plata y ya... tengo mi plata y no tengo el problema de estar pidiendo plata a cada rato. Disfruto mi plata porque me la gano.

E: ¿Te ha permitido independencia en ese plano?

C: Sí, claro.

Las relaciones con familiares cercanos mejoran al ingresar y mantenerse en una actividad laboral. Probablemente por las implicancias de salir de la casa y la obtención de un incentivo económico que posibilita algún grado mayor de independencia.

E: ¿Y qué otro impacto ha tenido?

C: Que estoy bien ahora con mi fam... mi mamá ahora está súper contenta de que estoy trabajando, o sea se nota el cambio.

E: ¿En las relaciones familiares?

C: Claro.

El hecho de disponer con cierta autonomía en lo económico es proyectado en otros ámbitos (interpersonales, habitacionales, de adquirir bienes), favoreciendo la percepción de mayor dignidad y bienestar psicosocial.

M: Significa mucho po', significa que la persona se sienta mejor trabajando, se sienta más digna, se sienta más digna... se siente más digno uno, y más seguro, porque yo lo que hice ahora, de cambiarme de casa, yo tenía mucho miedo de hacerlo, pero como estoy trabajando, tengo.... Puedo comprar, puedo manejarme más, tener más independencia personal, más seguridad...

El hecho de recibir retroalimentación respecto al desempeño en el trabajo también genera o potencia la percepción de mayor bienestar psicosocial.

E: si, si para usted es importante el trabajo

J: si

E: por lo que me decía antes, por el dinero y porque a veces le dicen que hace las cosas bien

J: eh si, si

La interacción con otros, conocidos y no conocidos, se percibe como una ventaja de desempeñarse en una actividad laboral, percepción de poder enfrentarse con y manejar los miedos. Para ejercer un trabajo se requiere salir de la casa, con la implicancia de "obligarse" a estar con otros, interactuar, e independizarse del lazo materno o familiar. En los laborales protegidos hay condiciones particulares de

trabajo, tanto cuantitativa como cualitativamente, desarrollándose la percepción de mejor ambiente. Esto se traduce en mayor tranquilidad para trabajar y, por lo tanto, menor expresión de síntomas y estrés.

J: que eh... hayan cosas eh... que no se puedan que no se puedan es decir eh...lo mismo chiquillo que tienen mi mismo problema lo han llevado bien por eso

E: ya, protegido porque usted dice que hay otras personas, sus compañeros de trabajo tienen la misma enfermedad dice usted, el mismo diagnóstico este

J: sí

E: sí, ya eso facilita un poco el trabajo

J: sí, a mí sí

E: sí porque... qué otra cosa le hace más fácil el trabajo

J: eh la... el... la simpatía que llevamos nosotros lo otro es la, los conocemos hace mucho tiempo

M: Y lo otro es que también las menos exigencias que tienen conmigo, desde el punto de vista de que yo trabajo donde tienen esa como comprensión con uno de que a uno igual le es difícil y en eso me ha ayudado el hecho de que mi jefe... o sea, los trabajos que he tenido, por ejemplo, han sido con psicólogos, y los psicólogos cachan harto de eso porque igual han tenido paciencia conmigo, si yo de repente no rallo la papa pero igual como que yo me doy cuenta de mis problemas. O sea, digo cualquier otro trabajo me habrían echado ya, ¡pum!

E: ya, ahí esta en la amasandería usted del dos mil hasta ahora

J: sí

E: ya, y ahí cuales son sus tareas

J: allá llegó en la mañana hago el pan, como yo, como yo llego primero con el Víctor y con, nos ponemos hacer pan eh... el N no me ayuda, el C hace el aseo eh... y nos vamos rotando es decir, yo hago el pan y uno dos salimos a vender y al otro día salen otros dos o de repente al N le fascina ir a vender así que de repente se manda toda la semanita a vender

E: Ya, pero no se preocupe. Tere, ¿hay algo, no sé, del último mes o de los últimos días, que usted diga "me hace difícil la vida"? ¿Hay algo que le haga difícil la vida, actualmente?

T: No, porque yo trato de trabajar... si estoy muy cansada, me siento, descanso, porque ahora estoy trabajando en confianza, y tenía que trabajar aquí... ¿Cuándo fue? El martes, el lunes... parece que vine a dar una vuelta y el martes vine a trabajar, no me acuerdo que día fue. No me acuerdo, la verdad de las cosas, porque a mi se me olvidan las cosas, pero estoy bien, estoy tratando de tomar los remedios

E: sí, y esto del trabajo en la, porque actualmente usted trabaja en la amasandería

J: sí

E: que días va

J: eh... todos los días de lunes a viernes

E: de qué hora hasta qué hora

J: eh poquito de la ocho y media y de ocho y media a nueve hasta las dos de la tarde

E: ya eso son más o menos cinco horas no seis

J: sí, si igual es harto

E: sí, son entre cinco y seis horas

J: sí

E: sí, parece que no es poquito

J: eh... pa mi es poco porque es un horario más cómodo, puede descansar uno en el sentido digamos claro voy a buscar un protegido por que a mí me conviene

E: es un trabajo protegido

E: ¿Cómo es eso de trabajar a su ritmo?

M: Que... lo que pasa es que como estoy solo haciendo aseo, entonces trabajo a mi ritmo, o sea, no estoy apurado, no me siento... como cuando uno tiene mucha gente alrededor y no podría yo, por ejemplo, meterme a una pieza así, a hacer aseo, sino que tendría que esperar que se desocupe la cuestión, en cambio así yo hago todas las cosas.

E: Ya, o sea usted organiza el trabajo y se puede tomar algunos descansos...

M: Como que no ven las deficiencias de la persona, no discriminan en el fondo. Ellos no discriminan ni exigen más de lo que uno puede dar, no sé si me explico... claro, porque son flexibles con los horarios de trabajo, como que no, como que no es lo mismo que un trabajo cualquiera que lo presionan y toda la

cuestión y ahí es cuando uno renuncia a su trabajo, cuando era pobre porque yo conozco chiquillos que han trabajado y duran un mes y se cambian de pega, otro mes y hacen otras cosas po', porque no...

N: Claro, el horario de llegada, como tomamos remedios, no es tan marcado como tienen que llegar a las 8:00 u 8:30, es como hasta las 9:30 o un poco más tarde y si alguien no va un día es entendible por lo que es, no es una empresa, un trabajo que si uno no va, chao.

E: ya, ahí esta en la amasandería usted del dos mil hasta ahora

J: sí

E: ya, y ahí cuales son sus tareas

J: allá llegó en la mañana hago el pan, como yo, como yo llego primero con el Víctor y con, nos ponemos hacer pan eh... el N no me ayuda, el C hace el aseo eh... y nos vamos rotando es decir, yo hago el pan y uno dos salimos a vender y al otro día salen otros dos o de repente al N le fascina ir a vender así que de repente se manda toda la semanita a vender

E: Este formato que tiene ahora le acomoda, le ayuda.

M: Sí, me acomoda, me ayuda, porque como le digo, no creo que pueda trabajar así ocho horas con contrato. Puede ser que gane un sueldazo así, un sueldazo al trabajar con contrato que tenga otras garantías y toda la cuestión, pero yo estoy seguro que no voy a durar... yo creo que duraré dos semanas, porque yo traté de trabajar así po'.

N: Claro. O como por ejemplo hoy día, digamos, que no dormí en toda la noche y llegué harto tarde pero yo sé que no me van a decir nada, esa es la diferencia con otros trabajos porque...

E: Exacto, cosa que no ocurriría...

N: Uno llega tarde y no le interesa al jefe si uno no ha dormido o ha dormido. Aquí uno conversa la situación y escucha y te dice "pero es que pa' qué haci esto"...

E: m... cómo son las exigencias del trabajo

J: eh heavy

E: heavy significa que, son muchas

J: sí, son

E: usted encuentra que son muchas

J: sí

E: ya, cuales son las exigencias que tiene el trabajo

J: eh... m... llegar, hacer el pan eh... ir a vender eh... dejar limpio

E: m...

J: hacer el aseo, lo que es lo vidrio, el piso, la máquina, la sobadora, la revoladora, la cola de chanco el mueble (...) sí, se deja limpio, esa es una exigencia lo más pesado claro porque uno trabaja después tiene que hacer aseo, pero ahí tenemos ayuda uno o dos solamente hacen el aseo, entonces uno llega al trabajo después de ya de ir a vender, no le toca muy pesado hacen unas manitos por acá y...

E: es como de apoyo el aseo más que nada...

E: Y N ¿desde cuándo está trabajando en la amasandería?

N: Ha sido saltado.

E: ¿Por qué?

N: Porque vuelvo al campo laboral po'. Después tengo un problema ahí y vuelvo a la amasandería. O sea, la Sandra nunca me ha dicho "no, porque te fuiste". Yo llego y es como "bienvenido".

E: Debe ser porque la Sandra entiende que estos son ciclos.

N: Es por eso, por cariño.

E: Por cariño también.

N: Porque usted tiene que entender que nos conocemos ¿cuántos años ya? El cariño que hay entre ella y Víctor, entre ella y Luis o entre ella y cualquiera de los cabros del hogar, entre ella y... usted tiene que entender que las cosas funcionan así también po'.

N: Claro, el horario de llegada, como tomamos remedios, no es tan marcado como tienen que llegar a las 8:00 u 8:30, es como hasta las 9:30 o un poco más tarde y si alguien no va un día es entendible por lo que es, no es una empresa, un trabajo que si uno no va, chao.

J: en el otro lado allá en la... en el local que tenía el allí era un local de venta de... alimentos y hacían unos panes a... tra que el caballero me enseñó hacer eh calzones rotos berlines cosa así cosas que yo no

sabí la marraqueta he me paso, me paso lo mismo pero ahí me paso heavy llegue el lunes le dije ya sabí que ma hasta el lunes chao, como así urgido irme, pero acá arriba no me pasa como es mejor el ambiente, fijate que a ningún chiquillo le pasa eso...

Se percibe la actividad laboral como una posibilidad o un camino para salir adelante.

Realizar actividad laboral con personas conocidas hace mucho tiempo y con el mismo diagnóstico facilitan el desempeño en dicha actividad.

Respecto al trabajo no protegido, es decir, el empleo sin apoyo de equipo o alguna instancia de rehabilitación e inserción, el sujeto con psicosis tiene dificultades tanto para obtener un empleo, como para mantenerlo.

J: porque cuando estaba en Santiago el noventa y cuatro estuve trabajando en CORESA una empresa de metales, balones metálicos y todo y sacos de sacos de... llenos de sacos hacían sacos de harina y cosa así con propaganda y toda la cuestión y me llevaron al doctor para hacerme un examen en la columna y para saber cómo estaba si estaba anímicamente bien y me llevaron porque todos los chiquillos que trabajan ahí lo llevaban una vez al año y yo cometí la equivocación que tenía e - cu - zeta, en esa época y al otro día me llamaron y me dijeron que no podía seguir trabajando ahí

E: ah, supieron su diagnóstico y al otro día lo cortaron

J: sí

J: yo me lo conseguí

E: ya usted se consiguió el trabajo solo

J: sí

E: ya

J: fue la Karime una vez allá a verm... a conocer

E: m...

J: eh... estuve ahí un tiempo, estuve como cinco a seis meses, es que ahí se aprovechó el dueño porque no me empezó a dar na de plata, nada así nada quinientos pesos o pa la micro, se empezó aprovechar, se quedaban con mi, no si es verdad se quedaban con mi, con mi propina aparte de ayudante pasaba a garzón garzoneaba si me iba pa atrás hacia, hacia la comida lo plato que pedían y todo y el hombre ahí se me corrió se corrió con la propina y después con el sueldo, cara palo

E: y cuanto estuvo trabajando sin recibir sueldo

J: eh, un mes

E: ya el último, ya y ahí usted decide terminar

J: sí

E: y cuando lo va a ver la Karime eso no pasaba

J: no pasaba

E: y por qué va la Karime para allá

J: no sé... fue porque quería conocer y quería, quería saber a lo mejor estaba en la deriva o expresamente cosas que, que estaban pasando por alrededor de mi vida entonces

Respecto a la obtención de empleo no protegido, uno de los primeros obstáculos está en el proceso de selección que se hace en algunos casos. Señala que la aplicación de test psicológicos en el proceso de selección lo ha dejado fuera. Cuando no ha tenido que ser sometido a evaluación psicológica por test, ha accedido a trabajo no protegido.

E: Pero en el plano, por ejemplo, laboral.

C: Laboral, yo creo que tendría que buscar otro tipo de trabajo también, porque no toda la vida voy a estar trabajando en la amasandería o en el café, tendría que tener contacto con otras personas, porque yo he mandado mil currículos... hartos currículos, no mil, y no me han llamado. O sea, me han llamado pero hay que pasar los tests psicológicos y esos yo no lo he pasado, las entrevistas.

E: ¿Has tenido tests y entrevistas, y no has pasado?

C: No he pasado y no quedé seleccionado.

C: El currículum, y mi mamá le pasó a uno que trabajaba ahí adentro, un guardia parece, y gracias a ese currículum yo entré, no me hicieron test, nada. Y ahí entré de una. Yo creo que eso fue un pituto o fue la suerte.

E: Fue suerte. Entonces un obstáculo, podría ser no tener suerte.

C: Claro

La dificultad para mantener un empleo se relaciona con el ritmo de trabajo, la carga de trabajo, los horarios, efectos secundarios de medicamentos, entre otros. Pero una de las dificultades señaladas como más importantes es la relación con algunos de los compañeros de trabajo: insultos, mofa, acusaciones, respecto a una forma distinta de ser.

E: y qué cosa se le hacía difícil

J: lo contrario que alguien me insultara me agarraban pal leseo

E: habían lugares donde lo insultaban

J: sí muchos lugares, sí...

G. y como lo insultaban a qué se refiere con eso

J: eh... me agarran pal tonto leseo "oye sabí que hace esto" y a un compañero que va al mismo nivel ese yo andaba hartos meses ya trabajando en el trabajo y llega uno nuevo y me empezaba a mandar cachai eso a mí no me gustaba el otro que tenía ahí al lado era me insultaba me hablaba de la hermana o cosa peores que yo era me robaban mis cosas yo dejaba el casillero me abría el bolso el querían puro puro ehh ahuyentarme del trabajo me decían se quedaban con mis cosas le prestaba algo no me lo devolvían ehh me pegaba decía que yo era un tonto me sacaba en buenas palabras era gente muy poco culta muy muy poco amigable

E: Y otras veces, N ¿por qué ha terminado esos trabajos? ¿Cuánto duran esos trabajos, por ejemplo?

N: Dos semanas, tres meses, también porque he consumido ahí adentro, peleas porque a veces he estado maniaco y me he agarrado... ahí en el café me he agarrado, por ejemplo, me agarro con un cliente...

N: Definitivamente maniaco, nada depresivo, porque había dejado el litio y yo soy... parece que soy hipomaniaco... hay tantos nombres diferentes, pero al final cuando dejo el litio, me pongo terriblemente acelerado y tengo una carrera de ideas que realmente no se me entiende nada lo que digo, pero trabajo mucho eso si po' y justamente fue por eso que salió la cuestión, porque soy capaz de trabajar y de hacer todo y no me canso nunca. Si yo soy capaz de no cansarme.

Otro aspecto es la expresión de síntomas psicóticos agudos en el trabajo competitivo. Ha ocurrido en momentos que ha abandonado el tratamiento farmacológico y ha estado sometido a altos niveles de exigencia y estrés. Todo esto ha significado la salida del empleo.

E: estaba trabajando

L: estaba trabajando en Unimarc haciendo aseo

E: ahí estaba trabajando en un unimarc haciendo aseo

L: claro

E: y en eso le vino esta crisis

L: esta crisis

E: y cuando le vino la crisis pudo seguir trabajando?

L: no no no no pude seguir trabajando

E: no podía porque se sentía perseguido...

E: Y otras veces, N ¿por qué ha terminado esos trabajos? ¿Cuánto duran esos trabajos, por ejemplo?

N: Dos semanas, tres meses, también porque he consumido ahí adentro, peleas porque a veces he estado maniaco y me he agarrado... ahí en el café me he agarrado, por ejemplo, me agarro con un cliente...

Subcategoría Necesidad de lugar para Estar y Habitar

Otro de los asuntos percibidos como relevantes para desarrollar la vida cotidiana, para la vuelta al mundo, es la vivienda, un lugar donde estar y habitar. Esto incluye sentido de pertenencia, apropiación.

La percepción que las dificultades en las relaciones diarias con familiares, mientras viven juntos, se relacionan a expectativas que la familia tiene respecto a la persona con psicosis, a cómo debiese ser, "comportarse" o "llevar su vida". En ocasiones, estas relaciones mejoran cualitativamente al distanciarse físicamente, al vivir separados.

E: ya pero por qué usted a usted alguien le dijo que usted tenía que vivir en un hogar protegido y no en su casa por ejemplo

L: no lo que pasaba es que en la casa yo tenía problemas con mi familia

E: en su casa tenía problemas

L: problemas con mi familia con la familia

E: cómo era eso qué problema

L: o sea que me decían que tenía que trabajar que me levantara más temprano que me acueste temprano que me tome los remedios todas esas cosas

E: ya a ver que se levantara temprano, acostara temprano se tomara los remedios y que trabajara eso era lo que su familia le decía

Dicha separación tiene actualmente al menos dos alternativas. La más común es el ingreso a dispositivos residenciales: hogares o residencias protegidas. La otra alternativa, es el acceso a vivienda, arrendando o adquirirla a través de ahorro y subsidio.

La más frecuente es el ingreso a dispositivos residenciales. Algunas de las personas entrevistadas ingresaron a hogar protegido por sugerencia de equipos de rehabilitación.

M: Mi tía se pasó el rollo, no sé que le pasó, la cosa es que nos echó de ahí. Entonces mi mamá se casó y nos fuimos a la casa del marido de mi mamá, en San Bernardo. En San Bernardo seguía viniendo pa' acá y yo conversando, conversando, empecé a decir que tenía ese problema entonces ahí me dijeron que podía venirme al hogar.

En el hogar protegido de Peñalolén actualmente viven 7 residentes, todos con discapacidad de causa psiquiátrica. Las personas entrevistadas que residen o han residido en este hogar refieren que es un lugar para sentirse más tranquilos.

E: usted me está diciendo que no o sea solo los remedios son los que lo ayudan a vivir lo cotidiano

J: sí

E: el día a día, sino que también en este caso el hogar...

J: sí

E: que el hogar a usted le permite vivir más tranquilamente

J: eh... sí porque a las finales si no estaría eso, no sé qué sería de mí

E: no sabría usted donde estaría, si no estuviera el hogar

J: sí, no se si estaría vivo por que yo el problema que tenía al cerebro era muy... muy fuerte, pasé por la esquizofrenia (...)

J: mira el hogar me ha ayudado eh... me ha ayudado para muchas cosas cuando yo llegué estaba muy, entonces el hogar me ha dado, me ha dado eh...me ha ayudado en mi salud mental

E: como, a qué se refiere

J: puede ser hacer paz

E: ¿Por qué quiere volver al hogar?

N: Porque me siento acompañado, me siento acogido. Uno llega y lo acogen. Llego a mi pieza y es silenciosa, no pasa nada.

A su vez, vivir en hogar protegido mejora las relaciones con familia. La salida de la persona de su casa y la familia de origen, distiende el ambiente. Esto con frecuencia incita a pensar que es sólo la persona con discapacidad quien origina los problemas de convivencia dentro de la casa. Sin embargo, para quien sufre de psicosis y discapacidad producto de ella, es también tranquilizante no estar en ambientes estresantes y agresivos, y no estar expuestas a malos tratos verbales y físicos, a relaciones ambivalentes y sobreprotectoras de los familiares.

