

Participación comunitaria en salud mental. Centro Cultural Camino Abierto: desmanicomialización provincia de Río Negro (Argentina)

Community Participation in Mental Health. Open Road Cultural Center: Deinstitutionalization Province of Río Negro (Argentina)

Mirta Elvira¹

<https://orcid.org/0000-0002-7905-5412>

Resumen

El caso de estudio lo constituye el Centro Cultural Camino Abierto, dependiente del Hospital Zonal de Bariloche, un hospital general con internación de todo tipo de problemáticas de salud mental. El dispositivo es parte de los servicios comunitarios del sistema de salud mental de Río Negro, provincia que sustituyó el manicomio provincial por una red de servicios basada en la comunidad. También analizamos cómo se establecen y qué características poseen los vínculos interpersonales entre usuarios, trabajadores y vecinos; y cómo son las intervenciones comunitarias realizadas desde el Centro, los procesos de sensibilización comunitaria, y las eventuales recomposiciones en las representaciones que los vecinos tienen de las personas usuarias. Esto, porque Camino Abierto parece haber conformado un espacio de producción de transformaciones tanto en el entorno como en las personas usuarias del servicio, quienes fueron modulando sus roles gracias a la participación comunitaria en una diversidad de actividades.

Palabras clave: participación comunitaria, salud mental comunitaria, desmanicomialización

Abstract

The case study it is determinate by Camino Abierto Cultural Center, dependent on the Zonal Hospital of Bariloche, a general hospital with hospitalization of all kinds of mental health problems. The device is part of the community services of the mental health system from Río Negro, a province that replaced the provincial asylum for a network service based on the community. We also analyze how they are established and what characteristics they have interpersonal links between users, workers and neighbors; and how are the community interventions carried out from the Center, community awareness processes, and eventual compositions in the representations that the neighbors have of the users. This, because Camino Abierto seems to have formed a space to produce transformations both in the environment as well as the users of the service, who were modulating their roles thanks to community participation in a diversity of activities.

Keywords: Community Participation, Community Mental Health, Demanicomialization

¹ PhD Salud Mental Comunitaria. Psicóloga. Fundadora del Centro Cultural Camino Abierto. Asesora de la Legislatura de Río Negro. Docente e investigadora. Correo electrónico: mirtaelvira@hotmail.com

1. Introducción

La desmanicomialización rionegrina

La provincia de Río Negro fue pionera en el cambio de paradigma en la atención y promoción de la salud mental y en particular en la integración comunitaria de las personas con padecimiento mental, a partir del desarrollo de un sistema inclusivo y la promulgación de una ley de salud mental que se basó en el respeto por los derechos humanos de las personas. Dicha reforma se inició con el retorno de la democracia y fue sancionada como Ley de Promoción Sanitaria y Social de las Personas que Padecen Sufrimiento Mental N° 2440, conocida como “Ley de Desmanicomialización”, en 1991.

Cabe destacar que cuando se comenzó a trabajar en la perspectiva de la salud mental, no se contaba con los antecedentes vinculados a la inclusión social, perspectiva de derechos y desarrollo de la participación comunitaria como lo que conocemos en la actualidad y la reforma se sustentó en los principios de la Declaración de Alma Ata (OMS/OPS-UNICEF, 1978). Se implementó una metodología vinculada a la atención primaria de la salud a través de descentralizar los recursos hacia los centros de salud y los hospitales generales en los que se desarrolló la internación de toda crisis mental, y además se crearon los dispositivos comunitarios para la atención territorial de los padecimientos mentales.

Ese recorrido, desde el inicio de la reforma hasta la actualidad, ya en la segunda década del siglo XXI, no resultó sencillo por el predominio –entre otros motivos– del modelo clínico asistencial y la metodología manicomial que tuvo en gran parte la Argentina hasta la sanción de la Ley Nacional de Salud Mental y Adicciones N° 26.657, en 2010, y que está en constante tensión con el modelo comunitario. Tensión que resulta más evidente en una ciudad compleja, como lo es desde el punto de vista social San Carlos de Bariloche. Allí en el año 2008 se inauguró el Centro Cultural Camino Abierto con el objetivo de fortalecer y desarrollar la participación y las relaciones mutuas entre las personas con pade-

cimiento mental y los/as vecinos/as de la propia comunidad.

En el artículo que aquí presento busco indagar la creación y trayectoria del Centro Cultural Camino Abierto desde la perspectiva de los/as actores/as involucrados; es decir, personas con padecimiento mental usuarios/as del centro, así como su personal, vecinos/as y referentes del campo de la salud de la provincia de Río Negro. Fueron varias la pregunta que me guiaron: cómo fue la instalación de un centro con expectativas de avanzar en el modelo de la reforma rionegrina; cuál fue el rol de los diferentes lazos sociales y, en especial, el de la confianza en los vínculos interpersonales, en el mejoramiento de las condiciones de vida de los/as usuarios/as de servicios de salud mental. También me pregunto si en la “participación comunitaria” –concepto definido en la Declaración de Alma-Ata (OMS/OPS-UNICEF, 1978)– en emprendimientos culturales, deportivos y laborales de vecinos/as y usuarios/as de servicios de salud mental está la clave para el mejoramiento de las condiciones de vida de la comunidad; cómo se ha instalado la metodología de participación comunitaria en Camino Abierto; y cómo esta es entendida y practicada por los diferentes actores, y qué resultados se han obtenido con este tipo de intervención.

Además, incorporo la idea de modulación, escogida metafóricamente del lenguaje musical para explicar cómo la perspectiva de la salud mental comunitaria implica una visión dinámica que permite dar cuenta de un proceso de transformación donde las personas dejan de ser un/a “psicótico/a”, un/a “loco/a”, un/a “enfermo/a” para pasar a ser un/a trabajador/a, estudiante, artista, artesano/a, padre, madre, hijo, hija o cualquier otro rol social que el transcurrir de su vida le permita. La modulación permite desplegar diferentes formas de diluir, desdibujar el contorno de la etiqueta diagnóstica.