E: (...) eh desde que está en el hogar cómo ha sido la relación con su familia

L: no bien bien bien bien, es que igual los sábado y domingo nos vemos

E: va los sábado y domingo de visita

L: de visita claro

E: usted cree que esa relación es mejor ahora o es igual

L: no es mejor, mejor, mejor claro

M: Yo creo que... bueno, mi mamá de primera no estaba ni ahí po', o sea no me ayudó nada mucho, sobre todo cuando nos echaron de la casa de mi tía, ella se juntó con otro caballero... no estaba ni ahí conmigo po', lo único que quería era hospitalizarme, entonces yo creía que no estaba tan mal para estar hospitalizado y surgió la posibilidad del hogar como le digo, de ahí me fui al hogar...

T: Fue harto rápido. Si mi familia estuvo harto mal po', porque cómo iba a estar yo enferma y con un hombre. Una no me habla, la Margarita.

E: ¿Qué pasó con la Margarita?

T: No me habla, porque está enojada.

E: Todavía.

T: Todavía no me habla. Cuando a veces yo estoy en la casa de mi mamá y ella llegaba, no me saludaba. Saludaba a ella, a ella y yo estaba ahí y no me miraba. Saludaba a ella y no me miraba y me daba una rabia. La Mirta llegó a la casa sin habla "¡pero cómo! Si él no trajo nada, se vino a vivir contigo por interés" y esto y lo otro. ¿Saben que más?, les dije, no tenía nada que fijarte, no tenía nada que meterte. Es mi vida y yo sé lo que hago y yo sé lo que voy a hacer. "¿Pero cómo, T, un hombre? No puede ser, tú estás recién saliendo del hospital, de la terapia". "Bueno, ya salí ya y ahora estoy bien". Entonces "no, entrégame las escrituras". Sabe que mientras yo fui a buscar unos duraznitos, me lleva las escrituras de la casa y todavía no me las entrega.

Este distanciamiento físico, con visitas periódicas permite que la relación sea más discreta en "tiempo de exposición".

Entre los tipos de apoyo que entrega el hogar protegido, señalados por los entrevistados que facilitan directa e indirectamente el desarrollo más satisfactorio de la vida diaria, están: recordatorio de ingerir medicamentos, administración de medicamentos, tranquilidad, apaciguamiento, disminución del sufrimiento, compañía, seguridad, aceptación, posibilidad de compartir con personas conocidas. Precisamente el apoyo regular en la ingesta de medicamentos, es mencionado como un aspecto que facilita la permanencia en un dispositivo residencial. Se desarrolla además la idea que el hecho de vivir en un hogar protegido reviste mayor importancia que la ingesta de medicamentos, en términos del desarrollo de la vida diaria, sin ignorar que ambas intervenciones son complementarias al momento de plantearse la inserción social.

E: oiga John usted vive en un hogar protegido

J: sí

E: sí, que no vamos a decir donde... donde queda. Digamos simplemente que vive en un hogar protegido y por qué usted vive en un hogar protegido

J: mira la firme que mi remedio al cerebro también me ha hecho bien para vivir en una casa

J: demá... claro, en una casa con gente que han andado con los enfermos, que son ustedes, la monitora, todo el trabajo que tienen, llegué a la casa yo tenía el re... me... , me tomaba el remedio llegué a la casa y me ha hecho más, casi más, casi más de un ochenta mejor que estar tomando remedio

E: ya, ah interesante eso

J: sí

E: usted me está diciendo que no o sea solo los remedios son los que lo ayudan a vivir lo cotidiano

J: sí

E: el día a día, sino que también en este caso el hogar...

J: sí

E: que el hogar a usted le permite vivir más tranquilamente

J: eh... sí porque a las finales si no estaría eso, no sé qué sería de mí

E: no sabría usted donde estaría, si no estuviera el hogar

J: sí, no se si estaría vivo por que yo el problema que tenía al cerebro era muy... muy fuerte, pasé por la esquizofrenia, la epilepsia eh... levemente estresado, no puedo leer cosas de repente que de repente me afecta la... lectura hay cosa que no me puedo meter

J: mira el hogar me ha ayudado eh... me ha ayudado para muchas cosas cuando yo llegué estaba muy, entonces el hogar me ha dado, me ha dado eh...me ha ayudado en mi salud mental

E: como, a qué se refiere

J: puede ser hacer paz

E: ¿Por qué quiere volver al hogar?

N: Porque me siento acompañado, me siento acogido. Uno llega y lo acogen. Llego a mi pieza y es silenciosa, no pasa nada. Claro, puedo escuchar música, puedo leer, qué sé yo, pero solo po' (...)

E: Debe ser porque la Sandra entiende que estos son ciclos.

N: Es por eso, por cariño.

E: Por cariño también.

N: Porque usted tiene que entender que nos conocemos ¿cuántos años ya? El cariño que hay entre ella y Víctor, entre ella y Luis o entre ella y cualquiera de los cabros del hogar, entre ella y... usted tiene que entender que las cosas funcionan así también po'.

E: O sea, usted se siente apoyado por Sandra.

N: A ver, no hay diferencia en el trato (...) pero sí siempre he sentido el cariño de ella (...) así es que qué puedo decir acerca de ella, de la señora Sandra. Nada, porque llega alguien nuevo, lo acoge bien. Tiene su carácter, a lo mejor, pero quien no.

La otra alternativa, como se menciona anteriormente, es el acceso a vivienda no protegida, arrendando pieza o adquirirla a través de ahorro y subsidio habitacional. La experiencia en el hogar protegido durante siete - nueve años, permitió un primer distanciamiento de familia de origen, con la adquisición de mayor independencia en las actividades diarias, básicas e instrumentales, además de una experiencia de grupalidad, obligándose a articular y reformular permanentemente relaciones / interacciones sociales con los otros residentes del hogar y monitoras, ajustarse a rutinas, normas de convivencia, horarios y responsabilidades. El desarrollo de habilidades y de patrones ocupacionales organizados en actividades del hogar, mayor seguridad y confianza en sí mismo, más otros elementos contextuales, instalan la demanda de mejor calidad de vida y mayor autonomía. Se expresa la necesidad de vivir solo y asumir otras responsabilidades. Estas necesidades se desencadenan por las dificultades para mantener y desarrollar relaciones diarias con los otros residentes y monitoras.

E: ya y que pasa ahí, que pasa en el hogar cuando a usted le pasa eso, que entra alguien que no le cae bien

J: claro

E: hay problema

J: no, no doy problema pero yo me... yo me angustio si

E: se angustia

J: si, no poh si... usted es la única es porque el problema ya no me están dando ese chiquillo el problema si no yo me estoy haciendo el problema solo porque no quiero estar con ellos

E: ya y ahí usted se angustia

J: si

E: y cuando se angustia cómo funciona

J: mal

E: mal

J: mal, poh si

E: le cuesta más funcionar todos los días

M: Y el hogar era muy diferente a ahora po', el hogar era una casa, era acogedor, no había tantas reglas como ahora. Lo que pasa es que el hogar era a la pinta, pero había mucha libertad y el problema es que al haber libertad, habían unos chiquillos que se aprovechaban de eso y, entonces, al hacer eso nos perjudicaban a todos nosotros, porque se pusieron a... cada vez más y más y más pacos po', entonces... ya no era pa'l hogar ya po', por eso me fui del hogar ahora.

E: Ahora se fue porque encontró que tenía muchas reglas.

M: Claro, y además que había mala onda porque yo, al vivir tanto tiempo en el hogar, tuve muchos roces, muchos roces con muchos usuarios de ahí entonces yo, realmente, no estaba cómodo ahí. El mismo... ¿cómo se llama el monitor? El mismo Hernán me decía que él notaba que yo estaba muy distante del hogar y era por eso, porque yo... habían pasado tantas cosas fomes, que yo ya no podía estar en la mesa tan sonriente y que se yo. A mi igual me daba rabia compartir con los que había yo chocado y eso po', por esa razón yo me fui del hogar.

Entonces, las necesidades de egresar de estos dispositivos residenciales y dar el paso hacia otra instancia se entiende por el crecimiento personal y empoderamiento de las personas en torno a temas que aluden a su condición de ciudadanos, más bien, a la condición de excluidos. Tanto para dar el paso a mayor independencia en el tema residencial, como para el seguimiento se ha requerido el apoyo de equipo de rehabilitación. Esa necesidad ha sido manifestada por quienes actualmente arriendan pieza o tienen una casa propia.

E: ¿Alguien lo ayudó en este proceso de salida del hogar?

M: El apoyo lo tuve, más que nada, de parte de la señora Alejandra porque ella me... conversando, yo le expliqué, le dije "pucha, yo quiero probar, señora Alejandra", "¿sabes tú? Hazlo", me dijo, y ahí empezó.

Me dijo “tení que empezar a buscar cama, tetera, toda la cuestión” y eso me dio la fuerza para... junto con las otras cosas, ver al Víctor de Luca que estaba bien...

E: Un mes. Y ¿qué ha significado para usted este mes de vivir solo? y que le ha ido resultando, digamos. Le está funcionando.

M: De primera, he estado un poco... por el cambio, qué sé yo, he estado un poco temeroso, pero yo sé que me la puedo, yo sé que me la puedo, aunque me salga un poquito caro y todo pero igual me la puedo, o sea igual yo pienso que con el tiempo, me voy a ir cada vez siendo más fácil, que me cueste menos, porque igual con los cambios como que lo remecen a uno. Como le digo, estuve viviendo como 8 años en el hogar protegido y era rico que uno tenía... o sea, a uno le daban el agüita caliente y toda la cuestión, pero yo pienso que lo que hice estuvo bueno, una por dos: porque ya no voy a tener los problemas que tenía en el hogar y la otra, porque iba a llegar el momento en que me iban a decir, porque ya lo han dicho ya po': calabaza, calabaza, cada uno pa' su casa, y yo...

M: Mire, yo en el tiempo cuando hablé con la señora Alejandra y ella me dijo “hazlo no más, Marcelo”,- me dijo-, yo empecé a buscar por aquí, por allá. Me preocupé primero de mi cama, de mi colchón, de todo eso me preocupé. Y también me preocupé de buscar acá en ¿cómo se llama? En Peñalolén, pero resulta que una vez me encontré con esta señora po', entonces empezamos a conversar y yo le dije “sabe que quiero arrendar una pieza” y toda la cuestión, y ella me dijo “pero si acá tenía una pieza po'”, me dijo. La pieza que era del hijo, al hijo después le salió casa y se fue de la pieza. Ahí empezamos a conversar y yo dije pucha, esta señora me conoce y no va a ser tanto como llegar a una casa nueva así y no tener, no tener esa como especie de apoyo, de seguridad que me da esa señora porque esa señora me conoce, entonces yo empecé a sacar cuentas, pasajes pa' acá, pasajes pa' allá...

E: Porque usted cree que si hubiera sido una pieza, no sé, que uno llega por un aviso ¿hubiera sido más complicado?

M: Claro, porque yo no tenía la experiencia, entonces para mi... no es complicado, pero pa' uno que se hace el rollo, es complicado.

M: Que... digamos, porque yo me calentaba la cabeza. Las cosas que me calentaban la cabeza, era por ejemplo que yo tuviera acceso a mi pieza sin tener que pasar por donde está el living y toda la cuestión, cosa de ser lo más independiente posible, cosa de que yo pudiera recibir visitas también, me calentaban la cabeza. De repente mi mamá, un amigo, qué se yo. Todas esas cosas me calentaban la cabeza, entonces no fue muy fácil de llegar y buscar una pieza así y ya. Estuve como un mes pensando y pensando toda la cuestión y, como le digo, surgió esta posibilidad y yo la encontré la mejor, la mejor opción que tenía, aunque me quedara lejos y toda la cuestión, pero fue la mejor opción. Y si después pasa el tiempo y yo decido cambiarme de casa, yo ya se lo que es estar viviendo en una pieza, yo ya se lo que es porque yo no lo sabía. Yo vivía... vivía, como le digo, en el hogar y...

Se ha expresado que este paso del proceso no implica egreso del sistema de apoyo tanto en el plano de la rehabilitación, como de la inserción. Esto se explica considerando que el tema residencial es sólo uno de los asuntos que preocupan a las personas en el contexto de su vuelta al mundo, de la inserción social. Tiene sí bastante relación con uno de los derechos vulnerados para las personas con discapacidad de causa psiquiátrica. En esta misma línea, en sus inicios, los residentes y monitoras del hogar de Peñalolén, sufrieron actos discriminatorios. Se les atribuía el origen de robos, se les nominaba como “los locos de la casa hogar”. Actualmente no se percibe discriminación por parte de los vecinos. Este cambio de actitud se atribuiría a dos elementos. Uno de ellos es que las monitoras se acercaron a la junta de vecinos del condominio y explicaron de qué se trataba el hogar, lo cual habría sensibilizado a los vecinos respecto al tema. El otro elemento es que la aceptación de los vecinos sería producto de la “demostración de buenos comportamientos” de los residentes, es decir, los “locos” no son peligrosos.

J: ese día yo llegue y empecé a sentirme mal no sabía porque, no sabía porque, no sabía porque y quien te dijo le dije no se si pasaron días o igual me dijo el profe le dije hay, ahí cache que son he... eso paso ahí y hay veces que ha pasao he... los vecinos no ahora no los vecinos, pero claro al principio sí, puede haber problema también otro que son como termino como los toma a nosotros, racismo a los negros nosotros lo...

E: Como racimo

J: rasismo

E: rasismo

J: claro que somos discriminados pero eso se llama algo que debe tener algún nombre cuando somos discriminados porque no nos quieren, no nos quieren la...

E: quien no los quiere

J: he... claro he... no pensé antes hablaban así sabían cosas, decían he entraron a robar fueron los de lo... los locos de repente los llaman los locos de la casa hogar de repente ya no pero cuando estuvimos como dos años así con

E: cuando llegaron ahí

J: si

E: y porque habrá sido ese cambio después con los vecinos, porque son los mismos vecinos o no

J: sí,

E: y porque abran cambiado ellos

J: mira porque hemos demostrado cosa que eso es totalmente mentira, como hay mas master un programa de televisión

E: m...

J: que la... teoría no es igual que la practica es nosotros la teoría que ellos creían cosas que... que no eran ciertas en la practica, la teoría que pensaban que nosotros hacíamos cosas malas pero en la practica de repente no

E: ya, usted cree que eso ayudo a que los vecinos ahora acepten o no

J: si ha ayudado nuestro comportamiento al entorno del hogar

Para terminar con la idea de vivir de manera más independiente, la obtención de casa propia actualmente contempla el Fondo Solidario, cuyo plan piloto se realiza en Peñalolén. En la evaluación social actual se considera para el puntaje la presencia de algún tipo de discapacidad. Una de las personas entrevistadas está postulando a casa propia, en Peñalolén, con el apoyo de un Grupo de Vivienda, incluido en el programa de rehabilitación de la Comunidad. Señala que tiene más expectativas para acceder a su casa propia porque se siente más seguro, con más contactos y apoyado para la organización del proceso de postulación. La seguridad se relaciona también con que ha hecho la experiencia de vivir solo, arrendando una pieza.

M: Si. Yo lo que he hecho ha sido venir a las reuniones que se coordinan acá, con usted, con don Pablo y yo como le digo, hace harto tiempo que tenía ganas de tener mi casa, lo que pasa es que yo no había postulado nunca porque yo veía que mis compañeros postulaban y no los pescaban porque es muy difícil que uno, realmente, al ser soltero, no tener hijos, no tener carga, ser incluso pensionado y tener una discapacidad, como que todo eso yo veía que a ellos no les iba a resultar, pero después se habló más del asunto y ahí me tincó la idea de postular ahora, porque vi que la cosa era más factible pa' nosotros porque ya no estábamos solos, estábamos apoyados y en el sentido de que ustedes tienen lazos con el señor Trincao, de que nos puede salir... de que hay muchas cosas que pueden estar a favor de nosotros, como que uno es discapacitado, entonces esas cosas son... a que uno piense en que realmente puede resultar.

Subcategoría Necesidad de apoyo de dispositivos de rehabilitación

Existen dispositivos de rehabilitación psicosocial, cuyo propósito es que las personas logren el mayor nivel de independencia y autonomía posible. Uno de estos dispositivos es el centro diurno de rehabilitación psicosocial, Comunidad Terapéutica de Peñalolén (CORDES), que se plantea dicho propósito desde un enfoque de DD.HH., desde los modelos de rehabilitación psicosocial y comunidad terapéutica, además del enfoque psicodinámico. Otro de los dispositivos relativos a la habilitación y rehabilitación laboral son la Amasandería Consistorial (Agrupación de Familiares de Peñalolén) y Cultiva (CORDES), quienes trabajan en la capacitación en un oficio (panadería y mantención de áreas verdes, respectivamente), evaluación y desarrollo de habilidades laborales, en el contexto de trabajo protegido para personas con psicosis y discapacidad de causa psíquica.

El espacio que estos programas otorgan, permiten retomar la cotidianeidad, un ritmo de actividades progresivo, con apoyo para la organización diaria, vinculado a interactuar con otros y a actividades con la percepción que eso colabora con el proceso de inserción social. La dificultad para dar continuidad a la vida es una de las más evidentes y mencionadas por personas con psicosis, para poder avanzar en ámbitos como el trabajo, la capacitación, la interacción con otras personas, el ocio y el descanso, en definitiva, la recuperación del lazo social.

El apoyo facilitado en un dispositivo de rehabilitación, permite la estructuración progresiva de rutinas y recuperación de habilidades para la vida diaria. Uno de los apoyos percibidos como ejemplo de esto es en el manejo del dinero de la pensión o el obtenido como incentivo en programas laborales protegidos.

J: que eran chiquillos que se podía conversar, lo poníamos a dibujar, lo poníamos a hacer cosas trabajos manuales y ... eso me ha ayudado eh yo venía en las mañanas y siempre venía para acá

E: ya... y desde ese año ha estado vinculado a la comunidad

J: sí ha... sí

E: ya, ahora en la comunidad, cuantos años estuvo viniendo a la comunidad, solo a la comunidad

J: tres o cuatro más o menos

E: ya, tres o cuatro al programa diario de rehabilitación

J: sí tres o cuatro

E: además usted mismo tiene claro por lo que dice que usted necesita que alguien lo escuche además y alguien que lo organice

L: no organizar decir Luis tienes que hacer esto que tienes que hacer acá tienes que hacer allá...

E: eso es organizar

L: claro la encargada de la amasandería y yo hablé con ella que lunes y jueves yo estaba desocupado y necesitaba hablarlo con usted porque el lunes y jueves ya estoy libre

E: ya

L: ahora lo que pasa es que voy a tener que hablar en cultiva que lunes y jueves voy a tener que ... que lunes y jueves ya voy a tener libre... ahora me llamaron de la cultiva (...) ahora me citaron pa este miércoles para hablar sobre los días pero la señorita Sandra ya sabe que lunes y jueves ya tengo libre

L: eh... no lo que estaba pensando yo eh... ustedes se van de vacaciones y yo dije en marzo que hablemos de esa cosa con la señorita carla la señorita gloria los días que yo iba a trabajar aquí en la comunidad

E: eso lo vamos a ver a fines de enero

L: no yo quería después de vacaciones en marzo pa estar más... pa que ustedes estén más tranquilas ustedes

E: hay que planificar

L: eso es lo que digo yo

E: planificar es juntarse en enero para pensar en marzo y tener claridad para marzo

L: qué días voy a trabajar en comunidad y cultiva y la amasandería

E: eso lo vamos a ver

L: eso yo quería saber

E: John y que ha significado para usted la comunidad terapéutica

J: eh... me ha ayudado hartito

E: en qué

J: en cuando yo llegue acá pa terriblemente... estaba así muerto, estaba así muerto y eso me han apoyado y empecé de a poquitito no fue una no fue un, eh... como se llama, relajo si, altiro

E: m... m

E: pero entonces hay algo ... usted ha tenido esta posibilidad de encontrar distintos grupos de personas equipos de personas que están trabajando con usted

L: sí

E: y que usted me ha dicho o sea yo interpreto así que le permiten estar mejor...