Finalmente, indago también si para que la participación y sus diferentes modulaciones hayan sido factibles, influyeron los procesos previos y actuales vinculados a la reforma de salud mental en la provincia de Río Negro.

La metodología que utilizo es de características cualitativas, de tipo exploratoria, descriptiva, y de aproximación etnográfica a un caso. La unidad de observación es el Centro Cultural Camino Abierto, dispositivo de salud mental que depende del Hospital Zonal de San Carlos de Bariloche. Su análisis entrecruza tres condiciones iniciales: la inexistencia de psiquiátricos en la provincia, su total apertura a la comunidad y su dependencia de un hospital público. Las variables que en ese contexto socio sanitario tuve en cuenta son la participación comunitaria y la inclusión social. Llevé a cabo un abordaje holístico dado que la perspectiva de los/as actores/as fue tenida en cuenta en su totalidad, profundizando dicha observación en las dimensiones sociales, psicológicas y culturales de la comunidad en integración con las prácticas discursivas. También integré el análisis del discurso teniendo en cuenta que toda intervención a favor de un cambio social supone la referencia a las representaciones sociales que acompañan dicho cambio

En el trabajo de campo documenté las actividades que se realizaban en el Centro Cultural, y la situación y percepción de los diferentes actores/as sociales implicados. Para el armado del corpus utilicé diferentes técnicas de recolección de datos: la observación participante en asambleas, grupos, reuniones familiares y la realización de entrevistas semidirigidas, el registro de conversaciones espontáneas, la consulta de documentación gráfica, el relevamiento de textos escritos por los/las usuarios/as de Camino Abierto, y la recolección artículos de publicaciones periódicas y videos de Internet.

La muestra estuvo conformada por usuarios/as del Centro Cultural Camino Abierto, trabajadores/as y referentes relacionados con el mismo, así como miembros de la comunidad, que en todos los casos expresaron su voluntad de participar en el presente estudio firmando el consentimiento.

El punto de partida adoptado para el análisis del material obtenido fue el de una perspectiva psicosocial de los actores. Me apoyé en el marco de la salud mental comunitaria y en la psicología comunitaria.

2. Un nuevo modelo de atención

El nuevo paradigma de cuidado y atención en salud mental comunitaria tiene como uno de sus objetivos principales modificar las actitudes sociales negativas, como el estigma, la discriminación, la marginación y el rechazo frente al usuario de servicios de salud mental. Las intervenciones comunitarias intentan restablecer lo antes posible a la persona afectada por una crisis a sus niveles anteriores de independencia, mejorando las condiciones preexistentes, y al mismo tiempo resolver a través de aportes de orden físico y psicosocial aquellos factores que pudieran haberla generado.

La aplicación de la participación comunitaria en las estructuras sanitarias y prácticas en salud mental abre un camino de posibilidades en el cual también tienen cabida el arte y la creatividad.

Participación comunitaria

Hay posturas muy heterogéneas, y hasta contradictorias, sobre la inclusión de la participación comunitaria en los programas de salud Bronfman y Gleizer, 1994; Ugalde, 2006; Montero, 2003; Romero Uzcátegui et al., 2010; Ferullo de Parajón, 2006; Ussher, 2008).

Están los que destacan la relevancia de la participación comunitaria como parte estructural de una perspectiva respetuosa de los derechos de las personas, entendiéndola como un indicador trascendental del desarrollo de un nuevo modelo de atención en salud mental. En efecto, el enfoque de derechos entiende a la persona con padecimiento mental como parte activa y efectiva del propio tratamiento y de la vida social de sus comunidades, y desestima los procesos de exclusión y estigma que han marcado su historia y que perduran hasta la actualidad. Entre quienes rechazan la posibilidad se encuentran aquellos que entienden que la participación comunitaria produce una explotación adicional de los pobres por extracción de trabajo no remunerado para eludir obligaciones que debe cumplir el Estado, que se convierte en un mecanismo de control y cooperación de líderes, entre otras consecuencias ne-

gativas (Ugalde, 2006). Otras posturas la rechazan porque los programas de salud con enfoque participativo tienen que ser locales y diferentes de una región a otra, y eso hace que aumenten sus costos y disminuya su factibilidad. Y otras entienden que esconden una intención de manipulación en lo social y lo político (Bronfman y Gleizer, 1994).

Por otra parte, distintos autores coinciden en que la participación comunitaria tiene efectos tanto sobre los programas, en términos de sus resultados en el área de salud de la comunidad, como sobre su vida social y política, y en que ambos aspectos deben ser considerados al evaluar su inclusión en los programas. Agregan que la participación comunitaria debe incluirse en los programas cuando cumpla simultáneamente con dos objetivos explícitos: debe ser efectiva desde el punto de vista de la salud y positiva desde el punto de vista de la vida social de la comunidad. Esto implica, para la primera dimensión, que la participación comunitaria debe formar parte de los programas cuando la población reciba como resultado claros beneficios de salud; y para la segunda, que debe resultar una experiencia enriquecedora en términos del aprendizaje para resolver de forma autogestiva otras necesidades de la comunidad.

Maritza Montero abona la idea de que la participación comunitaria no está desprovista de intencionalidad, sino que en sus diferentes opciones subyacen las concepciones políticas que las generan, entre las cuales se identifican claramente dos corrientes: una, originada desde la postura neoliberal y que responde a los intereses del mercado; y otra, que surge desde la corriente crítico-social y concibe a la participación social como un mecanismo de empoderamiento de los grupos sociales excluidos, así como de transformación social en el marco de la solidaridad y la justicia social, y de respeto a los procesos autárquicos o de autodeterminación de los pueblos (Montero, 2003, 2004). Esta autora establece una relación entre participación y fortalecimiento, proceso mediante el cual los miembros de una comunidad “desarrollan conjuntamente capacidades y recursos para controlar su situación de vida, actuando de

manera comprometida, consciente y crítica, para lograr la transformación de su entorno según sus necesidades y aspiraciones, transformándose al mismo tiempo a sí mismos” (Montero, 2003). También hace referencia a la acción desarrollada por los miembros de la comunidad en función de objetivos generados a partir de necesidades sentidas y de acuerdo con estrategias colectivamente definidas, fundamentadas en la solidaridad y el apoyo social (Montero, 1998).