L: claro mejor... no no yo

E: le permiten estar más ordenado

L: claro no yo lo único que le pido a la comunidad cultiva hogar protegido amasandería más o menos que... es que de repente si me dan el alta acá de repente voy a recibir la plata... (risa) que me apoyen que digan cómo está el luis claro contacto con la familia claro contacto con la familia así porque de repente...

Otorga además un espacio para funcionar de la forma “como uno es” e interactuar con otros en un ambiente percibido como menos amenazante, apaciguante. La amenaza referida se relaciona en algunos casos con las exigencias de funcionar rápidamente de una manera que obvia la discapacidad de causa psíquica, desconoce la experiencia y vivencia de la persona con psicosis, desconoce la dificultad para diferenciar y dar continuidad a la vida cotidiana, desconoce los miedos y la experiencia y condición de exclusión permanente. La “oportunidad” de rehabilitación es vista como tal en tanto el ingreso a los dispositivos está marcado por el aislamiento en sus casas, el deterioro y los miedos.

L: claro, claro bueno ehhh los primeros días que yo iba a pagarme iba con la señorita leo... después la señorita leo me hizo la prueba a mi si yo era capaz y bueno ahí, ahí fui capaz porque iba con la señorita con la señorita Leonor a cobrarme y ahora...

E: señorita Leonor es monitora del hogar

L: monitora del hogar es la jefa del hogar la Leo

E: Y también, como una síntesis, ¿qué de todo lo que me ha hablado, qué de su experiencia usted puede decir que le ha facilitado este proceso, que le ha hecho mucho más fácil este proceso?

M: Lo que me ha hecho más fácil...

E: O menos difícil el proceso.

M: Yo creo que las oportunidades que me han dado po', las oportunidades de acá, de la comunidad terapéutica en un principio, y después la... no sé po', yo creo que todo lo que me ha ayudado me ha servido, porque también me han ayudado con la cuestión de la casa, esas cosas.

E: Bueno, y aparte de esa actitud suya que usted me dice, esto de tener garra, me dice "hay gente que me ha apoyado" ¿qué gente, digamos?

N: Mi familia y...

E: Su familia que es la mamá.

N: Claro, y no se po', gente como la señora Sandra y otras personas que a lo mejor no los conoce, para qué le voy a empezar a...

E: ¿Pero tiene que ver con gente, por ejemplo, de algunas instituciones?

N: Si po'.

E:C, y para ir cerrando, qué... también, como recién te dije, si me podías resumir unas cuestiones que te habían hecho más difícil esta vuelta al mundo, digamos ¿Cuáles son las cosas que te facilitaron el volver a recuperar la realidad?

C: ¿Volver a la realidad? Yo creo que el apoyo de mis papás, que me apoyaron hartito, y de conocer otros tipos de doctores también, experimentar los fármacos que me dan...

Expresan el temor a "ser abandonados" por los equipos o encargados de dispositivos.

L: entonces le digo a la señorita gloria bueno a la comunidad a la amasandería cultiva y el hogar que no me dejen solo que más o menos unos dos días o tres días que me tengan en terapia en la semana porque ya me estoy rehabilitando ya me rehabilité y caer en lo mismo ya fue una tontería mía y bueno y por eso le pido apoyo a la comunidad a la señorita carla señorita gloria que se han portado súper bien conmigo hemos tenido roces pero no hemos tenido problemas cosas así... yo le doy gracias a todos los que me apoyaron comunidad hospital de día doctores bueno psiquiátrico comunidad hogar bueno unas felicitaciones a ellos por sacarme adelante y ojalá que no siga en lo mismo.

L: bueno yyy y eso es el miedo que tengo yo que cobro la pensión y me dan el alta de cultiva la comunidad amasandería y de repenteeee tengo plata así y (risa) sí... (no se entiende)

E: tiene miedo a que después nadie lo apoye?

L: claro que van a dejarme solo así

E: que lo van a dejar solo... porque a ver ... eso es importante ... si usted imaginemos no va a ser así le dijeran se va de hogar de la comunidad de cultiva de la amasandería

L: claro

E: usted se sentiría solo?

L: sí

E: solo

L: porque...

E: no hay alguien de otros lugares que esté con usted que lo puedan ayudar?

L: no no hay nadie

E: porque eso lo podemos hablar después pero hay ciertas recaídas uno puede empezar a apoyarse sin salir del hogar sin salir de la comunidad no hay para qué ir a parar al hospital para que a uno le curen las recaídas

L: ah claro es eso lo que le tengo miedo yo cuando me den el alta acá me den el alta en el hogar me den el alta en cultiva ahí es lo que tengo miedo yo...

E: usted le tiene miedo a las altas

L: no lo que pasa es que le tengo miedo a cultivar le tengo miedo a la amasandería a la comunidad y al hogar que me dicen ya Luis hasta aquí no más llegaste
E: ah le tiene miedo a que unos le digan chao
L: claro me digan chao y de repente...
E: y por qué le tiene miedo
L: es que de repente puedo caer en lo mismo o recaer en lo mismo y ese es el miedo que tengo yo... porque uno no sabe el futuro que tiene yo sé yo ya sé más o menos que voy a caer porque me voy a poner desordenado... que tengo mi jubilación... me voy a poner desordenado

CATEGORÍA NECESIDAD DE APOYO AFECTIVO

Entre aquellos aspectos que se mencionan que permiten sentirse mejor, está la posibilidad de desarrollar una relación afectiva, ya sea de pareja como de amistad. Sentirse mejor se relaciona con la compañía, la comprensión y la posibilidad de poder conversar con alguien.

E: y qué tal esa relación
L: bien bien buena buena
E: en este caso Eugenia es un apoyo?
L: sí es un apoyo
E: o a veces le pone pesada la pista?
L: no es un apoyo... conversamos hablamos
E: conversan y hablan
L: bueno los días domingo vamos a la casa de mi mamá...

E: Oiga Tere y ¿en qué siente usted que la apoya la iglesia?
T: En que yo he estado enferma y ahí he sanado más. He estado decaída y me han ido a ver y otras personas no me van a ver.
E: Ellos son personas que la acompañan.
T: Que me acompañan, si.

No contar con estos apoyos, son percibidos como daño a los sentimientos. Los sentimientos como uno de los asuntos más afectados con la psicosis.

E: hay cosas que dañan en la vida?
J: claro, lo único que me daña a mí son los sentimientos, estoy enfermo tengo... de repente voy a tener que, en un tiempo más yo sé que ojalá que no me venga el estado que tuve hepatitis y todo eso po, no tengo problema pero lo que más me duele son los sentimientos, es decir yo de repente tengo, tengo algo, alguna chiquilla o algo sentimental y lo que más me han, me, me golpea

El apoyo de la pareja, vivir en pareja es significado como una forma de tener sentimientos de felicidad y de poder salir adelante. Ha permitido también acceder a bienes materiales para mejorar algunas condiciones y calidad de vida, además de armar un proyecto de vida conjunto. En ocasiones permite mantener mayor distancia con familia de origen, en el sentido de sentirse protegida de agresiones verbales de parte de algunos integrantes de la misma.

T: Vivo con el Javier y somos felices...
E: ¿De cuándo lo conoce, usted?
T: Hace tres años. El 12 de enero de este año hicieron tres años que lo conozco y vivimos en mi casa, felices. Todo eso pa' mí ha sido bonito, me ha servido harto de experiencia.

T: Bueno, me ha comprado tele, me ha comprado un equipo, me compró un calefont que ahora lo voy a arreglar porque una llave está mala, lo voy a arreglar este mes y nos bañamos con agua caliente, y tengo un baño nuevo y ¿qué más? Tengo hasta una juguera pa' sacar jugo, que antes yo no la tenía. Todo eso lo ha comprado.

Tener una relación de pareja es simbolizado por las familias y la sociedad como una forma de "normalización" de la persona con psicosis. Es también entendida como una forma de relevo de quien otorga los cuidados para la vida diaria. Un ejemplo de esto es que tener una pareja permite pasar el día en un lugar seguro, evitando la deambulación por las calles.

N: (...) y tengo otros amigos también, si no son sólo ellos. También tengo unos sin patología, como mi polola por ejemplo, bueno es una especie de amiga - polola, pero no tiene patología. Ahora he estado yendo a su casa todo el año, todos los fines de semana.

Es posible establecer relaciones afectivas significativas con amigos, amigas y pareja, con y sin enfermedad mental. Se presenta sí la idea que en ocasiones es necesario ocultar el diagnóstico, porque el trato es distinto.

N: (...) y tengo otros amigos también, si no son sólo ellos. También tengo unos sin patología, como mi polola por ejemplo, bueno es una especie de amiga - polola, pero no tiene patología. Ahora he estado yendo a su casa todo el año, todos los fines de semana.

N: Es que no me pasa, porque si es que no está mi mamá, yo tengo re buenos amigos. O sea, yo soy amigo hace ene cantidad de tiempo con el Cisterna, o sea siempre esa cuestión de que yo "voy", "ven". Siempre está en la casa, a no ser que esté haciendo un recuadro, pero siempre está en la casa. También soy amigo de la hermana, he carreteado hasta con sus papás po'. O sea, ahí los cuatro con su hermana, él, los papás y yo carreteamos y comiendo, no sé po', una parilla. O sea, ahí tengo un buen amigo. El John, el Johnny es súper buen amigo, todo lo que no tiene no sé po'.

J: yo voy a cualquier lado y me van a decir oye enfermo no, no va a decir eso nunca, yo puedo andar con una niña para todos lados y no... y si la niña sabe yo creo que si la niña no le digo de mi enfermedad ella nunca va a saber ... pero ahí donde afloja ahí situaciones donde afloja la... eh... hay cosas que puedo aflojar que de repente claro el loco lo pille así, pero yo no le he dicho a nadie, llega a las diez de la noche: " oye sabi que llega a una hora porque a las nueve me tomo el remedio cachái"

No ocurre así en los dispositivos de rehabilitación, donde se generan relaciones de tipo afectivo, las que ocasionalmente se dificultan, generando incomodidad, sentimientos de angustia y rabia, que se traduce en "funcionar mal" en la cotidianeidad. Otra expresión de la incomodidad se traduce en la salida de alguno de los dispositivos. Finalmente, situaciones de roces entre residentes de hogar protegido y el malestar producto de estos, facilitan el paso a una vida más independiente, como es arrendar una pieza y hacerse cargo de otras responsabilidades y otra forma de vida, acompañado de profesional del equipo. Es decir, lo que comúnmente puede ser percibido como una amenaza, se constituye en oportunidad.

E: ya y que pasa ahí, que pasa en el hogar cuando a usted le pasa eso, que entra alguien que no le cae bien

J: claro

E: hay problema

J: no, no doy problema pero yo me... yo me angustio si

E: se angustia

J: si, no poh si... usted es la única es porque el problema ya no me están dando ese chiquillo el problema si no yo me estoy haciendo el problema solo porque no quiero estar con ellos

E: ya y ahí usted se angustia

J: si

E: y cuando se angustia cómo funciona

J: mal

M: Y el hogar era muy diferente a ahora po', el hogar era una casa, era acogedor, no había tantas reglas como ahora. Lo que pasa es que el hogar era a la pinta, pero había mucha libertad y el problema es que al haber libertad, habían unos chiquillos que se aprovechaban de eso y, entonces, al hacer eso nos perjudicaban a todos nosotros, porque se pusieron a... cada vez más y más y más pacos po', entonces... ya no era pa'l hogar ya po', por eso me fui del hogar ahora.

E: Ahora se fue porque encontró que tenía muchas reglas.

M: Claro, y además que había mala onda porque yo, al vivir tanto tiempo en el hogar, tuve muchos roces, muchos roces con muchos usuarios de ahí entonces yo, realmente, no estaba cómodo ahí. El mismo... ¿cómo se llama el monitor? El mismo Hernán me decía que él notaba que yo estaba muy distante del hogar y era por eso, porque yo... habían pasado tantas cosas fomes, que yo ya no podía estar en la mesa tan sonriente y que se yo. A mi igual me daba rabia compartir con los que había yo chocado y eso po', por esa razón yo me fui del hogar.

Desarrollar relaciones afectivas, de pareja o amistad, es visto como una oportunidad de compartir y participar de intereses, sin embargo, para percibir mayor nivel de satisfacción en ellos es necesario tomar

distancia del diagnóstico psiquiátrico, es decir, no presentarse como “enfermo” y no ser tratado como tal. Pero la mayor dificultad es encontrar una “sociedad con los mismos intereses”.

J: si, la alta, alejado de la enfermedad, alejado de la enfermedad

E: m... m...

J: diferente a la esquizofrenia

E: por qué, qué pasa con esta sociedad, cómo lo trata la sociedad

J: eh... porque yo ya soy grande hay gente de más edad, menos edad gente con más estudio, gente con menos estudio, no estamos como a la par todos entonces

J: eh... donde yo no me meto en lugares donde me, me puedan, pero no hay, si yo no tengo lugares hay cosas que me han pasado si y no me han tratado como enfermo cachai, pero no ha sido así que yo lo vaya a buscar: “ oye, ya po te... viene a buscar el enfermo” y más amistades si es decir eh... yo no tengo la necesidad de buscar esa misma... lo mismo intereses eso me hace falta a mí

E: a usted le hace falta encontrar

J: una sociedad con los mismos intereses míos

E: le hace falta encontrar una sociedad con sus mismos intereses

J: si, la alta, alejado de la enfermedad, alejado de la enfermedad

Por otra parte no son muy diversos los espacios o instancias donde se puede desarrollar lazos afectivos significativos. Uno de ellos es la iglesia. En ocasiones se constituye como parte de la red otorgando apoyo afectivo, acompañamiento y capacitación, lo que facilita la inserción.

T: Y voy a aprender a coser más ahora la modista de la iglesia... y todo muy bonito. Todo bonito, entonces todo eso, estoy contenta y feliz. Ayer fui a la iglesia, yo los quiero y todo bonito.

E: Oiga Tere y ¿en qué siente usted que la apoya la iglesia?

T: En que yo he estado enferma y ahí he sanado más. He estado decaída y me han ido a ver y otras personas no me van a ver.

E: Ellos son personas que la acompañan.

T: Que me acompañan, si.

CATEGORÍA DISCRIMINACIÓN

El sujeto con psicosis percibe la etiqueta de “esquizofrénico”, “loco”, “bipolar”. Y percibe y experimenta con frecuencia los prejuicios y discriminación de la que es objeto. La experiencia de su propia historia lo ha marginado en distintos momentos y de distintas maneras. Por ser pobre, ser mujer, por no tener escolaridad, por ser “loco”.

J: ese día yo llegue y empecé a sentirme mal no sabia por qué, no sabia por qué, no sabia por qué y “quién te dijo”, le dije. No sé si pasaron días o igual me dijo el profe le dije ahí, ahí cache que son eh... eso paso ahí y hay veces que ha pasao eh... los vecinos no ahora no los vecinos, pero claro al principio sí, puede haber problema también otro que son como termino como los toma a nosotros, racismo a los negros nosotros lo...

E: Como racimo?

J: racismo

E: racismo

J: claro que somos discriminados pero eso se llama algo que debe tener algún nombre cuando somos discriminados porque no nos quieren, no nos quieren la...

E: quién no los quiere

J: eh... claro eh... no pensé antes hablaban así sabían cosas, decían eh entraron a robar fueron los de lo... los locos de repente los llaman los locos de la casa hogar de repente ya no pero cuando estuvimos como dos años así con...

E: Y en ese tiempo en que no estuviste muy bien ¿hubo alguna situación o algunas situaciones en donde tú te sentiste como discriminado?

C: Sí, mucha gente me discriminó.

E: ¿Por qué?

C: Por el cambio cuando estaba con crisis. Mucha gente que me vio “este está loco, está cagado de la cabeza...”, de todo un poco. “enfermedades, no se junten con él, está loco...”

N: “Debido a tu bipolaridad, tú haces todo lo que haces que me molesta a mi, y la otra que le molesta a ella, y lo otro que le molesta a ella, y lo otro que le molesta a él”. Todo es debido a la bipolaridad, pero si yo nunca le digo a alguien que soy bipolar, no me van a decir eso y por qué, porque es cuando uno tiene conciencia de que puedo usar eso como un arma para decir que esto lo haces por bipolar, ahí está la discriminación, pero yo sé cuando lo hago por bipolar y cuando no.

C: Era gente que carreteábamos en Talca y... bueno, usted sabe que pueblo chico, maldito infierno: se supo todo: mis internaciones, los lugares en que estaba. Mucha gente me viró, es que no cachan esta enfermedad y te dicen que estay loco no más po’.

Pero la discriminación hacia la locura es vivenciada de tal manera que potencia el aislamiento, los miedos a salir de casa, el temor a interactuar, a ser rechazados, a fracasar.

M: Sí, de verdad me cuesta, porque mi problema es así, como con lo social, pero me cuesta mucho menos que hace años atrás porque antes, como yo le explicaba, no salía de mi casa, entonces... de repente me vienen bajones así, que a uno le dan ganas de quedarse ahí encerrado, pero no, yo siempre logro vencer eso y tengo la confianza de que a futuro, a lo mejor, si sigo... porque me han dicho que es como un músculo que hay que trabajarlo, o sea las habilidades sociales tienen que ser como un músculo que hay que trabajarlo...

M: (...) pero como le digo, mi mamá no sé, como que no estaba muy convencida de que yo podía recuperarme y salir al mundo, etc., etc. A lo mejor ella, no sé, me cortaba las alas también, porque me decía “no, tú no vai a poder hacer esto, no vai a poder hacer esto otro”, entonces uno va creyendo eso, pero resulta que no es tan así po’...

Pero este fracaso no es puesto en contexto. En el contexto de la sociedad actual, de un modelo económico y social que exige rendimiento en un tiempo reducido, la eficacia y la exigencia, ser exitosos en todos los ámbitos de la vida, como la educación, el empleo, los bienes, la vida en pareja, cuidado de los hijos. Todas estas exigencias y otras se devuelven hacia el sujeto con discapacidad como una amenaza, por la dificultad o imposibilidad de alcanzar estos estándares, según lo impuesto por quienes desarrollan el modelo imperante.

Las dificultades percibidas especialmente en el ámbito del trabajo, por no poder cumplir con hábitos como la asistencia, permanencia y puntualidad son atribuidas por el sujeto a sus estados de ánimo, su pánico, a su dificultad para concentrarse.

E: qué de usted mismo hace que se le sea difícil

J: llegué varias veces llegaba del trabajo pasaba una semana un mes, llego un lunes al trabajo y quedo tieso, tieso no tengo idea porque tieso, tieso oiga me voy a ir... cómo te vai... no si me voy chao y no importa y lo cortan

E: oiga J. que cosa o característica de la esquizofrenia le hacen más difícil poder insertarse, en la sociedad

J: eh...

E: porque usted me ha hablado del miedo, si

J: pánico

E: pánico del problema de memoria, que hay un ritmo de trabajo que le cuesta sostener a menos sea en este espacio protegido, esas son algunas de las cosas que a usted le dificultan su inserción hay otras cosas que sientan que le hagan difícil ser parte de la sociedad

J: el estado de ánimo, que no ando tan... eh... si si mi cabeza está en problemas desde el ánimo de repente ando con cosas que, que no ando angustiado depresivo, es la cuestión del estado de animo estoy agotado así

E: (...) Bueno, entonces si quisiéramos hacer un pequeño resumen, o una síntesis... de qué, de todo lo que hemos hablado y a propósito de su experiencia ¿qué diría usted que es lo que le ha hecho más difícil su vuelta al mundo, digamos, o esa inserción o reinserción social?