Por su parte, Yajaira Romero Uzcátegui considera a la participación comunitaria como una estrategia central de las políticas públicas de salud, cultura, educación, justicia y economía, que tienen el objetivo común del mejoramiento de las condiciones de vida de la población; la entiende como un proceso generador de cambios en el modelo de atención dominante en salud centrado en la enfermedad y el lucro, en vez de en la salud y bienestar colectivo (Romero Uzcátegui et al., 2010). Agrega que pensar la participación comunitaria implica trabajar desde una estrategia que contemple la interculturalidad, entendiendo a la misma no sólo como el vínculo y diálogo con poblaciones migrantes y/o personas pertenecientes a poblaciones indígenas, en donde exista un reconocimiento y valoración de aquellas prácticas que contribuyan al cuidado de su salud (Romero Uzcátegui y Zambrano, 2007). Asimismo, analiza la participación comunitaria desde una perspectiva amplia que excede el campo sanitario; entiende que ha constituido una estrategia de resistencia y un mecanismo de lucha de los grupos sociales excluidos y que, desde una línea contrahegemónica, resulta un mecanismo liberador que le permite a dichos grupos sociales reconocerse como agentes de cambio y orientar sus acciones en función del mejoramiento de sus condiciones de vida.

Ana Ferullo de Parajón afirma que la participación social se refiere a “todo proceso de inclusión –cualquiera sea su tipo y grado– en actividades de tipo voluntarias, que se da con relación a las más diversas cuestiones sociales, propias del ámbito comunitario”, y agrega que “[...] toda participación es un acto de ejercicio del poder y un proceso de inclusión constitutiva de los sujetos

en el orden social. Los procesos de subjetivación tienen dos caras inseparables: la construcción individual de la subjetividad y el lazo social que la hace posible” (Ferullo de Parajón, 2006).

Para otros autores la participación es una estrategia que posibilita la integración de los sectores tradicionalmente excluidos. De esta forma, y en consonancia con lo expuesto, los procesos de participación-inclusión han sido entendidos como parte de los derechos fundamentales de las personas con padecimiento mental y resultan factores protectores del bienestar integral y sus condiciones de vida (OMS, 2004b; OPS, 2009).

Desde estas referencias, y teniendo en cuenta el enfoque desarrollado con anterioridad, podemos ver que la participación comunitaria tiene implicancias y alcances diversos siempre que, en todas sus versiones, implique beneficios personales y sociales, en particular el incremento de autodeterminación y autonomía progresiva de las personas con padecimiento mental y la mejora de sus condiciones de vida y las de su comunidad de referencia. En este sentido, se pondera la misión de los recursos no convencionales de salud mental, tales como los operadores sanitarios o comunitarios, que habitualmente son parte de las comunidades de referencia de las personas, en oportunidades del propio vecindario, lo que favorece que se mantengan vínculos de mayor simetría e interacción. De esta forma vehiculizan estrategias enmarcadas en modelos y estructuras de atención comunitaria que resultan clave en términos de la oferta de servicios y prestaciones a las poblaciones destinatarias para posibilitar perspectivas democráticas basadas en los derechos y en enfoques de género e interculturalidad (Cohen y Natella, 2013).

Apoyados en las herramientas jurídicas que dan sustento a estos planteos, llevar adelante la reforma implica reemplazar el modelo tutelar por un sistema de apoyo a las personas con sufrimiento mental en la toma de decisiones, ayudándoles a obrar por impulso propio, a asumir la dignidad del riesgo y a reconocer el derecho a transitar por el mundo con todas sus posibilidades. Sin embargo, vale reiterar, a pesar de contar con una gran diversidad de documentos e instrumentos

internacionales, de desarrollos académicos y normativas legales que reconocen, establecen y exhortan al desarrollo de procesos de participación-inclusión de las personas con padecimiento mental, aún perduran barreras para la participación en igualdad de condiciones y se continúan vulnerando sus derechos humanos en todas las partes del mundo (ONU, 2006).

El actual paradigma

El modelo comunitario plantea una organización de la atención basada en servicios generales de salud –centros de atención primaria y hospitales generales–, en servicios comunitarios –estructuras intermedias para vivienda y trabajo, programas de atención domiciliaria, centros de día, dispositivos comunitarios dependientes de organizaciones no gubernamentales y gubernamentales (no del sector sanitario), entre otros dispositivos y programas a realizarse en cada territorio (OPS, 2009). Esto supone una complejidad de ofertas y respuestas, y un funcionamiento de cada una de las estructuras y prestaciones que asume las características y particularidades del modelo comunitario de atención. Estos procesos de descentralización estructural, presupuestaria, del recurso humano, del conocimiento y de toda hegemonía y asimetría de poder, tienen como eje de la atención en salud mental el modelo comunitario-epidemiológico, por constituir este una perspectiva ética, histórico-social, democrática, participativa y equitativa, basada en el enfoque de derechos, de género e intercultural, y en las estrategias de la atención primaria de la salud. Implican una reestructuración de las relaciones de poder de todos los actores y sectores participantes, y en el intercambio social requiere abordajes intersectoriales e interdisciplinarios, trabajo en equipo de recursos convencionales interdisciplinarios y también de recursos no convencionales provenientes de la sociedad civil, en particular de usuarios y familiares.

Entre los derechos que se respetan en el nuevo modelo se destaca la participación de la persona usuaria en la propia estrategia terapéutica y en todo proceso que favorezca la inclusión comunitaria. Esto implica identificar capacidades

y preferencias, proveer información a la persona acerca de sus posibilidades, ofertas y opciones de integración social (OMS, 2012), y acompañar en la reinserción con intervenciones en su propio entorno domiciliario o comunitario.

En contraposición a la asimetría de poder existente dentro de la institución psiquiátrica entre profesionales y pacientes, que hace que el paciente se vea obligado a cumplir con cualquier indicación, los modelos de acción comunitarios son de carácter participativo, democrático y autogestivo, se estructuran a partir de relaciones del diálogo. El elemento socio-afectivo juega un papel fundamental al generar formas de identificación basadas en el compromiso, y profundos sentimientos de pertenencia (Montero, 2003).

Este nuevo paradigma de atención plantea que las intervenciones deben ser accesibles, lo más cercanas al lugar que reside el usuario; múltiples en relación con la integración y articulación de la más amplia diversidad de estrategias, intervenciones, recursos humanos y materiales, incorporados como parte de la red del usuario; y continuas, en el sentido de que no se presentan como intervenciones aisladas, sino por el contrario como planificadas en el tiempo y con el acompañamiento necesario para cada intervención (Cohen y Natella 2013). Si bien tales intervenciones se constituyen interdisciplinariamente no significa que todas las acciones involucren a la totalidad del equipo, sino que las estrategias se estructuran en conjunto y en particular desde un enfoque integral y multidisciplinar de cada actor.

Participación y arte, la modulación como camino

A través de la idea de modulación, concepto extraído del arte musical, podemos comprender qué posibilidades de cambios tienen los participantes de un programa comunitario, tanto usuarios como vecinos y trabajadores de la salud. No es inocente la elección de la música en este análisis, ya que “desde épocas remotas se ha relacionado la música con cambios a nivel personal y a nivel de la vida social de las personas [...] la música ejerce una influencia profunda

y directa sobre los espíritus y, por consiguiente, sobre la sociedad en su conjunto” (Fubini, 1988: 56). Ya Platón “sostenía que la música formaba el carácter no sólo del ciudadano, sino del Estado como totalidad; la música podía, en efecto, apoyar o subvertir el orden social establecido, pues, (como dice en la República), ‘cuando cambian los modos de la música, las leyes fundamentales del estado siempre cambian con ellos’ (Rowell, 1990: 59).

La modulación, en el lenguaje musical, hace referencia a una posibilidad de cambio, de movimiento. Se la considera como el momento en que se cambia de la tonalidad original a otra distinta. La tonalidad se puede entender como un sistema en donde la jerarquía está por sobre todo, cada una basada en una escala de notas. Esta jerarquía implica una marca imperante en la melodía, así como un diagnóstico lo es en la vida de una persona. Pero las dimensiones, tanto de la música como del ser humano, no se limitan a un solo parámetro; es decir, no se limitan a un cambio tonal o a un cambio en la personalidad, sino que existe una gama muy abarcativa de componentes a tener en cuenta. Es por ello que podemos hablar de “cualidades modulatorias” para expresar todas las posibilidades de lograr cambios. Estas cualidades van más allá de una tonalidad, abarcan una serie de componentes que son parte de la música, como la altura, el ritmo, el timbre, la duración, la dinámica, etc. Ya no se trata sólo de cambiar de tonalidad sino de ampliar el espectro de todas las posibilidades que nos brinda la música. Podemos observar que cada persona tiene diversas cualidades y que en un espacio propicio puede desplegar algunas de ellas. En muchas ocasiones se valora más el trayecto que el producto final, pero en la música, cuando hablamos de modulación, resulta que lo más interesante al momento de producirse una modulación es el proceso que se genera, más allá del resultado final. Es así como vemos que una simple participación en algún taller cultural no sólo le permite a la persona mostrar su mundo interior, desplegar una habilidad, conectarse con lo simbólico y el afecto, sino también, y por sobre todas esas cosas, lograr un grado de participación en el que la misma es mirada, reconocida y valorada sin

una mirada proteccionista, compasiva, tutelar y diagnóstica.

El trabajo que se realiza promoviendo la participación de las personas con padecimiento mental en espacios culturales impacta sin duda en todas sus dimensiones sociales y favorece el cambio de representación social de la locura. Si bien se reconoce la identidad de la persona como estructura esencial, esta cobra una amplia plasticidad a partir de la participación en libertad y el reconocimiento de sí mismo y del entorno.

Podemos pensar que el sujeto que demanda, que presenta algún padecimiento, es aquel que ha perdido esa capacidad de modularse, de moverse con cierta plasticidad entre roles, en diversas instituciones. Quizás ha perdido también la capacidad de autodefinirse y en muchas ocasiones además carga con el peso de una sociedad que lo estigmatiza. En este sentido, la participación comunitaria favorece aspectos de la convivencia. En salud mental comunitaria se valora por sobre todo las cosas que la persona comience a visualizar un proyecto de vida que surja desde su elección y no que sea impuesta por otros. Surgen deseos, derechos, responsabilidades, impedimentos y frustraciones, pero lo más importante es la dignidad de vivir en una sociedad que respete la libertad y las necesidades de cada persona en el mismo grado de importancia y participación.

3. Características del centro cultural

Camino Abierto se encuentra ubicado en la ciudad de San Carlos de Bariloche, en la provincia de Río Negro, es parte del Servicio de Salud Mental del Hospital Zonal de Bariloche, y depende de la Dirección de Salud Mental de la Provincia de Río Negro- Argentina

La población que concurre a Camino Abierto forma parte de un grupo marcadamente excluido por la sociedad barilocheña por su condición de "sufriente mental" y/o por pertenecer a la clase económicamente más carenciada. Está compuesta por hombres y mujeres de entre 17 a 65 años, la mayoría sin pareja y de nivel sociocultural bajo, algunos beneficiarios de una pensión y otros con trabajos temporarios. Todos pueden

formar parte de los emprendimientos laborales del Centro Cultural, que en el momento del presente estudio eran Mostrando La Hilacha, Artesano y Maquinando; en ellos se confeccionan tejidos, trabajos en madera, artesanías, delantales, bolsas de supermercado, uniformes, etc. La mayoría trabaja en asambleas de convivencia –como se llama a los encuentros donde se distribuyen las tareas cotidianas, para poner en evidencia que se trata de un acuerdo grupal sobre sus hábitos relacionados a la higiene, el cuidado del cuerpo, las actividades domésticas, la preparación de alimentos, la relación de respeto mutuo, los festejos, las creencias, etc. No concurren al Centro las personas que estén en crisis o intoxicadas, que se derivan al Hospital Zonal.