M: Eh... yo creo que el problema de mi temor.

E: Su problema de timidez.

M: Sí, yo creo... para ser bien sincero, no ha sido problema de salud así grave ni nada. Me dieron la oportunidad y yo... igual me ha costado y lo he logrado, pero eso... en ese problema van los nervios... van la timidez, los nervios, eh... eso es lo que más me ha costado.

En un ambiente no protegido esto se traduce en abandono o expulsión del trabajo, cuando han podido acceder a éste. Cuando ha conseguido un trabajo y el empleador se entera de diagnóstico psiquiátrico se constituye en motivo de exclusión del trabajo, sin haber una razón de desempeño deficitario ni otras razones de orden administrativo. El hecho de revelar el diagnóstico es percibido entonces como un error; genera actitudes claramente discriminatorias. Esto se traduce en que el sujeto invierta tiempo y energía en ocultar el diagnóstico, además de reafirmar su condición de excluido.

J: porque cuando estaba en Santiago el noventa y cuatro estuve trabajando en CORESA una empresa de metales, balones metálicos y todo y sacos de sacos de... llenos de sacos hacían sacos de harina y cosa así con propaganda y toda la cuestión y me llevaron al doctor para hacerme un examen en la columna y para saber cómo estaba si estaba anímicamente bien y me llevaron porque todos los chiquillos que trabajan ahí lo llevaban una vez al año y yo cometí la equivocación que tenía e - cu - zeta, en esa época y al otro día me llamaron y me dijeron que no podía seguir trabajando ahí

E: ah, supieron su diagnóstico y al otro día lo cortaron

J: sí

M: Entonces no me gusta a mi tampoco hablar de esquizofrenia cuando estoy en público, trato de no hablar de eso porque me incomoda mucho que la gente sepa eso porque tienen una idea bastante mala de la esquizofrenia, y me ha pasado en varias... varias cosas, que la gente me pregunta, por ejemplo, qué enfermedad tengo y le digo "no, yo tengo una depresión", tengo esto o esto otro, pero nunca digo esquizofrenia porque la gente tiene muy... a lo mejor por eso mismo no me han discriminado po', porque yo trato de aparentar calma y toda la cuestión, pero igual es penca porque el otro día una señora hizo un comentario, me preguntó "¿qué enfermedad tiene usted?" y yo le dije "no, tengo depresión, tomo remedios para eso" y se puso a hablar de otra señora que tenía esquizofrenia y dijo que le habían dicho que no se juntara con ella porque era agresiva y toda la cuestión. La mayoría de la gente tiene esa visión de la esquizofrenia, que son agresivos.

M: No po', no lo cuento, trato de evitarlo porque siempre la gente reacciona como diferente con las personas, con miedo, y eso no me gusta a mi.

E: Ya, haces el trabajo ¿y no tienes, no has dicho nunca que tienes un diagnóstico?

C: No, nunca he dicho, nunca lo voy a decir tampoco.

E: Ya ¿y por qué?

C: No sé, tengo miedo de que no me puedan llamar más, ese es el problema.

A su vez, con el apoyo de equipo de mediación laboral, hay quienes optan por informar el diagnóstico de enfermedad mental al empleador, apelando a la comprensión de su manera de trabajar y estar, en ocasiones desorganizada.

E: Luis esto mismo el trabajo fuera, fuera de Cultiva... a sus jefes que usted le dice su jefe el dueño de la empresa ¿había que decirle que usted tenía un diagnóstico de esquizofrenia?

L: sí... sí

E: por qué

L: bueno más o menos que... que supiera la enfermedad que yo tenía o sea me pongo como desordenado como como...

E: a ver hábleme más tranquilo... por qué había que decirle?

L: bueno había que decirle que yo eraaa... que estaba con pastilla que era enfermo cosas así para que más o menos los jefes entendieran la enfermedad que yo tenía

En laborales protegidos las condiciones laborales se ajustan de manera que el sujeto pueda desempeñarse en un rol social y resolver discretamente el nivel de dependencia económica de sus familias. Se plantea la necesidad de trabajar para sentirse útil y para tener ingreso económico, al igual que personas que no tienen psicosis. Se percibe entonces como acto discriminatorio el hecho que otros crean que no es una necesidad real el trabajo para personas psicóticas.

N: Yo he trabajado desde como los 16, 17 años. He trabajado, es una necesidad, es necesidad porque yo personalmente, me siento inútil sin trabajar o sin tener algo que hacer. No le doy mayor importancia a la

plata, pero si le doy importancia, le tengo que dar importancia, porque... a ver, en el momento en que alguien empiece a pensar que nosotros no le tenemos que dar importancia a eso, porque tenemos una patología, ahí empieza la discriminación o por esas partes empieza la discriminación, al mirarnos como... no como digamos, como Milko, Johnny, Pocho y Lucho, sino que como los pacientes. Ahí empieza un poco la discriminación, yo creo.

Otro de los obstáculos para la inserción social identificados por el sujeto con psicosis es la representación que existe en la sociedad acerca de la locura. Los estereotipos y prejuicios acerca del sujeto con psicosis son percibidos como ideas erróneas. La imagen de sujeto agresivo, violento, incapaz de desempeñarse en un trabajo, enfermo, está instalada como un estereotipo de manera que los prejuicios existentes sólo ceden ante la “demostración” que no lo son. Se exige implícita y explícitamente que se “comporten adecuadamente”, “normal”. Sólo de esta manera y a través de la información entregada por cuidadores a vecinos de un hogar protegido, o por el hecho que es conocido desde la infancia en ese lugar, es que se acepta que estas personas vivan en una casa cerca de sus casas, y que no son ellos los culpables de robos. La violencia de este hecho, la vulneración arbitraria de un derecho de las personas, no es concebida como discriminación, cuando sí lo es. El sujeto con psicosis expresa su malestar, incomodidad y desagrado por el trato diferente que las personas tienen con ellos.

J: ese día yo llegue y empecé a sentirme mal no sabía por qué, no sabía por qué, no sabía por qué y quién te dijo le dije no se si pasaron días o igual me dijo el profe le dije ahí, ahí cache que son eh... eso paso ahí y hay veces que ha pasao eh... los vecinos no ahora no los vecinos, pero claro al principio sí, puede haber problema también otro que son como termino como los toma a nosotros, racismo a los negros nosotros lo...

E: Como racimo?

J: racismo

E: racismo

J: claro que somos discriminados pero eso se llama algo que debe tener algún nombre cuando somos discriminados porque no nos quieren, no nos quieren la...

E: quien no los quiere

J: he... claro he... no pensé antes hablaban así sabían cosas, decían he entraron a robar fueron los de lo... los locos de repente los llaman los locos de la casa hogar de repente ya no pero cuando estuvimos como dos años así con...

E: cuando llegaron ahí

J: si

E: y por qué habrá sido ese cambio después con los vecinos, porque son los mismos vecinos o no

J: si,

E: y porque abran cambiado ellos

J: mira porque hemos demostrado cosa que eso es totalmente mentira, como may mas master un programa de televisión

E: m...

J: que la... teoría no es igual que la práctica es nosotros la teoría que ellos creían cosas que... que no eran ciertas en la practica, la teoría que pensaban que nosotros hacíamos cosas malas pero en la practica de repente no

E: ya, usted cree que eso ayudo a que los vecinos ahora acepten o no

J: si ha ayudado nuestro comportamiento al entorno del hogar

M: Entonces no me gusta a mi tampoco hablar de esquizofrenia cuando estoy en público, trato de no hablar de eso porque me incomoda mucho que la gente sepa eso porque tienen una idea bastante mala de la esquizofrenia, y me ha pasado en varias... varias cosas, que la gente me pregunta, por ejemplo, qué enfermedad tengo y le digo “no, yo tengo una depresión”, tengo esto o esto otro, pero nunca digo esquizofrenia porque la gente tiene muy... a lo mejor por eso mismo no me han discriminado po’, porque yo trato de aparentar calma y toda la cuestión, pero igual es penca porque el otro día una señora hizo un comentario, me preguntó “¿qué enfermedad tiene usted?” y yo le dije “no, tengo depresión, tomo remedios para eso” y se puso a hablar de otra señora que tenía esquizofrenia y dijo que le habían dicho que no se juntara con ella porque era agresiva y toda la cuestión. La mayoría de la gente tiene esa visión de la esquizofrenia, que son agresivos.

M: No po’, no lo cuento, trato de evitarlo porque siempre la gente reacciona como diferente con las personas, con miedo, y eso no me gusta a mi.

N: Porque si es que uno va a estar siempre mirando al paciente como el paciente... ¿por qué uno no le dice a nadie que tiene hepatitis o es hepatítico, o por qué va a estar siempre recalcando que es un paciente o alguien que, no se po', que tiene cualquier cuestión po'? ¿Por qué la esquizofrenia se ve tan mal? Yo no conozco ningún esquizofrénico violento, ni uno.

Otra idea respecto al trato diferente se relaciona con la sobreprotección que algunos familiares o cuidadores ejercen. Comúnmente esta forma de relacionarse es interpretada como expresión de afecto y preocupación por parte de cuidadores, sin embargo, a la base se puede encontrar que hay ideas acerca de cómo funciona y especialmente cómo no funciona el sujeto con psicosis. Ante la creencia que no es capaz, se desliga al sujeto como una constante de tareas, funciones, responsabilidades, se hace por él mucho de lo que podría realizar de manera independiente. Se sobreprotege. Dichas creencias tienen su fundamento también en estereotipos y prejuicios. La diferencia es que la sobreprotección, en tanto no permite avanzar hacia la inserción social, no es percibida necesariamente como discriminación.

E: Ya, pero el hecho de que actualmente su madre se mantenga más al margen ¿usted siente que lo ha ayudado para insertarse, o le ha hecho más difícil la inserción social?

M: ¿Qué mi mamá se mantenga al margen? Yo creo que por una parte me ha ayudado y por otra no, porque cuando uno está muy solo, o sea, muy solo, muy solo, como que igual necesita un apoyo así ¿me entiende? pero a la vez, al estar solo uno como que se pone más independiente, más grande se puede decir: uno puede pensar cosas así... que son bonitas po'.

M: Yo creo que... bueno, mi mamá de primera no estaba ni ahí po', o sea no me ayudó nada mucho, sobre todo cuando nos echaron de la casa de mi tía, ella se juntó con otro caballero... no estaba ni ahí conmigo po', lo único que quería era hospitalizarme, entonces yo creía que no estaba tan mal para estar hospitalizado y surgió la posibilidad del hogar como le digo, de ahí me fui al hogar... pero como le digo, mi mamá no sé, como que no estaba muy convencida de que yo podía recuperarme y salir al mundo, etc., etc. A lo mejor ella, no sé, me cortaba las alas también, porque me decía "no, tú no vai a poder hacer esto, no vai a poder hacer esto otro", entonces uno va creyendo eso, pero resulta que no es tan así po'. Bueno, mi mamá ahora está presente o más presente que antes, pero igual como que, como que no está muy ahí, porque si estuviera ahí me habría ayudado, qué se yo... igual como que está presente, pero como un poquito más que antes.

Otro de los asuntos que se señala es la resistencia del sujeto con psicosis a estar e interactuar con personas con enfermedad psiquiátrica. Las ideas acerca de las personas con enfermedad psiquiátrica basadas en la experiencia previa, es decir, las primeras internaciones en servicios de psiquiatría y hospitales psiquiátricos, colaboran en la instalación de prejuicios. Dichas ideas, pensamientos no sólo se relacionan al contacto con las otras personas internas, sino además, con las ideas y los tratos de personas que trabajan en dichas instituciones. Los prejuicios obstaculizan entonces el ingreso a dispositivos ambulatorios de rehabilitación, porque significaba "congeniar con gente con la enfermedad". Tras relacionarse en este medio con otras personas con esquizofrenia cambia su idea acerca de ellas. El rechazo a estar e interactuar con otros sujetos con psicosis puede ser entonces otro obstáculo para la inserción social, ya que podría expulsar al sujeto de una de las alternativas de rehabilitación, que trabaja esa vuelta al mundo.

E: y qué ocurre

J: y yo llego acá y... yo no quería venir poh

E: por qué no quería venir

J: no porque siempre lo mismo, gente con enfermedad, me... da... no me gustaba, no quería venir nunca más, estar viniendo estar digamos congeniando con gente que estuviera con la enfermedad en la esquizofrenia

J: el primer día me vine con mi hermana después eh... no les... costó convencerme y empecé a venir y de repente lo encontré bacán ahí

E: de repente le empezó a gustar

J: sí

E: por qué habrá sido eso, como

J: porque empecé a conocer la gente que... no es lo que yo pensaba, o lo que yo conocía anteriormente

CATEGORÍA: FAMILIA EN SU DOBLE “ROL”: FACILITADOR Y OBSTÁCULO

Las personas que tienen un familiar con psicosis, ante situaciones percibidas como crisis (como episodios de agitación psicomotriz, hablar “solo”) o ante la gran dificultad para manejar situaciones cotidianas, optan por ingresar a su familiar en hospitales u otras alternativas residenciales.

E: ya pero por qué usted a usted alguien le dijo que usted tenía que vivir en un hogar protegido y no en su casa por ejemplo

L: no lo que pasaba es que en la casa yo tenía problemas con mi familia

E: en su casa tenía problemas

L: problemas con mi familia con la familia

E: cómo era eso qué problema

L: o sea que me decían que tenía que trabajar que me levantara más temprano que me acueste temprano que me tome los remedios todas esas cosas

E: ya a ver que se levantara temprano, acostara temprano se tomara los remedios y que trabajara eso era lo que su familia le decía

M: Mi tía se pasó el rollo, no sé que le pasó, la cosa es que nos echó de ahí. Entonces mi mamá se casó y nos fuimos a la casa del marido de mi mamá, en San Bernardo. En San Bernardo seguía viniendo pa' acá y yo conversando, conversando, empecé a decir que tenía ese problema entonces ahí me dijeron que podía venirme al hogar.

E: Ya, que el esposo de su mamá era agresivo... con usted.

Se manifiesta la experiencia de sentirse sobrepasados por las circunstancias y la creencia de no contar con las herramientas necesarias para controlar las situaciones. En dichas circunstancias la elección de alternativa residencial no siempre es la apropiada. Con la premura de “sacar” al familiar psicótico de la casa, uno de los entrevistados terminó viviendo en un hogar para ancianos.

E: ya, era una clínica

J: sí era un hogar protegido, pero eran puros viejos yo tenía veinte y no tenían ni treinta ni cuarenta años habían viejos ahí yo me sentía mal me sentía como ...

Las personas con discapacidad perciben dificultades en la relación con familiares mientras viven juntos. Este vivir juntos implica vivir en casa de los padres o de allegados. Las dificultades tienen relación con la cotidianeidad y cómo debiese la persona, según la familia, llevar su vida. Se expresa entonces en conflictos permanentes que tienden hacia la sobreprotección en un extremo, y en el otro hacia el abandono o negligencia.

L: problemas con mi familia con la familia

E: cómo era eso qué problema

L: o sea que me decían que tenía que trabajar que me levantara más temprano que me acueste temprano que me tome los remedios todas esas cosas

E: ya a ver que se levantara temprano, acostara temprano se tomara los remedios y que trabajara eso era lo que su familia le decía

M: Yo creo que... bueno, mi mamá de primera no estaba ni ahí po', o sea no me ayudó nada mucho, sobre todo cuando nos echaron de la casa de mi tía, ella se juntó con otro caballero... no estaba ni ahí conmigo po', lo único que quería era hospitalizarme, entonces yo creía que no estaba tan mal para estar hospitalizado y surgió la posibilidad del hogar como le digo, de ahí me fui al hogar...

En ocasiones estas relaciones mejoran cualitativamente al distanciarse físicamente, vivir separados. Esto permite dar paso a la diferenciación, a la subjetivación, aunque sea percibido como ruptura del lazo con la madre particularmente.

T: Fue harto rápido. Si mi familia estuvo harto mal po', porque cómo iba a estar yo enferma y con un hombre. Una no me habla, la Margarita.

E: ¿Qué pasó con la Margarita?

T: No me habla, porque está enojada.

E: Todavía.

T: Todavía no me habla. Cuando a veces yo estoy en la casa de mi mamá y ella llegaba, no me saludaba. Saludaba a ella, a ella y yo estaba ahí y no me miraba. Saludaba a ella y no me miraba y me daba una

rabia. La Mirta llegó a la casa sin habla “¡pero cómo! Si él no trajo nada, se vino a vivir contigo por interés” y esto y lo otro. ¿Sabes que más?, les dije, no tenía nada que fijarte, no tenía nada que meterte. Es mi vida y yo sé lo que hago y yo sé lo que voy a hacer. “¿Pero cómo, T, un hombre? No puede ser, tú estás recién saliendo del hospital, de la terapia”. “Bueno, ya salí ya y ahora estoy bien”. Entonces “no, entrégame las escrituras”. Sabe que mientras yo fui a buscar unos duraznitos, me lleva las escrituras de la casa y todavía no me las entrega.

E: (...) desde que está en el hogar cómo ha sido la relación con su familia

L: no bien bien bien bien, es que igual los sábado y domingo nos vemos

E: va los sábado y domingo de visita

L: de visita claro

E: usted cree que esa relación es mejor ahora o es igual

L: no es mejor, mejor, mejor claro

E: con este sistema de visita los fin de semana...

Además el “contenido” de las dificultades que tienen relación con lo cotidiano como se señala anteriormente se releva, ya que competen al apoyo entregado por monitoras en hogar protegido u otros dispositivos de salud/rehabilitación (demandas de levantarse, trabajar, tomarse los remedios).

Algunas experiencias acerca del significado que la familia tiene en el proceso de inserción social, corresponden a la percepción de apoyo afectivo y económico. El apoyo afectivo es fundamental para vivir tranquilo, para no sentirse solo. Ambos elementos favorecen el desarrollo de la vida diaria. Además se percibe el apoyo para iniciar y desarrollar actividades de recuperación de estudios, capacitación y un lugar donde vivir.

E: ya, pero particularmente su madre su hermana lo han usted encuentra que lo han hecho más fácil la inserción o le han hecho más difícil la inserción

J: eh, no, me han ayudado

E: como

J: con compañía

E: ya

J: siempre hay buena comida, he vamos acá vamos aya he de repente veo unas moneas mi hermano y me manda pa ya, le hago la pega el pololo que me dice que vaya allá a... siempre hay compensación o voy a un que no haga nada voy me tomo un café converso

E: C, y para ir cerrando, qué... también, como recién te dije, si me podías resumir unas cuestiones que te habían hecho más difícil esta vuelta al mundo, digamos ¿Cuáles son las cosas que te facilitaron el volver a recuperar la realidad?

C: ¿Volver a la realidad? Yo creo que el apoyo de mis papás, que me apoyaron hartito (...) y ahora estar bien con mis papás, unidos, ya no con problemas como con mi hermana o conmigo.

N: Después yo dije “quiero estudiar”. Me han apoyado económicamente, de eso yo no me puedo quejar, pero me dijo “si es que te vai, tenía que irte de aquí porque no puedo pagar el hogar y el estudio, o sea puede ser una pieza y el estudio”, entonces me fui pero ahora me siento solo.

N: Con mi mamá y los que me apoyan económicamente. Es que no podían pagar el hogar porque costaba como dos gambas, más los estudios, que el Norteamericano tampoco no es... no es tan barato, entonces me dijeron “tení que elegir: de vivir en el hogar o estudiar”.

N: Mi padrastro y mi mamá, porque no vivo con mi papá. Mi papá está en Los Ángeles. A ver, él me apoyó un mes, pero en realidad ha sido solamente mi mamá, porque mi padrastro no hay de las mejores relaciones, entonces no me apoya pero no, sí mi mamá sí, o sea es profesora en un buen colegio, tiene harta experiencia así es que gana bastante plata para ser profesora, tiene 56 años... entonces por eso que pudo.

N: No, o sea mi mamá me apoya, mi prima me apoya mucho y más que nada mi mamá me mantiene, o sea me mantiene cada día, si igual sigo siendo mantenido hasta que me consiga una pega que me de plata así como que me pueda pagar la pieza y la comida, igual sigo siendo un mantenido. A mí lo que me pasa... yo tengo un problema con el afecto, cuando me falta el afecto de ella o el afecto de alguien que una vez tuve afecto y que después pierda el afecto, eso me afecta más que cualquier cosa, yo diría.

E: Bueno, y aparte de esa actitud suya que usted me dice, esto de tener garra, me dice “hay gente que me ha apoyado” ¿qué gente, digamos?

N: Mi familia y...

E: Su familia que es la mamá.

N: Claro, y no se po', gente como la señora Sandra y otras personas que a lo mejor no los conoce, para qué le voy a empezar a...

E: ¿Pero tiene que ver con gente, por ejemplo, de algunas instituciones?

N: Si po'.

En otras experiencias, ante la posibilidad de desarrollar mayor grado de independencia y autonomía, la familia reacciona negativamente, percibida como falta de confianza en las capacidades de hacer planes y adquirir otras habilidades, limitando su funcionamiento y participación social, perpetuando así la discapacidad o dificultades para la cotidianeidad.

T: Fue harto rápido. Si mi familia estuvo harto mal po', porque cómo iba a estar yo enferma y con un hombre. Una no me habla, la Margarita.

E: ¿Qué pasó con la Margarita?

T: No me habla, porque está enojada.

E: Todavía.

T: Todavía no me habla. Cuando a veces yo estoy en la casa de mi mamá y ella llegaba, no me saludaba. Saludaba a ella, a ella y yo estaba ahí y no me miraba. Saludaba a ella y no me miraba y me daba una rabia. La Mirta llegó a la casa sin habla “¡pero cómo! Si él no trajo nada, se vino a vivir contigo por interés” y esto y lo otro. ¿Sabes que más?, les dije, no tenía nada que fijarte, no tenía nada que meterte. Es mi vida y yo sé lo que hago y yo sé lo que voy a hacer. “¿Pero cómo, T, un hombre? No puede ser, tú estás recién saliendo del hospital, de la terapia”. “Bueno, ya salí ya y ahora estoy bien”. Entonces “no, entrégame las escrituras”. Sabe que mientras yo fui a buscar unos duraznitos, me lleva las escrituras de la casa y todavía no me las entrega.

M: Yo creo que... bueno, mi mamá de primera no estaba ni ahí po', o sea no me ayudó nada mucho, sobre todo cuando nos echaron de la casa de mi tía (...) pero como le digo, mi mamá no sé, como que no estaba muy convencida de que yo podía recuperarme y salir al mundo, etc., etc. A lo mejor ella, no sé, me cortaba las alas también, porque me decía “no, tú no vas a poder hacer esto, no vas a poder hacer esto otro”, entonces uno va creyendo eso, pero resulta que no es tan así po'...

Se señala la importancia que quienes identifiquen la necesidad de separación sean la persona con psicosis y su familiar más cercano. Cuando esta indicación viene de algún integrante del equipo de salud, puede no ser simbolizada como una necesidad del sujeto.

N: Si, pero me siento solo por un lado, porque yo siento que se está rompiendo la cuestión.

E: ¿Se está qué?

N: Se está rompiendo el lazo.

E: ¿Cómo es eso?

N: Mi psiquiatra quiere que me haga más autónomo y que me independice, pero eso también se trata como de romper un poco la cuestión con mi mamá, porque como tengo un Edipo porque estuve mucho tiempo en Los Ángeles y me hizo falta mi mamá... no es que tenga una fijación por las mujeres mayores, pero ciertamente claro, tiendo como a mirarlas, a mis pololas, como mamás casi, porque mi polola de ahora es mayor.

N: No sé como enfrentar esa ruptura, no he sabido como enfrentarla. Ahora recién último le he empezado a expresar a mi mamá lo que está pasando y ella me dice que a ella también le duele, pero que el psiquiatra lo dice. Entonces yo le digo “pero qué tanto si el psiquiatra lo dice”, el psiquiatra tampoco... no creo que se las sepa todas, a ver, me conoce pero hasta por ahí no más po'.

N: A tanta ruptura así como de... no, porque si me está haciendo mal, pa' que po'. Ahora uno cacha cuando la cuestión es natural y cuando no estoy angustiado gran parte del tiempo con eso, o cuando no sé po', cuando a veces cuando me va a dejar y se va, así como que me da un montón de pena, entonces yo digo “¿eso será normal o no? ¿Habrà que pasar por eso o no?”. Tan mal no me he portado tampoco... me he portado mal pero mi pareja se ha portado peor.

La posibilidad de distanciarse de la familia es percibida como un facilitador en cuanto permite adquirir mayor independencia y seguridad para el desempeño en distintos ámbitos, como el aprendizaje de un oficio, vivir solo, trabajar, ya que se ha señalado que las madres como una forma de expresar la falta de

expectativas “boicotean” los deseos de sus hijos en torno a la adquisición de mayor independencia y autonomía. Por otra parte, la presencia de la madre u otro familiar cercano, es percibida también como apoyo importante para la vuelta a la realidad, para recuperarse y salir al mundo, para no sentirse solo o abandonado.

La experiencia con integrantes de la familia extendida es que no otorgan apoyo de ningún tipo.

E: ¿Y el resto de la familia? Primos, tíos...

C: Yo no tengo ninguna relación con el resto, parte de la familia de mi mamá, ni de mi papá. No nos hablamos, nos vemos una vez a las quinientas y nada más po', no tenemos un vínculo de familia unida.

E: Oiga M, entonces hay una familia bien reducida, digamos.

M: Acá en Santiago, sí. Pero en el sur tengo varia familia, pero son bien como el forro...

E: ¿Por qué? ¿En qué sentido?

M: Es que ellas viven en su mundo, sus problemas y toda la cuestión. No están ni ahí con los problemas de la gente, menos de la familia. No sé si todas las familias serán así, pero al menos la mía es así, entonces yo, al menos, me siento feliz de estar acá con todo lo que estoy logrando. Me siento feliz. Es re penca ser el lastre y que la familia esté... no sé si será así, pero yo lo percibo así po', yo igual tengo un poco de orgullo y digo “pucha, no quiero molestar a nadie, no quiero molestar a nadie de mi familia porque no po', si yo puedo arreglármelas solo... con ayuda, pero igual si po'”, no me gusta molestar a la familia.

CATEGORÍA: MEDICAMENTOS Y SU RELACIÓN A LA TRANQUILIDAD - RELACIÓN PARALELA A LAS DIFICULTADES

A las personas con diagnóstico psicosis, el médico les indica la administración de psicofármacos, por vía oral o inyectables. Esta intervención es entendida como complementaria a intervenciones psicosociales. Se menciona que las intervenciones psicosociales pueden ser más importantes que el tratamiento medicamentoso.

J: demá... claro, en una casa con gente que han andado con los enfermos, que son ustedes, la monitora, todo el trabajo que tienen, llegué a la casa yo tenía el re... me... , me tomaba el remedio llegué a la casa y me ha hecho más, casi más, casi más de un ochenta mejor que estar tomando remedio

Los medicamentos antipsicóticos tienen por objeto atenuar algunos síntomas de las psicosis. Su ingesta regular entonces disminuye el sufrimiento mental, permiten mayor tranquilidad. Al menos esos son los efectos esperados y deseados de este tipo de medicamentos. Son percibidos como uno de los apoyos que les ayudan a estar estables. Dicha estabilidad facilita el desempeño en la vida diaria, en distintos ámbitos y lugares (calle, casa, trabajo).

E: qué pasa ahí con el tema de los remedios... los remedios permiten qué cosa. O sea, tomarse los remedios ¿qué le permite a usted?

N: ¿Tomarme los remedios? Mantenerme en un estado de ánimo, digamos, más, más... más plano, más planito.

E: ¿Cómo más estable?

N: Menos maniaco, además que me mantienen fuera de la clínica o fuera del hospital. Hasta ahora, gracias a Dios, he tenido buena situación económica de parte de mi mamá, por eso he estado en clínicas.

E: Claro, pero ahí está que le permite, entonces usted dice, tener un ánimo más estable ¿sí?

N: Claro, y a las diferentes personas, no se po', que estén menos, como con...., pero lo que si, da sueño po'

E:(...) ¿Cuáles son las cosas que te facilitaron el volver a recuperar la realidad?

C: ¿Volver a la realidad? Yo creo que el apoyo de mis papás, que me apoyaron hartito, y de conocer otros tipos de doctores también, experimentar los fármacos que me dan ...

J: mira la firme que mi remedio al cerebro también me ha hecho bien para vivir en una casa

Por otra parte, es conocido que los medicamentos tienen efectos secundarios, adversos, no deseados. Uno de esos efectos es el sueño excesivo durante el día. Influye en el nivel de somnolencia el horario de ingesta nocturna de los medicamentos. Si es realizada hasta las 9, se señala que la dificultad para empezar y continuar el día es menor.

E: le iba a preguntar de las pastillas... ¿qué le producen las pastillas?

L: bueno las pastillas me dan sueño

L: claro ... no lo que pasaba es que en las mañanas yo me las tomaba... antiguamente me los tomaba y cuando venía acá a la comunidad me quedaba dormido en la alfombra me quedaba dormido porqueeee estaba con el sabor de la pastilla entonces para que se me pasara el sabor tenía que dormir pa que se me quitara

E: pero en ese tiempo tomaba en la mañana

L: claro en la mañana

E: entonces eso hacía que le diera sueño en el día también

L: claro en el día

E: Claro, pero ahí está que le permite, entonces usted dice, tener un ánimo más estable ¿sí?

N: Claro, y a las diferentes personas, no se po', que estén menos, como con ..., pero lo que sí, da sueño po'

E: Exactamente, pero además viene agregado... es como que una cosa por otra.

N: Yo tomo alprazolam también, por ejemplo.

E: En la noche.

N: Claro, no puedo dormir, me tomo un alprazolam y ahí quedo. Entonces el alprazolam, a veces uno despierta y como que siente como una caña, pero no es caña sino que es más o menos así como un mareo.

E: Ya, y lo otro, aparte de la concentración, por llamarlo de alguna manera, es la capacidad de... o la persistencia en el trabajo, de tolerar tantas horas de trabajo.

C: Es que estos medicamentos... me dan muchos medicamentos y estoy con mucho sueño.

C: No, no puedo todo el día. Igual estos medicamentos dan mucho apetito y mucho sueño. Igual es penca ser adicto a los fármacos, pero ya tengo que tomarlos hasta que me muera no más po'.

Esta somnolencia dificulta el desempeño en distintos tipos de actividades diarias, como levantarse, trabajar, usar transporte público (se afectan las habilidades de atención, concentración, llevar un ritmo determinado, estado de alerta, memoria). El rendimiento en los trabajos protegidos, capacitaciones o la participación en actividades de rehabilitación disminuye en calidad y cantidad, por citar algunos ejemplos de ámbitos que se trabajan para la inserción o reinserción social. También se menciona "la enfermedad" como generadora de déficit en el desarrollo de habilidades cognitivas, como la memoria y la concentración. Lo más mencionado es el impacto en el desempeño laboral, lo que podría mejorar adaptando el puesto de trabajo, acorde a las habilidades y dificultades.

E: Ya, y lo otro, aparte de la concentración, por llamarlo de alguna manera, es la capacidad de... o la persistencia en el trabajo, de tolerar tantas horas de trabajo.

C: Es que estos medicamentos... me dan muchos medicamentos y estoy con mucho sueño.

E: oiga John y me habla usted me habla de la memoria

J: sí

E: tiene alguna dificultad con la memoria?

J: sí... sí estoy bien cada, cada día peor

E: y eso en qué, en qué influye en su vida cotidiana

J: sí me influye porque en dar vuelta

E: en dar vuelta ahí se le olvida qué cosa

J: paso más plata, pienso otra cosa

E: ya, o sea a veces tiene que preocuparse de dar vuelta y se pone a pensar en otra cosa

J: estoy escucho otra cosa o escucho bien pero doy mal el vuelta pero doy mal el vuelta porque pienso que es otra es otro, otro precio

E: ¿Algún otro obstáculo crees tú que hay para poder acceder a ese plan de trabajar?

C: Bueno, estudiar yo ya no puedo estudiar, porque no es problema... me han ofrecido, pero el problema es que yo no estoy concentrado como antes que me concentraba, podía leer y leer bien, pero con estos medicamentos, yo creo que con trabajar todo el día no me aguanto así, o estudiar todo el día, no podría.

C: No, porque yo después que trabajo, almuerzo y me duermo una siesta porque llego cansado, y como son muchas horas, más cansado y más ganas de dormir tengo y de descansar.

E: O sea, ve un obstáculo también con la capacidad de concentración.

C: Claro, que ya se perdió ya, la perdí.

E: Ya, y lo otro, aparte de la concentración, por llamarlo de alguna manera, es la capacidad de... o la persistencia en el trabajo, de tolerar tantas horas de trabajo.

C: Es que estos medicamentos... me dan muchos medicamentos y estoy con mucho sueño.

E: Ya, o sea eso también obstaculiza el poder desempeñarse en un trabajo competitivo.

C: Claro.

T: No, porque yo trato de trabajar... si estoy muy cansada, me siento, descanso, porque ahora estoy trabajando en confianza, y tenía que trabajar aquí... ¿Cuándo fue? El martes, el lunes... parece que vine a dar una vuelta y el martes vine a trabajar, no me acuerdo que día fue. No me acuerdo, la verdad de las cosas, porque a mi se me olvidan las cosas, pero estoy bien, estoy tratando de tomar los remedios

La disminución de funcionamiento cognitivo (habilidades cognitivas y de procesamiento) se expresa en la gran dificultad para aprender a leer y escribir. En el plazo de dos años una persona aprende a escribir su nombre en un programa de alfabetización para adultos, pero no poder acceder a otras letras, palabras le produce sentimiento de vergüenza, lo cual la expulsa de esa instancia de inserción social.

E: Oiga, y eso de no saber leer ni escribir ¿por qué? ¿Usted fue al colegio hasta cuando?

T: Fui la primera vez aquí en Santiago. Fui cuando estaba con la chica de la terapia, fui tres años, no aprendí nada, aprendí re poco. Aprendí a sumar, soy re buena pa' la suma.

E: Y a escribir su nombre.

T: Y a escribir mi nombre. Se escribir papá y mamá y unas cositas chicas. Entonces todo eso me sirvió pero... es que ahora me da vergüenza llegar al colegio otra vez pues, y yo aprendo poco... y además que me enamoré y me vine de la casa po'.

A su vez, la ingesta de medicamentos se ve interferida por los problemas de memoria, requiriendo el recordatorio de alguien de la familia o de las monitoras de hogar. En este sentido, así como se percibe que el apoyo del hogar protegido es necesario para desarrollar la cotidianeidad, colaborando entre otros con la medicación regular y oportuna, la tranquilidad que favorecen las "pastillas" permite a su vez, vivir, permanecer en un hogar protegido, que refuerza los sentimientos de seguridad, aceptación y compañía.

L: bueno en el hogar que me tomo la pastilla a la hora

E: la pastilla usted se la toma las tiene usted o la tiene otra persona?

L: las monitoras

E: y el horario se acuerda solo?

L: a las 9 las monitoras nos dan las pastillas me acuerdo solo pero cuando estoy acostado uno se levanta a tomarse la pastilla y se acuesta.

E: oiga John usted vive en un hogar protegido

J: si

E: si, que no vamos a decir donde... donde queda. Digamos simplemente que vive en un hogar protegido y por qué usted vive en un hogar protegido

J: mira la firme que mi remedio al cerebro también me ha hecho bien para vivir en una casa

CATEGORÍA: REPRESENTACIÓN Y VIVENCIA DE LA PSICOSIS

Las personas entrevistadas hablan de dificultades para la inserción social. Y entre ellas señalan la "enfermedad", la "psicosis" o la "locura". Y se enfoca desde distintas perspectivas.

Por una parte, la psicosis es conceptualizada como "sentirse perseguido", "que todo el mundo está en contra de ellos", "las voces", "temor", "miedo a salir", "miedo a la gente", "dificultad para interactuar con las personas".

L: la primera crisis

E: de qué ... de qué enfermedad

L: no... lo que pasaba es que yo conversaba solo

E: usted conversaba solo cómo era eso

L: es que yo conversaba solo con los ... empecé a hablar en la casa solo todas las cosas así y empezaba a hablar con las voces

E: había unas voces y usted conversaba con ellas

L: no lo que pasó es que yo conversaba solo me andaban persiguiendo me andaban siguiendo así no podía dormir no podía comer nada

E: ni dormir ni comer(...)

L: (...) sí me amanecía en la calle o sea en la noche en el día arrancando pa allá arrancando pa acá de repente me metía en una empresa constructora... llegaban los guardias me echaban pa afuera me metía a otra empresa constructora me echaron pa afuera y esa fue la primera crisis que tuve yo

J: si... hay si de repente ando con pavor eh... con miedo

E: ya, y ese miedo le, le hace mas difícil por ejemplo salir a la calle

J: me hace difícil salgo igual je... je...

E: ya se hace difícil sale igual

E: oiga John que cosa o característica de la esquizofrenia le hacen más difícil poder insertarse, en la sociedad

J: eh...

E: porque usted me ha hablado del miedo, si

J: pánico

E: pánico del problema de memoria, que hay un ritmo de trabajo que le cuesta sostener a menos sea en este espacio protegido, esas son algunas de las cosas que a usted le dificultan su inserción hay otras cosas que sientan que le hagan difícil ser parte de la sociedad

J: el estado de animo, que no ando tan... eh... si si mi cabeza esta en problemas desde el animo de repente ando con cosas que, que no ando angustiado depresivo, es la cuestión del estado de animo estoy agotado así

T: Si, de Linares. Fui internada en Linares, no me llevaron remedios los doctores allá. Los doctores me mandaron a Santiago entonces yo, con el pensamiento, llamé a mi hermana a la Margarita. Le digo a mi mamá: "mamá, yo me voy a Santiago mañana, el Sábado, porque mañana viernes viene mi hermana a buscarme". Me dice ella "¿Y cómo sabes tú, si no la han mandado a buscarte ni nada?". "Pero yo hablé con el señor,- dije yo-, y me voy. Entonces mi madre me dice: "pero T, te vas a ir y cómo nos vas a dejar botados a mi y a todos". "Me importa más mi salud, me voy". Entonces la vi a ella en un espejo, o sea, en un vidrio, en una ventana, que me decía "se van a llevar a la T, pero mañana la voy a ver salir".

E: A ver ¿cómo?

T: Mi mami decía... "¿Se morirá la T? Por esta ventana la voy a ver volar"

E: O sea, usted siente que a través del trabajo puede lograr un poco eso otro que usted me dice, que es de poder interactuar con otras personas. ¿Y por qué le cuesta eso? ¿Tiene que ver con qué? Esa dificultad ¿con qué tiene que ver?

M: Yo creo que tiene que ver con mi enfermedad y con la... con la onda. Yo soy como medio, yo lo veo así como tímido.

E: ¿Cuál es su enfermedad?

M: Esquizofrenia... el apellido es paranoide, paranoide, esquizofrenia paranoide.

M: No, gracias a Dios, no. Pero todo esto me ha costado porque como le digo, yo antes estaba en mi casa, no hacía ni una cosa, estaba todo el día ahí dependiendo de mi mamá, mi mamá hacía todos los trámites por mí, y toda la cuestión. Yo sabía que tenía que cambiar eso y gracias a Dios lo he cambiado, pero igual me falta de repente un poco, de repente igual como que me cuesta hacer una cola en el banco, estar en lugares públicos...

M: No, nunca he escuchado voces, pero era un poco de psicosis digo yo. Psicosis es cuando uno se siente muy perseguido, yo cacho eso.

E: Ya, usted tenía, pensaba... habían pensamientos en torno a que lo perseguían.

M: Yo creo que sí, sí.

E: Y eso le impedía querer salir porque...

M: Y tenía mucho miedo a la delincuencia, me pasaba rollos y todo se me... y la cosa es que ya, la primera vez que me hospitalizaron volví a mi casa y volví a lo mismo, volví a estar encerrado.

N: (...) y ahí es como que empiezan a perder la cuestión de que todo el mundo está en contra de ellos, porque en el fondo la Psicosis es eso

Y esta conceptualización es mencionada como una vivencia con alguna distancia temporal, es decir, como algo que fue experimentado tiempo atrás, antes de los procesos de rehabilitación, previo a los tratamientos médicos.

L: la primera crisis

E: de qué ... de qué enfermedad

L: no... lo que pasaba es que yo conversaba solo

E: usted conversaba solo cómo era eso

L: es que yo conversaba solo con los ... empecé a hablar en la casa solo todas las cosas así y empezaba a hablar con las voces

E: había unas voces y usted conversaba con ellas

L: con ellas

E: y quién notó esto que usted hablaba con las voces

L: bueno yooo... bueno yo quería mejorarme lo único que quería era mejorarme de la esquizofrenia porque había sido a los cuarenta cuarenta y cinco años no voy a llegar curao a la casa y empezar a hablar solo todas las cosas y va a ser un problema eso entonces...

L: no lo que pasó es que yo conversaba solo me andaban persiguiendo me andaban siguiendo así no podía dormir no podía comer nada (...) sí me amanecía en la calle o sea en la noche en el día arrancando pa allá arrancando pa acá (...) me echaron pa afuera y esa fue la primera crisis que tuve yo

T: Sí, porque el cura estaba diciendo puras mentiras. Yo sabía que eran mentiras, entonces me enojé con el cura y pesco la silla y la hice volar... la gente, hasta la misa la terminé yo.

E: Usted Tere, cuando ha tenido esas, entre comillas, crisis, usted se pone agresiva.

T: Agresiva y les pego.

E: Y le viene toda la fuerza que tiene.

T: La fuerza de Sonson.

E: Sansón.

T: Sansón. Pero ahora no po', ahora ya estoy rehabilitada, estoy mejor donde estoy tomándome los remedios...

E: ¿No le ha pasado, mientras está en la comunidad, que le hayan venido esas...?

T: ¿La fuerza? No, nunca. Siempre he estado con tratamiento, siempre me he tomado los remedios. Anoche me tomé los remedios para dormir (...)

M: No, gracias a Dios, no. Pero todo esto me ha costado porque como le digo, yo antes estaba en mi casa, no hacía ni una cosa, estaba todo el día ahí dependiendo de mi mamá, mi mamá hacía todos los trámites por mí, y toda la cuestión. Yo sabía que tenía que cambiar eso y gracias a Dios lo he cambiado, pero igual me falta de repente un poco, de repente igual como que me cuesta hacer una cola en el banco, estar en lugares públicos...

M: No, nunca he escuchado voces, pero era un poco de psicosis digo yo. Psicosis es cuando uno se siente muy perseguido, yo cacho eso.

E: Ya, usted tenía, pensaba... habían pensamientos en torno a que lo perseguían.

M: Yo creo que sí, sí.

E: Y eso le impedía querer salir porque...

M: Y tenía mucho miedo a la delincuencia, me pasaba rollos y todo se me... y la cosa es que ya, la primera vez que me hospitalizaron volví a mi casa y volví a lo mismo, volví a estar encerrado. Yo sabía que tenía que superar eso, entonces surgió la posibilidad de venir pa' acá pa' la comunidad. Yo en ese tiempo vivía en La Florida.

M: Sí, de verdad me cuesta, porque mi problema es así, como con lo social, pero me cuesta mucho menos que hace años atrás porque antes, como yo le explicaba, no salía de mi casa, entonces... de repente me vienen bajones así, que a uno le dan ganas de quedarse ahí encerrado, pero no, yo siempre logro vencer eso (...)

La vivencia diaria de la persecución, de descontrol de las ideas y las acciones, de sensaciones corporales, de desgano, de imposibilidad de modular emociones, afectos, angustia inundan la vida diaria, se expresan como sufrimiento mental e interfieren con iniciar y organizar el día, se presenta despreocupación por sí mismo, no tiene la tranquilidad para evaluar y evitar situaciones de riesgo. Hay un reconocimiento de dicha vivencia y de las implicancias prácticas (funcionales) que tenía: el encierro, alto

nivel de dependencia de otros (familia, madre particularmente) para realizar actividades de cualquier tipo, el rechazo de las familias y otras personas. Los pensamientos, voces, delirios son percibidos como un problema. Es rechazado y expulsado por otras personas. Queda desprovisto de cuidados. Negligencia.

L: no lo que pasó es que yo conversaba solo me andaban persiguiendo me andaban siguiendo así no podía dormir no podía comer nada

E: ni dormir ni comer

L: entonces me iba a acostar como a las nueve al a laa ya no podía dormir hasta el otro día y o sea me amanecía en la calle

E: se amanecía en la calle

L: sí me amanecía en la calle o sea en la noche en el día arrancando pa allá arrancando pa acá de repente me metía en una empresa constructora... llegaban los guardias me echaban pa afuera me metía a otra empresa constructora me echaron pa afuera y esa fue la primera crisis que tuve yo (5)

E: tiene alguna dificultad con la memoria?

J: sí... sí estoy bien cada, cada día peor

E: y eso en qué, en qué influye en su vida cotidiana

J: sí me influye porque en dar vuelto

E: en dar vuelto ahí se le olvida qué cosa

J: paso más plata, pienso otra cosa

J: si... hay si de repente ando con pavor eh... con miedo

E: ya, y ese miedo le, le hace mas difícil por ejemplo salir a la calle

J: me hace difícil salgo igual je... je...

E: ya se hace difícil sale igual

M: No, gracias a Dios, no. Pero todo esto me ha costado porque como le digo, yo antes estaba en mi casa, no hacía ni una cosa, estaba todo el día ahí dependiendo de mi mamá, mi mamá hacía todos los trámites por mí, y toda la cuestión(...)

M: No, nunca he escuchado voces, pero era un poco de psicosis digo yo. Psicosis es cuando uno se siente muy perseguido, yo cacho eso.

E: Ya, usted tenía, pensaba... habían pensamientos en torno a que lo perseguían.

M: Yo creo que sí, sí.

E: Y eso le impedía querer salir porque...

M: Y tenía mucho miedo a la delincuencia, me pasaba rollos y todo se me... y la cosa es que ya, la primera vez que me hospitalizaron volví a mi casa y volví a lo mismo, volví a estar encerrado.

Por otra parte se describe el impacto de las imágenes o estereotipos y prejuicios sociales respecto a las personas con enfermedad mental. Los locos peligrosos, agresivos, incapaces, violentos que se expresan finalmente en actitudes discriminatorias que perduran en el tiempo: “no te acerques” (aislamiento), no poder acceder a trabajo si se conoce el diagnóstico clínico (exclusión), todo se atribuye a la enfermedad cuando otras personas conocen el diagnóstico.

M: Entonces no me gusta a mi tampoco hablar de esquizofrenia cuando estoy en público, trato de no hablar de eso porque me incomoda mucho que la gente sepa eso porque tienen una idea bastante mala de la esquizofrenia, y me ha pasado en varias... varias cosas, que la gente me pregunta, por ejemplo, qué enfermedad tengo y le digo “no, yo tengo una depresión”, tengo esto o esto otro, pero nunca digo esquizofrenia porque la gente tiene muy... a lo mejor por eso mismo no me han discriminado po’, porque yo trato de aparentar calma y toda la cuestión, pero igual es penca porque el otro día una señora hizo un comentario, me preguntó “¿qué enfermedad tiene usted?” y yo le dije “no, tengo depresión, tomo remedios para eso” y se puso a hablar de otra señora que tenía esquizofrenia y dijo que le habían dicho que no se juntara con ella porque era agresiva y toda la cuestión. La mayoría de la gente tiene esa visión de la esquizofrenia, que son agresivos.

M: No po’, no lo cuento, trato de evitarlo porque siempre la gente reacciona como diferente con las personas, con miedo, y eso no me gusta a mi.

N: Porque si es que uno va a estar siempre mirando al paciente como el paciente... ¿por qué uno no le dice a nadie que tiene hepatitis o es hepatítico, o por qué va a estar siempre recalcando que es un paciente o

alguien que, no se po', que tiene cualquier cuestión po'? ¿Por qué la esquizofrenia se ve tan mal? Yo no conozco ningún esquizofrénico violento, ni uno.

N: "Debido a tu bipolaridad, tú haces todo lo que haces que me molesta a mi, y la otra que le molesta a ella, y lo otro que le molesta a ella, y lo otro que le molesta a él". Todo es debido a la bipolaridad, pero si yo nunca le digo a alguien que soy bipolar, no me van a decir eso y por qué, porque es cuando uno tiene conciencia de que puedo usar eso como un arma para decir que esto lo haces por bipolar, ahí está la discriminación, pero yo sé cuando lo hago por bipolar y cuando no.

E: Ya, haces el trabajo ¿y no tienes, no has dicho nunca que tienes un diagnóstico?

C: No, nunca he dicho, nunca lo voy a decir tampoco.

E: Ya ¿y por qué?

C: No sé, tengo miedo de que no me puedan llamar más, ese es el problema.

N: Nunca he visto una pelea de esquizofrénicos y sin embargo, uno ve en las películas que prácticamente entrai con armaduras al psiquiátrico. Lo único que uno escucha en los psiquiátricos o en las clínicas, son los pajaritos, no he escuchado nada más que eso.

C: Era gente que carreteábamos en Talca y... bueno, usted sabe que pueblo chico, maldito infierno, se supo todo: mis internaciones, los lugares en que estaba. Mucha gente me viró, es que no cachan esta enfermedad y te dicen que estay loco no más po'.

E: Y en ese tiempo en que no estuviste muy bien ¿hubo alguna situación o algunas situaciones en donde tú te sentiste como discriminado?

C: Sí, mucha gente me discriminó.

E: ¿Por qué?

C: Por el cambio cuando estaba con crisis. Mucha gente que me vio "este está loco, está cagado de la cabeza...", de todo un poco. "enfermedades, no se junten con él, está loco..."

Otra perspectiva se relaciona con las dificultades para concentrarse y memorizar. Las dificultades cognitivas las relacionan a la enfermedad y a las pastillas. Precisamente en el ámbito más cotidiano se refleja en la dificultad para recordar ingerir los medicamentos. Por otra parte, se refleja en un desempeño insatisfactorio en la actividad laboral competitiva y protegida. Requeriría, por lo tanto, una adaptación del puesto laboral, que no contemplase actividades que requieran particularmente dichas funciones o habilidades cognitivas. Esto podría ocurrir en un ambiente laboral protegido, no así en otros trabajos. Similar situación es percibida para el desempeño en capacitación y educación. El sujeto entonces se abstiene de ingresar a instituciones o instancias relacionadas a estos ámbitos (trabajo, estudio), o en caso de ingresar, abandona. Ambas expresiones reafirman la condición de sujeto excluido, que es realizada y expresada por el sujeto como una vuelta a la experiencia de no existencia o vacío. Cuando esto ocurre, suele el sujeto solicitar nuevamente apoyo en dispositivos de rehabilitación, lo que comúnmente se traduce en re-ingreso a programa para ser acompañado y escuchado.

E: oiga John y me habla usted me habla de la memoria

J: sí

E: tiene alguna dificultad con la memoria?

J: sí... sí estoy bien cada, cada día peor

E: y eso en qué, en qué influye en su vida cotidiana

J: sí me influye porque en dar vuelta

E: en dar vuelta ahí se le olvida qué cosa

J: paso más plata, pienso otra cosa

E: ya, o sea a veces tiene que preocuparse de dar vuelta y se pone a pensar en otra cosa

J: estoy escucho otra cosa o escucho bien pero doy mal el vuelta pero doy mal el vuelta porque pienso que es otra es otro, otro precio

E: ¿Algún otro obstáculo crees tú que hay para poder acceder a ese plan de trabajar?

C: Bueno, estudiar yo ya no puedo estudiar, porque no es problema... me han ofrecido, pero el problema es que yo no estoy concentrado como antes que me concentraba, podía leer y leer bien, pero con estos medicamentos, yo creo que con trabajar todo el día no me aguanto así, o estudiar todo el día, no podría.

C: No, porque yo después que trabajo, almuerzo y me duermo una siesta porque llego cansado, y como son muchas horas, más cansado y más ganas de dormir tengo y de descansar.

E: O sea, ve un obstáculo también con la capacidad de concentración.

C: Claro, que ya se perdió ya, la perdí.

E: Ya, y lo otro, aparte de la concentración, por llamarlo de alguna manera, es la capacidad de... o la persistencia en el trabajo, de tolerar tantas horas de trabajo.

C: Es que estos medicamentos... me dan muchos medicamentos y estoy con mucho sueño.

E: Ya, o sea eso también obstaculiza el poder desempeñarse en un trabajo competitivo.

C: Claro.

E: Oiga, y eso de no saber leer ni escribir ¿por qué? ¿Usted fue al colegio hasta cuando?

T: Fui la primera vez aquí en Santiago. Fui cuando estaba con la chica de la terapia, fui tres años, no aprendí nada, aprendí re poco. Aprendí a sumar, soy re buena pa' la suma.

E: Y a escribir su nombre.

T: Y a escribir mi nombre. Se escribir papá y mamá y unas cositas chicas. Entonces todo eso me sirvió pero... es que ahora me da vergüenza llegar al colegio otra vez pues, y yo aprendo poco... y además que me enamoré y me vine de la casa po'.

T: No, porque yo trato de trabajar... si estoy muy cansada, me siento, descanso, porque ahora estoy trabajando en confianza, y tenía que trabajar aquí... ¿Cuándo fue? El martes, el lunes... parece que vine a dar una vuelta y el martes vine a trabajar, no me acuerdo que día fue. No me acuerdo, la verdad de las cosas, porque a mi se me olvidan las cosas, pero estoy bien, estoy tratando de tomar los remedios

Se percibe que el problema de las personas con psicosis es con “lo social”, las habilidades para interactuar, más bien, sus propias inhabilidades para tratar con otras personas, no pudiendo ajustarse a las exigencias del medio social, de este medio social. Existe entonces una atribución a que las dificultades para la inserción se inscriben dentro de las personas con psicosis. Y es cierto que el medio social ha convencido a los locos que ellos son el problema, tanto en su forma de pensar como en su forma de actuar. No podrían entonces pensar y actuar de otra manera. Su discurso debe ser incomprensible, incoherente, disgregado; su operar como comportamiento desorganizado, bizarro e igualmente incomprensible. La psicosis como una mentalidad distinta o una forma particular de estar en el mundo en cuanto no es lo esperado, es “anormal” y “enfermo”, debe ser “normalizado” o traído lo más posible hacia lo normal. Un ejemplo de esto es que un programa de rehabilitación e inserción debiese contemplar el desarrollo de habilidades sociales, porque se podría acceder a trabajo, a estudios, a no ser rechazado, entendiendo que esto permite acceder al ejercicio de derechos que le están vetados por portar una enfermedad mental.

2. INTERPRETACIÓN Y ANÁLISIS DE LOS DATOS

CATEGORÍA CENTRAL:

SUJETO CON DISCAPACIDAD: NECESIDAD DE APOYO PARA RECUPERAR EL LAZO SOCIAL

Se describen y analizan a continuación los asuntos que el sujeto con psicosis señala como necesarios abordar para comprender el proceso de inserción social. Algunos de ellos tienden a favorecer la integración social, mientras otros obstaculizan el avance hacia la recuperación del lazo social. En todos los asuntos (familia, medicamentos, dispositivos de rehabilitación, pareja, amigos, medio social) se desarrolla una demanda de apoyo para la consecución de la integración en el medio social.

Se plantea de manera explícita la necesidad de contar con el apoyo de instancias diversas para la continuidad de la vida cotidiana en distintos ámbitos, tales como las actividades básicas de la vida diaria, actividades instrumentales, educación, trabajo y lugar donde vivir. Espacios que implican, en mayor o menor medida, interacción con otros. Los ámbitos más citados tienen relación con el empleo y la residencia.

En relación al trabajo, se identifica la necesidad de apoyo para la obtención y mantención del trabajo. Para acceder y sostener un puesto de trabajo protegido ha sido necesario un proceso previo de rehabilitación en un dispositivo de salud. Se identifica que el ingreso al trabajo de forma gradual, como proceso, con apoyo y de manera voluntaria, permite disminuir sentimientos de miedo e inseguridad a

enfrentar esta nueva situación. Hay al menos dos alternativas para acceder a trabajo protegido. La de taller laboral protegido y la figura de mediación laboral.

En la alternativa Taller Laboral Protegido, acceden personas con psicosis y discapacidad de causa psíquica a la posibilidad de aprender un oficio. Dicha capacitación les permite desempeñarse en el taller laboral, en distintas fases. Este dispositivo es administrado por una agrupación de familiares de personas con discapacidad. Como una amenaza al cumplimiento del propósito de este dispositivo es la concepción errada que un taller debiese autosustentarse. Esta concepción del trabajo con personas con discapacidad corresponde más bien a la de Empresa Social, figura aún inexistente en Chile.

Para la segunda alternativa, integrantes de equipos de rehabilitación e inserción laboral exploran y establecen contacto con potenciales empleadores, a quienes se les informa del propósito y las características del centro y sus usuarios. Estos empleadores pertenecen en la mayoría de los casos al sector privado. Estas inserciones tienen el carácter de actividad laboral protegida, ya que ésta contempla acompañamiento y seguimiento, facilitando la regulación de los horarios, carga de trabajo, puesto de trabajo en solitario o en compañía de otros, disposición de horario para controles y exámenes médicos, organización del trabajo, posibilidad de organizar y asegurar un incentivo económico sin perder la pensión asistencial, todo mediado por un profesional del equipo. Algunos de estos aspectos son los mencionados y descritos por los entrevistados como obstáculos para la inserción social, si no hay mediación y seguimiento.

Una vez inserto en un empleo protegido, un profesional realiza seguimiento a este proceso, contactándose tanto con el usuario (a) como con el empleador (a), con el propósito de evaluar el desempeño de el o la usuaria en cuanto a hábitos y conductas laborales (puntualidad, asistencia, permanencia, cuidado de materiales y herramientas, demandas de la actividad, posibilidad de ajustes en la carga de trabajo). En ocasiones se entrega información a los empleadores acerca de las personas con trastorno psiquiátrico severo y discapacidad. La presencia de un empleador informado acerca de los trastornos psiquiátricos colabora en la estabilidad laboral y mejoramiento de condiciones de trabajo. No es condición suficiente, pero sí necesaria.