4. Conceptos llevados a la práctica

El punto de partida del análisis del material obtenido en las entrevistas fue el de una perspectiva psicosocial de los actores, de la caracterización de los usuarios, los profesionales y la comunidad. En la mayoría de las entrevistas realizadas se hizo referencia a la activa participación de los actores en la comunidad a través de algún hecho artístico, deportivo o laboral. También hemos observado que estas actividades han sido oportunidades de desmarcación en cuanto al diagnóstico que las personas con padecimientos mentales suelen portar.

Trama vincular

Nos preguntamos cuál sería el punto de encuentro entre los usuarios, los trabajadores y la comunidad. Qué consensos y desacuerdos existían y qué conflictos de intereses se reflejaban en la trama vincular. Entendemos, en primera instancia, que el padecimiento mental afecta el lazo social de la persona, o quizás ese lazo social trastornado o impedido son las razones del padecimiento. La curación equivale, de alguna manera, a ese restablecimiento de la capacidad social para vivir con otros, proveerse el ingreso a través del trabajo, comprender y participar de los significados y valores de la cultura que se habita. El eje de la integración social es lo que ha puesto a la idea

de comunidad como estrategia prioritaria para la acción (Galende, 2008). Nos llamó la atención cuántas veces se hizo mención a los vínculos afectivos en las entrevistas y las charlas informales mantenidas en la observación dentro del trabajo de campo. También esa reciprocidad que hay entre los participantes denota que es un lugar de intercambio de palabras, de experiencia y de respeto. Los encuentros, las fiestas, el espacio comunitario, la afectividad y la solidaridad que manifiestan son los pilares del posible cambio de sentido en la vida de las personas con padecimiento mental (Rotelli, 2014). Ese compartir con otros, el sentirse acompañado, respetado y cuidado hace de alguna manera que pueda existir la confianza necesaria para poder avanzar en la vida. Los talleres, la actividad grupal parece ser una matriz muy importante para ensayar y desarrollar actitudes más positivas en relación a la percepción que tienen de sí mismos.

También es importante tener en cuenta que esta libertad de participación es gracias a la ausencia de manicomios desde hace más de treinta años. (Murekian, 2007) Sabemos de la importancia que tiene restablecer esa capacidad social para vivir con otros y que esto es posible si el trato hacia la persona con padecimiento mental supone una capacidad instalada (Galende, 2008). Es decir, considerar al otro capaz de comprender, participar, intercambiar significados y valores de la cultura que habita, y en definitiva ser parte de la integración social que necesitamos todos para vivir en sociedad. Es notable cómo la intensidad de los vínculos que se entablan entre los usuarios hace posible que ellos tomen decisiones que nunca antes habían pensado, como en el caso de personas que forman pareja, o amigos que deciden vivir juntos a pesar de que sus familias nunca los creyeron capaces de poder hacerlo, de poder independizarse de ellos.

Actividades

Las actividades culturales, deportivas y laborales son herramientas que permiten explorar el mundo interior de la persona que tiene un padecimiento mental de manera no amenazadora para sí misma, y al mismo tiempo facilita crear lazos

sociales con el entorno. Sabemos que permiten lograr un grado de concentración en la tarea y mejorar la comunicación entre los participantes, característica que es remarcada por casi todos los entrevistados. Los usuarios refirieron que desde que habían comenzado las actividades en “el Cultural” no tuvieron más internaciones o recaídas. Hay algo en la participación en talleres ligados al arte que permite una mayor expresividad y soltura por parte de los usuarios. También, muchos de los participantes de los talleres, ya sean usuarios o vecinos, han terminado sus estudios luego de tomar confianza y recibir el apoyo necesario para encararlos. Se observa un cambio de percepción de sí mismo en el discurso de los usuarios en relación a la disminución del autoestigma (Levay, 2012), a los valores y cambio de vida que viven en el trato comunitario (Galende, 1990). La esperanza abre un mundo de posibilidades en relación a como las personas van modulando sus vidas, ocupando otros espacios, otros roles, teniendo nuevas relaciones y oportunidades de desarrollo. Se remarcó en las entrevistas que la posibilidad de tener una actividad grupal en un lugar abierto al público en general favorecía a la integración social. Esa apertura a la que se hace referencia tiene que ver con una postura comunitaria de inclusión social, donde el énfasis no se pone en el proceso de curación sino sobre el proyecto de “invención de la salud [y de] reproducción social de la persona” (Rotelli, 2014).

Contexto-participación comunitaria

El análisis en este caso contempla cómo influye el contexto en la vida de las personas con padecimiento mental, y si Camino Abierto favorece su participación en la comunidad, teniendo en cuenta la complejidad, no sólo del padecimiento sino también de las redes que pudieran entretenerse en esta experiencia. Pudimos observar que gran parte de las actividades que se realizan en el Centro consisten en recuperar y fomentar trabajos que las personas habían abandonado en su seno familiar, como la limpieza del hogar, cocinar, lavar, el aseo personal, etc. No es menor pensar que una de las primeras rehabilitaciones a encarar es el de la vida cotidiana. Otras acti-

vidades que pudimos rescatar en el trabajo de campo son los encuentros informales que motivan a reunirse para intercambiar opiniones, experiencias, problemas comunes. Uno de los ejes que apareció en los relatos se relaciona con las redes locales de apoyo que brindan diversas instituciones, organizaciones y personas que no son del ámbito de la salud mental, que cumplen una función muy importante en el proceso de recuperación. En iniciativas que van más allá del sector salud, brindan la seguridad a los usuarios de no ser discriminados por su condición de personas con padecimiento mental, favorecen su participación social y el aprovechamiento de sus potencialidades. Para la persona con padecimiento mental es imprescindible acceder a los intercambios sociales de manera tal de reconocerse como perteneciente a un grupo, enriquecerlo y ser enriquecido. Y son precisamente las redes de apoyo social las que pueden abrir el camino para facilitar estos procesos de revalorización del enfermo mental (Rotelli, 2014; Saraceno, 2008).