El seguimiento y, en general, la mediación laboral, se torna una exigencia considerando distintos aspectos. En el mercado laboral competitivo, no hay espacio para asignar tiempo mensual para asistir a controles y exámenes médicos, propios de la rutina de una persona con psicosis. Ese es un ámbito de los cuidados que se complementa con otras intervenciones psicosociales. En cuanto un tercero media la relación laboral, se permite establecer condiciones básicas que permitan a la persona con psicosis desempeñarse en una actividad laboral de manera satisfactoria, al menos en ese ámbito. Otro aspecto a considerar es que las personas con psicosis requieren comúnmente de apoyo para organizar las actividades, en una primera instancia, de manera que la carga y otras demandas del trabajo se adapten a las capacidades relativas a funciones cognitivas. Entre éstas, algunos entrevistados refieren haber disminuido su capacidad de atención, concentración y de operaciones matemáticas básicas. Esto es percibido como producto de “la enfermedad” y como efecto secundario de los medicamentos. En cuanto a la “enfermedad”, ésta se expresa como desorganización o gran dificultad para organizar y secuenciar etapas de una actividad. En ocasiones la psicosis se expresa como “la paranoia” - “sentirse perseguido”, que obstaculiza o interfiere en el plano de las relaciones con otros, requerimiento de algunos puestos de trabajo. Para ejercer un trabajo se requiere salir de la casa, con la implicancia de “obligarse” a estar con otros, interactuar, e independizarse del lazo materno o familiar. En relación a los efectos secundarios de medicamentos, esto se refiere principalmente a que los antipsicóticos y otros psicofármacos tienen efecto de sedación. En ocasiones, esto dificulta despertar por las mañanas a una hora adecuada para ir a trabajar y producen somnolencia diurna, que enlentece el ritmo de trabajo, disminuyendo también la capacidad para atender a estímulos y concentrarse. El sujeto percibe además que la mayor dificultad fue retomar la actividad laboral, no por “flojera” sino por los efectos de los medicamentos. Otros efectos secundarios y que interfieren con el desempeño en un puesto laboral, son: el temblor distal, diskinesia tardía. Estos efectos impactan en lo motor y lo social. Como ejemplo, la dificultad para controlar la salivación, potencia una imagen de “incapacidad” del sujeto, de “enfermo”, siendo ampliada o extrapolada esa imagen a todo el ámbito del desempeño en un trabajo.

Tanto la mediación laboral con empleadores externos, como el dispositivo taller laboral protegido, permiten en primer lugar cautelar el cumplimiento de condiciones básicas de trabajo y dignidad del mismo. Por otra parte, el apoyo de los equipos de rehabilitación e inserción es requerida aún más considerando las condiciones particularmente precarias en términos previsionales de las personas con

psicosis. Entonces, las personas que tienen pensión valoran la seguridad de contar mensualmente con un ingreso y “se inhabilitan” para entrar a actividades laborales competitivas.

La figura de laboral protegido se entiende, además, como un espacio de trabajo donde las personas se aceptan, se respetan, se apoyan mutuamente, generando en el individuo percepción de seguridad, agrado y bienestar lo que facilita la permanencia en el puesto de trabajo.

La condición actual de trabajo en términos económicos para las personas que producto de la psicosis tienen dificultades para desempeñarse en actividad laboral competitiva, es entendido como discriminación por parte del Estado y de quienes la ejercen.

El acceso a capacitación en un oficio facilita el ingreso y permanencia en un trabajo protegido. Esta capacitación ha sido otorgada por instituciones educacionales de adultos o a través de los talleres laborales protegidos. En ocasiones usuarios del taller laboral protegido facilitan la motivación y capacitación a otros usuarios nuevos. En el contexto de laboral protegido se desarrolla la idea de apoyar a otros usuarios en el aprendizaje de un oficio y en poder tomar rutinas y ritmos determinados en el ámbito pre - laboral.

Ahora, en términos de significado del trabajo para este grupo de personas, se manifiesta la importancia de trabajar como un medio para acceder a algún grado de independencia económica y pertenencias. El acceso y mantención de una actividad laboral, en algunos casos protegida, mediada y seguida por equipo de rehabilitación, permite desarrollar mayor confianza en sí mismos por retroalimentación recibida, además de cierto grado de independencia en el plano económico, que es proyectado en independencia en otros ámbitos (interpersonal, habitacional, adquirir bienes), favoreciendo la percepción de mayor dignidad y bienestar psicosocial.

Las relaciones con familiares cercanos mejoran al ingresar y mantenerse en una actividad laboral. Probablemente por las implicancias de salir de la casa y la obtención de un incentivo económico que posibilita algún grado mayor de independencia.

La interacción con otros, conocidos y no conocidos, se percibe como una ventaja de desempeñarse en una actividad laboral, percepción de poder enfrentarse con y manejar los miedos.

Respecto al trabajo no protegido, es decir, el empleo sin apoyo de equipo o alguna instancia de rehabilitación e inserción, el sujeto con discapacidad tiene dificultades tanto para obtener un empleo, como para mantenerlo.

Respecto a la obtención de empleo no protegido, uno de los primeros obstáculos está en el proceso de selección que se hace en algunos casos. La aplicación de test psicológicos en el proceso de selección los deja fuera de él y cuando no ha tenido que ser sometido a evaluación psicológica por test, ha accedido a trabajo no protegido.

La dificultad para mantener un empleo se relaciona con el ritmo de trabajo, la carga de trabajo, los horarios, efectos secundarios de medicamentos, entre otros. Pero una de las dificultades señaladas como más importantes es la relación con algunos de los compañeros de trabajo: insultos, mofa, acusaciones, respecto a una forma distinta de ser. Otro aspecto es la expresión de síntomas psicóticos agudos en el trabajo competitivo. Ha ocurrido en momentos que se abandona el tratamiento farmacológico y ha estado sometido a altos niveles de exigencia y estrés. Todo esto ha significado la expulsión del lugar de trabajo.

Otro de los asuntos percibidos como relevantes para desarrollar la vida cotidiana, es la vivienda, el lugar donde vivir. La percepción que las dificultades en las relaciones diarias con familiares, mientras viven juntos, se relacionan a expectativas que la familia tiene respecto a la persona con discapacidad, a cómo debiese ser, “comportarse” o “llevar su vida”. En ocasiones, estas relaciones mejoran cualitativamente al distanciarse físicamente, al vivir separados. Se benefician generalmente ambas partes, en tanto el ambiente y las dinámicas familiares son una de los aspectos que potencian los síntomas psicóticos y las dificultades para tener un desempeño más independiente en la cotidianidad.

Dicha separación tiene actualmente al menos dos alternativas. La más común es el ingreso a dispositivos residenciales: hogares o residencias protegidas. La otra alternativa, es el acceso a vivienda, arrendando o adquirirla a través de ahorro y subsidio.

La más frecuente es la primera. Algunas de las personas entrevistadas ingresaron a hogar protegido por sugerencia de equipos de rehabilitación. En el hogar protegido de Peñalolén actualmente viven 7 personas, todos sujetos con discapacidad. Las personas entrevistadas que residen o han residido en este hogar refieren que es un lugar para sentirse más tranquilos.

Entre los tipos de apoyo que entrega el hogar protegido, señalados por los entrevistados que facilitan directa e indirectamente el desarrollo más satisfactorio de la vida diaria, están: recordatorio de ingerir medicamentos, administración de medicamentos, tranquilidad, apaciguamiento, disminución del sufrimiento, compañía, seguridad, aceptación, posibilidad de compartir con personas conocidas. Precisamente el apoyo regular en la ingesta de medicamentos, es mencionado como un aspecto que facilita la permanencia en un dispositivo residencial. Se desarrolla además la idea que el hecho de vivir en un hogar protegido reviste mayor importancia que la ingesta de medicamentos, en términos del desarrollo de la vida diaria, sin ignorar que ambas intervenciones son complementarias al momento de plantearse la inserción social.

La otra alternativa, como se menciona anteriormente, es el acceso a vivienda no protegida, arrendando pieza o adquirirla a través de ahorro y subsidio habitacional. La experiencia en el hogar protegido permite un primer distanciamiento de familia de origen, con la adquisición de mayor independencia en las actividades diarias, básicas e instrumentales, además de una experiencia de grupalidad, obligándose a articular y reformular permanentemente relaciones / interacciones sociales con los otros residentes del hogar y monitoras, ajustarse a rutinas, normas de convivencia, horarios y responsabilidades. El desarrollo de habilidades y de patrones ocupacionales organizados en actividades del hogar, mayor seguridad y confianza en sí mismo, más otros elementos contextuales, instalan la demanda de mejor calidad de vida y mayor autonomía. Se expresa la necesidad de vivir solo y asumir otras responsabilidades. Estas necesidades se desencadenan por las dificultades para mantener y desarrollar relaciones diarias con los otros residentes y monitoras, porque el hecho de vivir con un grupo de personas no familiares, no elegidas y en un lugar donde las normas de convivencia están pre-establecidas reviste una particular dificultad para mantener y desarrollar relaciones tranquilas.

Tanto para dar el paso a mayor independencia en el tema residencial, como para el seguimiento se ha requerido el apoyo de equipo de rehabilitación. Esa necesidad ha sido manifestada por quienes actualmente arriendan pieza o tienen una casa propia. Se ha expresado que este paso del proceso no implica egreso del sistema de apoyo tanto en el plano de la rehabilitación, como de la inserción. Esto se explica considerando que el tema residencial es sólo uno de los asuntos que preocupan a las personas en el contexto de su vuelta al mundo, de la inserción social. Se evidencia la presencia de prejuicios y discriminación hacia las personas con trastorno mental. En sus inicios, los residentes y monitoras del hogar de Peñalolén, sufrieron actos discriminatorios. Se les atribuía el origen de robos, se les nominaba como “los locos de la casa hogar”. Actualmente no se percibe discriminación por parte de los vecinos. Este cambio de actitud se atribuiría a dos elementos. Uno de ellos es que las monitoras se acercaron a la junta de vecinos del condominio y explicaron de qué se trataba el hogar, lo cual habría “sensibilizado” a los vecinos respecto al tema. El otro elemento es que la aceptación de los vecinos sería producto de la “demostración de buenos comportamientos” de los residentes, es decir, “los psicóticos no son peligrosos”. Uno de las personas entrevistadas está postulando a casa propia, en Peñalolén, con el apoyo de un Grupo de Vivienda, incluido en el programa de rehabilitación de la Comunidad. Señala que tiene más expectativas para acceder a su casa propia porque se siente más seguro, con más contactos y apoyado para la organización del proceso de postulación. La seguridad se relaciona también con que ha hecho la experiencia de vivir solo, arrendando una pieza.

Se describe también como otro obstáculo para la inserción social la “enfermedad”, la “psicosis” o la “locura”. Y se enfoca desde distintas perspectivas.

Por una parte, la psicosis es conceptualizada como “sentirse perseguido”, “que todo el mundo está en contra de ellos”, “las voces”, “temor”, “miedo a salir”, “miedo a la gente”, “dificultad para interactuar con las personas”. Y esta conceptualización es mencionada como una vivencia que circula en ciclos, es decir, como algo que fue experimentado tiempo atrás, antes de los procesos de rehabilitación, previo a los tratamientos médicos, pero que es susceptible de ocurrir en otro momento. Hay un reconocimiento de dicha vivencia y de las implicancias prácticas (funcionales) que tiene: el encierro, alto nivel de dependencia de otros (familia, madre particularmente) para realizar actividades de cualquier tipo, el rechazo de las familias y otras personas. La vivencia diaria de la persecución, de descontrol de las ideas y las acciones, de sensaciones corporales desagradables, de desgano, de imposibilidad de modular emociones, afectos, angustia inundan la vida diaria, se expresan como sufrimiento mental e interfieren con iniciar y organizar el día, se presenta despreocupación por sí mismo, no tiene la tranquilidad para

evaluar y evitar situaciones de riesgo. Es rechazado y expulsado por otras personas. Queda desprovisto de cuidados. Negligencia.

Por otra parte se describe el impacto de las imágenes o estereotipos y prejuicios sociales respecto a las personas con enfermedad mental. Los “locos” peligrosos, agresivos, incapaces, violentos que se expresan finalmente en actitudes discriminatorias que perduran en el tiempo: “no te acerques” (aislamiento), no poder acceder a trabajo si se conoce el diagnóstico clínico, todo se atribuye a la enfermedad cuando otras personas conocen el diagnóstico.

Otra perspectiva se relaciona con las dificultades para concentrarse y memorizar. Las dificultades cognitivas las relacionan a la enfermedad y a “las pastillas”. Precisamente en el ámbito más cotidiano se refleja en la dificultad para recordar ingerir los medicamentos. Por otra parte, se refleja en un desempeño insatisfactorio en la actividad laboral competitiva y protegida. Requeriría, por lo tanto, una adaptación del puesto laboral, que no contemplase actividades que requieran particularmente dichas funciones o habilidades cognitivas. Esto, como se menciona anteriormente, podría ocurrir en un ambiente laboral protegido, no así en otros trabajos. Similar situación es percibida para el desempeño en capacitación y educación. El sujeto entonces se abstiene de ingresar a instituciones o instancias relacionadas a estos ámbitos (trabajo, estudio), o en caso de ingresar, abandona. Cuando esto ocurre, suele el sujeto solicitar nuevamente apoyo en dispositivos de rehabilitación, lo que comúnmente se traduce en re-ingreso a programa para ser acompañado y escuchado.

El sujeto con discapacidad de causa psíquica percibe que uno de sus problemas es con “lo social”, las habilidades para interactuar, más bien, sus propias inhabilidades para tratar con otras personas, no pudiendo ajustarse a las exigencias del medio social, de este medio social. Existe entonces una atribución a que las dificultades para la inserción se inscriben dentro de las personas con discapacidad de causa psíquica. Este sujeto percibe la etiqueta de “esquizofrénico”, “loco”, “bipolar”. Y percibe y experimenta con frecuencia los prejuicios y discriminación de la que es objeto. Un ejemplo de ello es el del hogar protegido y vecinos; o que cuando ha conseguido un trabajo y el empleador se entera de diagnóstico psiquiátrico es expulsado, sin haber una razón de desempeño deficitario ni otras razones de orden administrativo. Se expresa su malestar, incomodidad y desagrado por el trato diferente que las personas tienen con ellos. Pero la discriminación hacia la locura es vivenciada de tal manera que potencia el aislamiento, los miedos a salir de casa, el temor a interactuar, a ser rechazados, a fracasar.

Otra idea respecto al trato diferente se relaciona con la sobreprotección que algunos familiares o cuidadores ejercen. Es interpretado como afecto, pero a la vez como una dificultad para avanzar y ser más independiente. Otro de los asuntos que se señala es la resistencia del sujeto con discapacidad a estar e interactuar con personas con trastorno mental. Las ideas acerca de las personas con enfermedad psiquiátrica están basadas en la experiencia previa, es decir, las primeras internaciones en servicios de psiquiatría y hospitales psiquiátricos, colaboran en la instalación de prejuicios. Dichas ideas, pensamientos no sólo se relacionan al contacto con las otras personas internadas, sino además, con las ideas y los tratos de personas que trabajan en dichas instituciones. Los prejuicios obstaculizan entonces el ingreso a dispositivos ambulatorios de rehabilitación, porque implica “congeniar con gente con la enfermedad”. Tras relacionarse con otras personas con esquizofrenia cambia su idea acerca de ellas. El rechazo a estar e interactuar con otros sujetos con trastorno mental puede ser entonces otro obstáculo para la inserción social, ya que podría expulsar al sujeto de una de las alternativas de rehabilitación, que trabaja esa vuelta al mundo.

Entre aquellos aspectos que se mencionan que permiten sentirse mejor, está la posibilidad de desarrollar una relación afectiva, ya sea de pareja como de amistad. Sentirse mejor se relaciona con la compañía, la comprensión y la posibilidad de poder conversar con alguien. No contar con estos apoyos, son percibidos como daño a los sentimientos. Los sentimientos como uno de los asuntos más afectados con la psicosis.

El apoyo de la pareja, vivir en pareja es significado como una forma de tener sentimientos de felicidad y de poder salir adelante. Ha permitido también acceder a bienes materiales para mejorar algunas condiciones y calidad de vida, además de armar un proyecto de vida conjunto. En ocasiones permite mantener mayor distancia con familia de origen, en el sentido de sentirse protegida de agresiones de parte de algunos integrantes de la misma.

Es posible establecer relaciones afectivas significativas con amigos, amigas y pareja, con y sin enfermedad mental. Se presenta sí la idea que en ocasiones es necesario ocultar el diagnóstico, porque el trato es distinto. No ocurre así en los dispositivos de rehabilitación, donde se generan relaciones de tipo

afectivo, las que ocasionalmente se dificultan, generando incomodidad, sentimientos de angustia y rabia, que se traduce en “funcionar mal” en la cotidianidad. Una de las expresiones de este “funcionar mal” se traduce en la salida de alguno de los dispositivos, dando paso a otra instancia. Situaciones de roces entre residentes de hogar protegido y el malestar producto de estos, facilitan el paso a una vida más independiente, como es arrendar una pieza y hacerse cargo de otras responsabilidades y otra forma de vida, acompañado de profesional del equipo. Es decir, lo que comúnmente puede ser percibido como una amenaza, se constituye en oportunidad.

Desarrollar relaciones afectivas, de pareja o amistad, es visto como una oportunidad de compartir y participar de intereses, sin embargo, para percibir mayor nivel de satisfacción en ellos es necesario tomar distancia del diagnóstico psiquiátrico, es decir, no presentarse como “enfermo” y no ser tratado como tal. Pero la mayor dificultad es encontrar una “sociedad con los mismos intereses”. Esto simboliza la percepción que la sociedad actual se presenta como un sujeto ajeno a las necesidades y deseos de las personas con enfermedad mental.

Por otra parte no son muy diversos los espacios o instancias donde se puede desarrollar lazos afectivos significativos. Uno de ellos es la iglesia. En ocasiones se constituye como parte de la red otorgando apoyo afectivo, acompañamiento y capacitación, lo que facilita la inserción.

Las personas que tienen un familiar con discapacidad de causa psíquica, ante situaciones percibidas como crisis (como episodios de agitación psicomotriz, hablar “solo”) o ante la gran dificultad para manejar situaciones cotidianas, optan por ingresar a su familiar en hospitales u otras alternativas residenciales. Las personas con discapacidad perciben dificultades en la relación con familiares mientras viven juntos. Este vivir juntos implica vivir en casa de los padres o de allegados. Las dificultades tienen relación con la cotidianidad y cómo debiese la persona, según la familia, llevar su vida. Se expresa entonces en conflictos permanentes que tienden hacia la sobreprotección en un extremo, y en el otro hacia el abandono o negligencia. Algunas experiencias acerca del significado que la familia tiene en el proceso de inserción social, corresponden a la percepción de apoyo afectivo y económico. El apoyo afectivo es fundamental para vivir tranquilo, para no sentirse solo. Ambos elementos favorecen el desarrollo de la vida diaria. Además se percibe el apoyo para iniciar y desarrollar actividades de recuperación de estudios, capacitación y un lugar donde vivir.

En otras experiencias, ante la posibilidad de desarrollar mayor grado de independencia y autonomía, la familia reacciona negativamente, percibido como falta de confianza en las capacidades de hacer planes y adquirir otras habilidades, limitando su funcionamiento y participación social, perpetuando así la discapacidad o dificultades para la cotidianidad.

La posibilidad de distanciarse de la familia es percibida como un facilitador en cuanto permite adquirir mayor independencia y seguridad para el desempeño en distintos ámbitos, como el aprendizaje de un oficio, vivir solo, trabajar. Por otra parte, la presencia de la madre u otro familiar cercano, es percibido también como apoyo importante para la vuelta a la realidad, para recuperarse y salir al mundo, para no sentirse solo o abandonado.

La experiencia con integrantes de la familia extensa es que no otorgan apoyo de ningún tipo.

Otro de los apoyos identificados para poder desarrollar la cotidianidad es la ingesta de psicofármacos. Esta intervención es entendida como complementaria a intervenciones psicosociales, tales como el apoyo para el acceso a trabajo, estudios y a un lugar donde vivir. Su ingesta regular disminuye el sufrimiento mental, permiten mayor tranquilidad. Al menos esos son los efectos esperados y deseados de este tipo de medicamentos. Son percibidos como uno de los apoyos que les ayudan a estar estables. Por otra parte, es conocido que los medicamentos tienen efectos secundarios, adversos, no deseados. Uno de esos efectos es el sueño excesivo durante el día. Esta somnolencia dificulta el desempeño en distintos tipos de actividades diarias, como levantarse, trabajar, usar transporte público (se afectan las habilidades de atención, concentración, llevar un ritmo determinado, estado de alerta, memoria). El rendimiento en los trabajos protegidos, capacitaciones, alfabetización o la participación en actividades de rehabilitación disminuye en calidad y cantidad, por citar algunos ejemplos de ámbitos que se trabajan para la inserción o reinserción social.

A su vez, la ingesta de medicamentos se ve interferida por los problemas de memoria, requiriendo el recordatorio de alguien de la familia u otro cuidador. En este sentido, así como se percibe que el apoyo del hogar protegido es necesario para desarrollar la cotidianidad, colaborando entre otros con la medicación regular y oportuna.

CONCLUSIÓN

En el marco de la experiencia de sujetos con discapacidad éstos han desarrollado un relato acerca de las vivencias y significados relativos a la vida cotidiana y cómo ésta se facilita y se dificulta. Dichas vivencias e interpretación de las experiencias son simbolizadas como las implicancias de desempeñarse con distintos niveles de independencia y autonomía, es decir, de estar insertos, integrados o incluidos socialmente.

Entre aquellos aspectos que son experimentados como obstaculizadores del desarrollo de la vida cotidiana, del proceso de inserción social, se encuentran: actitudes de la familia, el tratamiento farmacológico, los estereotipos y prejuicios acerca del sujeto con discapacidad, la representación social que existe respecto de las personas con psicosis.

Entre aquellos asuntos que son experimentados como favorecedores del desarrollo de la vida cotidiana, de la inserción social, se señalan: el apoyo de los dispositivos de rehabilitación (intervenciones psicosociales), el tratamiento farmacológico, actitudes de la familia y amigos.

La psicosis como mentalidad o forma de estar, pensar, actuar y ser en el mundo es catalogada como alteración, anormalidad, en términos que el sujeto que la porta es distinto y no puede funcionar en el medio social según los estándares establecidos. Dicha dificultad para funcionar es nominada como discapacidad. Pero la comprensión que la sociedad tiene de la discapacidad se limita a visualizarla como una alteración (deficiencia), que produce limitación en la realización de actividades diarias, lo cual restringe la participación social. Dicha aproximación se asemeja a lo propuesto por la C.I.D.D.M. (1980). No hay una identificación de la discapacidad como problema social. Hay una atribución que el medio social elabora en torno al sujeto, se le estereotipa, atribuyendo prejuicios a dicha imagen. El sujeto con discapacidad percibe y experimenta la discriminación producto de los prejuicios, y se convence de dichas atribuciones. Ingresas las ideas que uno de los problemas para insertarse es él mismo. Si esto fuera cierto, bastaría con las intervenciones individuales “hacia” el sujeto con discapacidad. Las experiencias en torno a la rehabilitación del sujeto con discapacidad confirman lo contrario. Es necesario trabajar con el sujeto contemplando las distintas dimensiones de la vida cotidiana, con significado para el sujeto individual y social. Esto necesariamente requiere accionar desde una perspectiva que permita la construcción de nuevas realidades que no excluyan, rescatando la diferencia y la particularidad (principio de diferencia), en vez de anularla, intentando que el sujeto con psicosis sea, piense, esté y actúe como si no tuviese psicosis.

Otro de los asuntos que señala el sujeto con discapacidad son las actitudes de la familia. Y este contexto puede operar como facilitador y como obstáculo para la inserción social. Facilita la inserción social en tanto es reconocido como apoyo afectivo, apoyo para la realización de actividades básicas de la vida diaria, apoyo en actividades instrumentales, apoyo para acercarse a alternativas de rehabilitación. Sin embargo, la dificultad se focaliza en la dinámica relacional del grupo familiar. Los familiares con frecuencia señalan la sensación de “sentirse sobrepasados” y no poseer las herramientas (habilidades, conocimientos, experiencia) para enfrentar o manejar situaciones difíciles. Al interior de las familias se han desarrollado formas de relacionarse, con límites difusos, con problemáticas psicosociales asociadas, como violencia, bajo nivel de escolaridad, cesantía, alcoholismo, abandono, pobreza. Dichas circunstancias no son consideradas al momento de comprender el funcionamiento y discapacidad del sujeto. La sobreprotección también se constituye en una dificultad para insertarse o reinsertarse en el medio social. Y esta sobreprotección no sólo disminuye la independencia del sujeto en las actividades diarias, sino también anula la posibilidad de ser autónomo, de tomar decisiones respecto a aquello que cree necesario, desde los asuntos más banales hasta los de mayor relevancia en sus vidas.

En relación a los tratamientos farmacológicos, son referidos como un apoyo importante para la inserción social, ya que producen tranquilidad, apaciguamiento y disminución del sufrimiento mental. Los síntomas más interferentes con el desempeño diario disminuyen. La paranoia, las voces atenuadas colaboran con la salida de las casas, sin embargo, se señala que los medicamentos no son suficientes para insertarse. Es la complementariedad de las intervenciones farmacológicas con las psicosociales que favorecen poder circular en el medio social. Entre los aspectos de los psicofármacos que interfieren la inserción se mencionan los efectos secundarios. Se afectan las habilidades cognitivas, que son reconocidas como necesarias para funcionar en lo cotidiano, en ambientes laborales protegidos y competitivos, en estudios. En contextos no protegidos como los mencionados, cuando no media un equipo de rehabilitación, la posibilidad de acceder es reducida, ya que se exige que el sujeto se adapte a las condiciones existentes.

Por otra parte, las redes no familiares (amigos y dispositivos de rehabilitación e inserción social), se constituyen en apoyo para el sujeto con discapacidad. Los amigos, si bien son pocos y comúnmente son relaciones desarrolladas dentro de dispositivos de rehabilitación, otorgan apoyo afectivo principalmente, pero el apoyo referido como más importante es la aceptación de “su condición”. Esta es otra manera de visualizar la auto - atribución que el sujeto con discapacidad hace del origen de la exclusión, vista ésta como un “fracaso”. Pero este fracaso no es puesto en contexto. En el contexto de la sociedad actual, de un modelo económico y social que exige rendimiento en un tiempo reducido, la eficacia y la eficiencia, la exigencia de ser exitosos en todos los ámbitos de la vida, como la educación, el empleo, los bienes, la vida en pareja, cuidado de los hijos. Todas estas exigencias y otras se devuelven hacia el sujeto con psicosis como una amenaza, por la dificultad o imposibilidad de alcanzar estos estándares, según lo impuesto por quienes desarrollan el modelo imperante.

Esto se traduce en que el sujeto invierta tiempo y energía en ocultar el diagnóstico, además de reafirmar su condición de excluido. Y es cierto que el medio social ha convencido a “los locos” que ellos son el problema, tanto en su forma de pensar como en su forma de actuar. No podrían entonces pensar y actuar de otra manera. Su discurso debe ser incomprensible, incoherente, disgregado; su operar como comportamiento desorganizado, bizarro e igualmente incomprensible. La psicosis como una mentalidad distinta o una forma particular de estar en el mundo en cuanto no es lo esperado, es “anormal” y “enfermo”, debe ser “normalizado” o “traído lo más posible hacia lo normal”.

La experiencia de su propia historia lo ha marginado en distintos momentos y de distintas maneras. Por ser pobre, ser mujer, por no tener escolaridad, por ser “loco”. La imagen de sujeto agresivo, violento, incapaz de desempeñarse en un trabajo, enfermo, está instalada como un estereotipo de manera que los prejuicios existentes sólo ceden ante la “demostración” que no lo son. Se exige implícita y explícitamente que se “comporten adecuadamente”, “normal”. Sólo de esta manera y a través de la información entregada por cuidadores a vecinos de un hogar protegido, o por el hecho que es conocido desde la infancia en ese lugar, es que se acepta que estas personas vivan en una casa cerca de sus casas, y que no son ellos los culpables de robos. La violencia de este hecho, la vulneración arbitraria de un derecho de las personas, no es concebida como discriminación, cuando sí lo es.

Otra forma de discriminación es la forma de relacionarse de la familia o cuidadores. Muchas veces es interpretada como expresión de afecto y preocupación por parte de ellos, sin embargo, en el fondo se puede encontrar que hay ideas acerca de cómo funciona y especialmente cómo no funciona el sujeto con discapacidad. Ante la creencia que no es capaz, se desliga al sujeto como una constante de tareas, funciones, responsabilidades, se hace por él mucho de lo que podría realizar de manera independiente. Se sobreprotege. Dichas creencias tienen su fundamento también en estereotipos y prejuicios. La diferencia es que la sobreprotección, en tanto no permite avanzar hacia la inserción social, es un acto discriminatorio, sin embargo, no es percibida necesariamente como tal.

Los apoyos relativos a otros vínculos de la red se refieren al otorgado por distintos dispositivos sanitarios, especialmente: centros diurnos de rehabilitación psicosocial, taller laboral protegido, dispositivo de mediación laboral, hogar protegido. Estos dispositivos están indicados en el Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría, para favorecer la rehabilitación e inserción de personas con discapacidad de causa psiquiátrica. Da cuenta entonces que el énfasis está en lo sanitario y no es visualizado como problema social, en tanto la exclusión se origina en acciones desde el exterior del individuo y que no son fruto de su voluntad.

Se identifican en dichos dispositivos apoyos diversos: contención, organización de la cotidianeidad, afecto, apoyo psicológico, adquisición y mantención de habilidades, apresto para actividad laboral, aprendizaje de un oficio, acceso a actividad laboral protegida, apoyo para el acceso a la vivienda y a instancias residenciales, acceso a alternativas educacionales, seguimiento al tratamiento médico y farmacológico. La dificultad para la inserción en relación a este tema estaría más bien en que aún se desarrolla la idea de egreso o alta de los dispositivos como un paso a la integración e inclusión, cuando en realidad el sujeto con discapacidad explicita la necesidad de apoyo y lo requerirá mientras el medio social no esté habilitado para comprender la vivencia del sujeto y para crear espacios de no exclusión, desde una perspectiva de derecho, es decir, como ciudadano. Las necesidad de egresar de un dispositivo para avanzar en la integración ha requerido que la persona con discapacidad se empodere en torno a temas que aluden a su condición de ciudadano, más bien, a la actual condición de excluidos.

El equipo de rehabilitación e inserción social propone que el trabajo se fundamente en el respeto a la particularidad y la diferencia, el vínculo comprometido, el acompañamiento, contemplando los contextos socio históricos. Ser capaz de visibilizar la exclusión como el escenario obstaculizador para la participación y la inclusión social, orientando entonces las intervenciones como relación intersubjetiva y como sujetos de derecho. Facilitar la creación de espacios de no exclusión y ejercicio de ciudadanía, procurando reestablecer los lazos que unen al individuo con la sociedad:

- lazo **funcional**, permitiendo la integración del individuo al funcionamiento del sistema (acceso a trabajos protegidos y no protegidos, sin obstáculos previsionales, acceso a vivienda, a programas de estudios y capacitación, entre otros);
- lazo **social**, incorporando o reincorporando al individuo en grupos o redes sociales (familia, grupos primarios, organizaciones sociales, otras);
- lazo **cultural**, permitiendo que los individuos se integren a las pautas de comportamiento y entendimiento de la sociedad (participación activa en las normas y creencias socialmente aceptadas) [2].

Si los equipos de rehabilitación e inserción social identifican en las problemáticas descritas por el sujeto con discapacidad en torno a la exclusión social, un problema social, sería esperable la planificación e implementación de intervenciones sociales, entendidas como prácticas en que los integrantes de los equipos frente a dicha demanda (problema social) actúan de manera sistemática para producir bienestar, tomando parte en el asunto, articulando sus prácticas y discursos interventores - intervenidos, con el fin de introducir cambios en los modos de vida de las personas afectadas. La propuesta sería entonces que los integrantes de los equipos problematizaran el fenómeno de sujeto excluido, desde una perspectiva de acción colectiva, cuyo fundamento sea la construcción social de la realidad y el conflicto social, conociendo y comprendiendo las necesidades sentidas por el sujeto excluido y sus discursos, para pensar e implementar las prácticas sociales con el sujeto individual y social.

Finalmente, a partir de la expresión de los significados que para este grupo de sujetos tiene la red de apoyo actual en el proceso de inserción social, (ocasionalmente sujeto integrado, siempre excluido), se pueden señalar que una de las implicancias prácticas tiene relación con los procesos de egreso. Entonces sería interesante problematizar “el egreso” de los usuarios y usuarias de los distintos dispositivos sanitarios. Porque los egresos aún siendo planificados e incluso de común acuerdo entre los equipos y el sujeto con discapacidad, son realizados como una salida del sistema sanitario, de rehabilitación e inserción particularmente. Pero, si bien lo esperable es que tras un proceso de rehabilitación e inserción, la persona pudiese integrarse - ser y estar integrado - en la sociedad, dicha expectativa no se ajusta a “la realidad”. Porque los dispositivos sociales no están aptos para recibir personas con trastorno mental severo, psicosis, discapacidad de causa psiquiátrica. Porque aún hay predominio de los estereotipos, prejuicios respecto a personas con trastorno mental severo, porque producto de ellos se generan actos discriminatorios y porque la discapacidad es definida como un problema sanitario, por lo tanto, debe ser la red sanitaria exclusivamente quienes faciliten la circulación de la persona con discapacidad y se responsabilicen, por lo tanto, de la integración social. Inicialmente entonces, se podría trabajar en la conceptualización del egreso como un proceso, que implique que la persona con discapacidad salga de un dispositivo para tomar lugar en otro. Es decir, entender que los egresos a la sociedad no son posibles o reales hasta que el soporte social logre simbolizar la discapacidad como un problema social. En este mismo sentido se podría realizar un estudio para conocer los procesos de egreso, las formas que toma, el significado que tiene para el sujeto este circuito, las implicancias en la práctica de dejar un lugar para tomar otro o no tomar ninguno.

Por otra parte, en la medida que el medio social (sociedad civil y gobierno local) logre identificar y representar la discapacidad como problema social, se podrá pensar entonces que las intervenciones son también sociales, implicando a la comuna, con los aparatos municipales, de organizaciones sociales y miembros de la sociedad civil. Experiencias en otros países, bastante más desarrollados que el nuestro, evidencian que la visualización de la discapacidad como problema social ha permitido un abordaje donde los gobiernos, administraciones y comunidad locales se responsabilizan de todos los asuntos que ocupan y preocupan a los sujetos con discapacidad de causa psíquica.

A saber, los mismos que los referidos por el grupo entrevistado: tranquilidad, vivienda, trabajo, educación, apoyo para el desarrollo de la vida cotidiana, afecto, compañía.

BIBLIOGRAFÍA

1. ASOCIACIÓN MUNDIAL DE PSIQUIATRÍA (WPA). Programa Global contra el Estigma y la Discriminación debido a Esquizofrenia. 1996.
2. BARROS, P. Exclusión Social y Ciudadanía. O.I.T. Santiago de Chile, 1997.
3. BOURHIS, R., LEYENS, J. Estereotipos, Discriminación y Relaciones entre grupos. McGraw-Hill. España, 1996.
4. CARBALLEDA, A. La intervención en lo social, exclusión e integración en los nuevos escenarios sociales. Paidós. Buenos Aires, 2004.
5. CHUAQUI, J. Conferencia: Aspectos éticos de la integración social. Enfermedad mental, derechos humanos y exclusión social. Enfermedad Mental, Derechos Humanos y Exclusión Social. MINSAL, Hogar de Cristo, Facultad de Ciencias Sociales Universidad Central. Santiago de Chile, 2005.
6. DAVOINE, F.; GAUDILLIÈRE, J. Conferencia: Psicosis y lazo social. Universidad de la República Oriental del Uruguay. Montevideo, 1998.
7. ESTÉVEZ, F. Tesis de Licenciatura en Historia. Universidad Católica de Chile: El racismo en la historiografía chilena. Capítulo II. Santiago de Chile, 2005.
8. FONDO NACIONAL DE LA DISCAPACIDAD. Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile. ENDISC - CIF. Santiago de Chile, 2005.
9. FUNDACIÓN IDEAS. Manual de Tolerancia y No discriminación. LOM ediciones. Santiago de Chile, 2003.
10. GUAJARDO, A. Ponencia: Rehabilitación y Reintegración. Conferencia Internacional: Consecuencias de la tortura en la salud de la población chilena, desafíos del presente. MINSAL. Santiago de Chile, 2001.
11. MINISTERIO SECRETARÍA GENERAL DE GOBIERNO. División De Organizaciones Sociales. De pacientes a ciudadanos, experiencias democratizadoras de salud. Chile, 2003.
12. MINSAL. Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría 2001; Unidad de Salud Mental. Chile, 2001.
13. MINSAL. Departamento de Salud Mental. Resumen sobre Legislación en Salud Mental. Documento Manual de Recursos de la OMS sobre Salud Mental, Derechos Humanos y Legislación, 2005.
14. MINSAL. Departamento de Salud Mental. Norma Técnica: Rehabilitación Psicosocial para Personas con Trastornos Psiquiátricos Severos y Discapacidad, 2006.
15. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Legislación sobre Salud Mental y Derechos Humanos: conjunto de guías sobre servicios y políticas de Salud Mental. Ediciones EDIMSA. 2003.
16. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. DEPARTAMENTO DE SALUD MENTAL Y TOXICOMANÍAS. La importancia de los derechos humanos consagrados internacionalmente en la legislación nacional sobre salud mental. Ginebra, 2004.
17. ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS. Declaración Universal de Derechos Humanos.
18. QUEREJETA, M. Discapacidad y Dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación. IMSERSO. Madrid, 2004.
19. ROJAS V., M. Conferencia: Una visión desde las organizaciones de familiares y usuarios: propuestas concretas. Enfermedad mental, derechos humanos y exclusión social. Enfermedad Mental, Derechos Humanos y Exclusión Social. MINSAL, Hogar de Cristo, Facultad de Ciencias Sociales Universidad Central. Santiago de Chile, 2005.
20. QUINTANA, R. Conferencia: Enfermedad mental, derechos humanos y exclusión social en Chile: análisis y propuestas. Enfermedad mental, derechos humanos y exclusión social. Enfermedad Mental, Derechos Humanos y Exclusión Social. MINSAL, Hogar de Cristo, Facultad de Ciencias Sociales Universidad Central. Santiago de Chile, 2005.
21. SANDOVAL, C. Investigación Cualitativa, Tomos I y II. Programa de Especialización en teoría, métodos y técnicas de investigación social. Colombia, 2002.
22. SARRACENO, B. La liberación de los pacientes psiquiátricos, de la rehabilitación psicosocial a la ciudadanía posible. México, 2003.
23. STRAUSS, A.; CORBIN, J. Bases de la investigación cualitativa, Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Contus, Editorial Universidad de Antioquia, 2002.
24. VALENTINI, W. Conferencia: Demanda ética de DD.HH. de las personas con enfermedad mental. Enfermedad Mental, Derechos Humanos y Exclusión Social. MINSAL, Hogar de Cristo, Facultad de Ciencias Sociales Universidad Central. Santiago de Chile, 2005.