Que el Centro esté abierto al público en general le da la oportunidad a las personas usuarias de despojarse de la etiqueta de enfermedad. Allí cada uno se modula, en el sentido de la flexibilidad de roles posibles que todos pueden vivenciar en las relaciones interpersonales. Esto hace que muchas veces uno ingrese al dispositivo y no sepa quién es trabajador, quien es usuario, vecino, etc.

Varios integrantes se refirieron al rechazo que en un comienzo tuvieron los vecinos con la apertura del dispositivo, la discriminación y el estigma que existió y cómo eso se fue modificando con el correr del tiempo gracias a la participación de usuarios y vecinos en los diferentes talleres. Esto hizo que se tejieran lazos comunitarios que transformaron la representación estigmatizante de los comienzos. Un logro que no ha sido sencillo, si tenemos en cuenta lo que conlleva como representación social colectiva el tema de la locura, “la amenaza potencial de la locura se ha expresado en el sentido común, explícita e implícitamente, adoptando diferentes formas y sentidos [...]” (Murekian, 2007). Según expertos en rehabilitación psicosocial, la evolución de las personas con padecimiento mental depende en gran medida

del efecto contexto y de las estrategias de manejo ambiental por sobre predicciones diagnósticas y pronósticas que podrían vincularse al cuadro de base (Saraceno y Barbui, 2003). En las entrevistas la mayoría resalta además de las condiciones del contexto, la existencia de una reforma de salud mental, la Ley y la no existencia de manicomios, la capacidad de gestión, el apoyo político y una actitud activa de participación por parte de los trabajadores.

En la salud mental comunitaria se ponen en juego muchos componentes (Elvira, 2019), pero uno de los más importantes es la formación del recurso humano. Poner el cuerpo, la ideología, la pasión y el compromiso con la tarea son elementos muy valorados a la hora de encarar un proyecto en salud mental comunitaria. Con la apertura de Camino Abierto se ha logrado sensibilizar a la población, fue un obstáculo que se transformó en oportunidad de poder informar, compartir y profundizar los conceptos acerca de la salud mental que se venían trabajando en la provincia de Río Negro desde muchos años antes.

5. Conclusión: la leyenda continúa

La creación del Centro Cultural Camino Abierto es la demostración de la lucha por conquistar y liberar una zona de marginación y encierro para las personas con padecimiento mental. Ese proceso no fue lineal ni sencillo, y no siempre contó con el apoyo de toda la comunidad. Por el contrario, incluyó contradicción, frustración, resistencia y lucha, junto a esperanza, pasión y la mística de la reforma. El rechazo social a la “locura” por peligrosa, temida, incomprendida, irrecuperable, y toda otra cascada de representaciones negativas, hizo que una comunidad rechazara la instalación de una “casa de locos” (casa de medio camino, en realidad) y de “locos delincuentes” (casa para inimputables) para terminar aceptando un centro cultural para personas con padecimiento mental.

Quienes participamos de ese proyecto asumimos esto para dar continuidad y profundizar la reforma que se desarrollaba en la provincia de Río Negro hasta forjar la desmanicomialización

como instrumento hacia una participación para la inclusión social. Dicha aceptación fue en un principio por vía legal y administrativa, para más tarde transformarse en integración, afecto, convivencia, aprendizaje de todos con todos.

La apertura de Camino Abierto se convirtió en una figura que rebasó las expectativas iniciales ya que, además de consumir la función esencial de promover la participación comunitaria de personas con padecimiento mental, expandió sus destinatarios a la comunidad misma, aquella que había rechazado su presencia y que terminó siendo parte, ya sea incluyéndose en el centro o aceptando que el centro estuviera incluido en el barrio. Se elevó así la perspectiva democrática de una comunidad que pudo aceptar libertad y diferencias.

Esta experiencia de inclusión de las personas con padecimiento mental implicó el compromiso ético e ideológico de muchos actores, que encarnaron lo que podríamos llamar una épica basada en compromiso, ética, militancia, formación académica y destreza técnica y actitudinal, además de la imprescindible profunda transformación en las relaciones de poder como condición esencial del proceso de desmanicomialización. Estos y otros valores se descubren como eje del Centro Cultural Camino Abierto. Su estructura profundizó los necesarios avances en la localidad de San Carlos de Bariloche, poniendo en sintonía un modelo de atención comunitaria con las legislaciones provincial y nacional vigentes, y la actual doctrina de salud mental y derechos humanos.

Desde esta perspectiva, se forjaron principios ineludibles en la práctica cotidiana vinculados al respeto y a la presunción de capacidad de las personas usuarias, así como a su libre participación en las actividades propuestas por el centro. Estos factores fueron determinantes para generar en ellas un sin límites de posibilidades, afianzar los vínculos y superar las barreras del estigma y autoestigma, lo que se manifiesta como una resonancia amplificadora en las personas que allí participan, en el sentido de lograr una mayor ampliación de la conciencia.

La superación de la asignación de roles, tanto entre los trabajadores con cargos, disciplinas y experticias, como en los vecinos y las personas usuarias en relación con la fijeza diagnóstica y pronóstica, construyó una paridad en los intercambios vinculares, una clara democratización en las relaciones de poder. Esto generó una trama vincular sostenida en el tiempo, respetuosa y sanadora, fue base de vínculos de confianza, no sólo entre el equipo y las personas usuarias, sino entre estas y la comunidad toda.

Ha quedado de manifiesto que el trabajo en el Centro Cultural Camino Abierto produce en la vida de las personas con padecimiento mental un fenómeno de demarcación-modulación que representa la salida de la marca o diagnóstico estigmatizante hacia la modulación: la capacidad de asumir diferentes roles en clave de ser más allá del diagnóstico. Si bien se reconoce la identidad de la persona como estructura esencial, esta cobra una amplia plasticidad a partir de la participación en libertad y el reconocimiento de sí mismo y del entorno.

No obstante, a pesar de este proceso de superación de las condiciones de vida preexistentes de los participantes, se identifican situaciones de tensión entre los paradigmas de inclusión y exclusión de las personas con padecimiento mental, y entre los modelos de atención de corte clínico-asilar y de corte comunitario-epidemiológico. Algunos de ellos fueron expresados como: desacuerdos, conflictos, hospital como kiosco, peleas, manicomio, soledad vinculada a la locura, no hay efecto Hollywood (no hay soluciones mágicas), se hacen los vagos, los bobos, son vulnerados, el equipo de salud mental no apoya, mucha medicación, mucha angustia, yo no estudié para eso, miradas proteccionistas, resistencia por parte del Hospital, poner foco en el control y la asistencia desde un lugar hegemónico, con la pretensión de curar anulan a las personas, falta de presupuesto acorde, rechazo, resistencia, miedo al loco.

En contraste, los aspectos positivos destacados en las entrevistas por los diferentes actores del Centro Cultural fueron referidos del siguiente modo: punto de encuentro, consenso, vínculos afectivos

por largo tiempo, rehabilitación, subjetividad, lazo social, confianza, intercambio de palabras y experiencias, respeto mutuo, contención, comprensión, convivencia, acompañamiento, sentido de la vida, actividad grupal, considerar al otro persona, restablecer la capacidad social de vivir con otros, sujeto sin etiqueta, maduración y desarrollo personal, cuidado, comunicación verbal, cada uno tiene su ritmo, trabajo en equipo, modelo comunitario, recursos no convencionales, clima tranquilo, silencioso, agradable, preocupación por el otro, compromiso, autovalimiento, compartir, escuchar, estamos reunidos, amplitud en los abordajes, lo terapéutico reside en la actividad que hacen, camino abierto es un motor, la gente no está obligada, ritmo-modulación, trabajo cuerpo a cuerpo, la persona es importante para otros, tener un lugar, sentirse valorado, el rechazo terminó, ser visibles.

En resumen, la experiencia de participación comunitaria en el Centro Cultural Camino Abierto del área de salud mental del Hospital Zonal Bariloche produjo cambios significativos: amplió las posibilidades de asumir diferentes roles en la comunidad por parte de las personas con padecimiento mental (lo que mencionamos respecto de la modulación); logró una mayor sensibilización en la comunidad que transformó la representación social de la locura en los vecinos; posibilitó el mejoramiento de las condiciones de vida de los usuarios; favoreció los vínculos sociales entre los participantes del Centro (usuarios, vecinos y trabajadores); y promovió el desarrollo de actividades deportivas, culturales y laborales en pos de lograr inclusión social. En términos institucionales, la experiencia configura una expresión de la desmanicomialización.

El Centro Cultural Camino Abierto, con todas sus implicancias y resistencias, logró transformar las relaciones de poder, logró tener una mayor fuerza que la resistencia sufrida. El lazo social que se fue tejiendo entre los actores intervinientes fue un factor muy importante para lograr la continuidad del proyecto. Allí se realizan prácticas en las que la cura es sinónimo de cuidados.

Bibliografía

- Amarante, P. (2006). *Locos por la vida: la trayectoria de la reforma psiquiátrica en Brasil*. Buenos Aires: Madres de Plaza de Mayo.
- Amarante, P. (2009). *Superar el manicomio: salud mental y atención psicosocial*. Buenos Aires: Topía.
- Argandoñas, M. (2009). *Integración de cuidados de salud mental en la atención primaria de la salud*. Buenos Aires: Universidad Nacional de Lanús.
- Basaglia, F. (1976). *La institución negada: Informe de un hospital psiquiátrico*. Buenos Aires: Corredor.
- Basaglia, F. (2008). *La condena de ser loco y pobre. Alternativas al manicomio*. Buenos Aires: Topía.
- Basauri, V. (2005). *Desarrollo y consolidación de la red de servicios de salud mental, en atención comunitaria a personas con trastornos psicóticos*. Washington: OPS.
- Bauman, Z. (2003). *Modernidad líquida*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Bronfman, M. y M. Gleizer (1994). Participación comunitaria: ¿necesidad, excusa o estrategia? O de qué hablamos cuando hablamos de participación comunitaria. *Cadernos de Saúde Pública*, vol. 10, n° 1.
- CELS (2007). *Vidas arrasadas*. Buenos Aires: MDRI.
- Cohen, H. y H. Jouliá (1989). *Anteproyecto de ley de Promoción Sanitaria y Social de las Personas que Padenen Sufrimiento Mental*. Viedma: Consejo Provincial de Salud Pública.
- Cohen, H. y G. Natella (1993) (coord). *Trabajar en salud mental. La desmanicomialización en Río Negro*. Buenos Aires: Lugar.
- Cohen, H. y G. Natella (2013). *La desmanicomialización. Crónica de la reforma de salud mental en Río Negro*. Buenos Aires: Lugar.
- Elvira, M.S. (2012). "Participación en la salud mental comunitaria", en *Revista Salud Mental y Comunidad*, año2, n° 2, diciembre. Disponible en http://www.unla.edu.ar/documentos/centros/salud_mental_comunitaria/revista/saludmentalycomunidad2.pdf [consulta, marzo de 2020]

- Elvira, M. (2019). La batalla contra el estigma. En J. Schiappa Pietra et al., *La Brancaleone II*. Rio Negro: Kuruf.
- Ferullo de Parajón, A. (2006). *El triángulo de las tres P. Psicología, participación y poder*. Buenos Aires: Paidós.
- Foucault, M. (2009). *Historia de la locura en la época clásica I y II*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Fubini, E. (1988). *La estética musical desde la Antigüedad hasta al siglo XX*. Madrid: Alianza.
- Galende, E. (1990). *Psicoanálisis y salud mental. Por una crítica de la razón psiquiátrica*, Buenos Aires: Paidós.
- Galende, E. (2008). *Psicofármacos y salud mental: la ilusión de no ser*. Buenos Aires: Lugar.
- Galende, E. y A.J. Kraut (2006). *El sufrimiento mental: el poder, la ley y los derechos*. Buenos Aires: Lugar.
- Goffman, E. (1970). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Goffman, E. (2001). *Internados: ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Jodelet, D. (1984). *La representación social: fenómenos, conceptos y teoría*. En S. Moscovici (comp.), *Psicología social*. Barcelona: Paidós.
- Jodelet, D. (1986). *La representación social: fenómenos, conceptos y teorías*. Guadalajara: Universidad de Guadalajara.
- Levav, I. (1992). *Temas de salud mental en la comunidad*, Washington: Paltex.
- Levav, I. (2012). *Estigma. Material para el Curso de Posgrado de Salud Mental, Legislación y Derechos Humanos*, Universidad Nacional de Entre Ríos.
- Montero, M. (1982). *Fundamentos teóricos de la psicología comunitaria*, en *Boletín AVEPSO*, vol. 1, pp. 15-22.
- Montero, M. (1998). *La comunidad como objetivo y sujeto de acción social*. En A. Martín González (ed.), *Psicología comunitaria. Fundamentos y aplicaciones*. Madrid: Síntesis.
- Montero, M. (2003). *Teoría y práctica de la psicología comunitaria. La tensión entre comunidad y sociedad*. Buenos Aires: Paidós.
- Montero, M. (2004). *Introducción a la psicología comunitaria. Desarrollo, conceptos y procesos*. Buenos Aires: Paidós. Disponible en <http://www.catedra.libremartinbaro.org/pdfs/libro-montero-introduccion-a-la-psicologia-comunitaria.pdf> [consulta, marzo de 2020]
- Moscovici, S. (1976). *La psychanalyse, son image et son public*. París: PUF.
- Murekian, N.G. (2007). *Salud mental y representaciones sociales: estructuras, procesos y contextos*. Tesis de doctorado, Universidad de Buenos Aires.
- Natella, G. (2009). *La creciente medicalización contemporánea: Prácticas que la sostienen, prácticas que la resisten en el campo de la salud mental, en Medicalización y sociedad*. Buenos Aires:
- Rodríguez, J. (ed.) (2009). *Salud Mental en la comunidad*. Wahington: OPS. Disponible en <https://iris.paho.org/handle/10665.2/51463> [consulta, marzo de 2020]
- Romero Uzcátegui, Y. y D. Zambrano (2007). *Participación social en salud en la comunidad de Bella Vista Municipio Campo Elías*. En *Fermentum. Revista Venezolana de Sociología y Antropología*, vol. 17, n° 48, enero-abril, pp. 181-209. Disponible en http://www.saber.ula.ve/bitstream/handle/123456789/207_58/articulo8.pdf?sequence=2&isAllowed=y [consulta, marzo de 2020]
- Romero Uzcátegui, Y., E. Ramírez Romero y C.J. Sánchez Escalante (2010). "La participación comunitaria en la construcción de un modelo contrahegemónico", en *Revista Venezolana de Análisis de Coyuntura*, vol. XVI, n°. 2 (jul-dic), pp. 135-153. Disponible en <file:///D:/Documents/Downloads/3336-7533-1-SM.pdf> [consulta, marzo de 2020]
- Rotelli, F. (2014). *Vivir sin manicomios: la experiencia de Trieste*. Buenos Aires: Topia.
- Rowell L. (1990). *Introducción a la filosofía de la Música*, Madrid, Gedisa
- Sánchez, D., S. Sassone y B. Matossian (2007). *Barrios y áreas sociales de San Carlos de Bariloche*:

- Análisis geográfico de una ciudad fragmentada. Presentación, IX Jornadas Argentinas de Estudios de Población. Asociación de Estudios de Población de la Argentina, Huerta Grande, Córdoba. Disponible en <https://www.academica.org/000-028/80> [consulta, marzo de 2020]
- Saraceno, B. y C. Barbui (2003). La liberación de los pacientes psiquiátricos: de la rehabilitación psicosocial a la ciudadanía posible. México: Pax.
- Saraceno, B. y C. Barbui (2005). La iniciativa para la reestructuración de la atención psiquiátrica en las Américas: implicancias para el mundo. Presentación, Conferencia de Brasilia, a 15 años de la Declaración de Caracas.
- Saraceno, B. (2008). Programa de acción global en salud mental. Ginebra: OMS.
- Schiappa Pietra, J. (2003). La leyenda continúa. Temas y narraciones en salud mental. Modalidad rionegrina. Viedma: PubliFadecs.
- Schiappa Pietra, J. (2008). Desmanicomialización. Modo rionegrino de trabajo en salud mental. Viedma: Fondo Editorial Rionegrino.
- Schiappa Pietra, J. (2012). Teoría comunitaria y dispositivos de inclusión social. Viedma: Universidad nacional del Comahue.
- Schiappa Pietra, J., A. Mancardo, M. Pullin Devalis et al., (2019). Yo no estudié para eso. En J. Schiappa Pietra, A. Mancardo, M. Pullin Devalis et al, La Brancaleone II. Neuquén: Kuruf.
- Stolkiner, A. (2012). Nuevos actores del campo de la salud mental. *Revista Intersecciones Psi*, año 2, n° 4, septiembre. Disponible en http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/obligatorias/066_salud2/material/unidad2/subunidad_2_3/stolkiner_nuevos_actores_del_campo.pdf [consulta, marzo de 2020]
- Ugalde, A. (2006). Las dimensiones ideológicas de la participación comunitaria en los programas de salud en Latinoamérica. En E. Menéndez y H. Spinelli (coord.), *Participación Social ¿Para qué?* Buenos Aires: Lugar.
- Ussher, M. (2008). Complejidad de los procesos de participación comunitaria. Presentación, XV Jornadas de Investigación y Cuarto Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur, Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires.