



Frare, Marcia

Emprendimientos sociales de salud mental y familias de alto riesgo social. Intervención desde terapia ocupacional. Estudio de caso único



Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Argentina.
Atribución - No Comercial - Sin Obra Derivada 2.5
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.5/ar/>

Documento descargado de RIDAA-UNQ Repositorio Institucional Digital de Acceso Abierto de la Universidad Nacional de Quilmes de la Universidad Nacional de Quilmes

Cita recomendada:

Frare, M. (2020). *Emprendimientos sociales de salud mental y familias de alto riesgo social. Intervención desde terapia ocupacional. Estudio de caso único. (Trabajo final integrador). Universidad Nacional de Quilmes, Bernal, Argentina. Disponible en RIDAA-UNQ Repositorio Institucional Digital de Acceso Abierto de la Universidad Nacional de Quilmes <http://ridaa.unq.edu.ar/handle/20.500.11807/2199>*

Puede encontrar éste y otros documentos en: <https://ridaa.unq.edu.ar>

Emprendimientos Sociales de Salud Mental y familias de alto riesgo social. Intervención desde Terapia Ocupacional. Estudio de caso único

Trabajo final integrador

Marcia Frare

fraremarcia@yahoo.com.ar

Resumen

Se trata del análisis de la experiencia de intervención realizada mediante uno de los Emprendimiento Social de Salud Mental (ESSM) del Hospital monovalente de Salud Mental de mujeres del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires.

Las mujeres que egresan de la externación de este hospital, que sufren las consecuencias de la enfermedad mental, carecen de espacios de reinserción social y comunitaria. Para preservar su salud mental, se brindó información sobre el apoyo y salvaguarda actual basada en la toma de decisiones, propia de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad. Se modificaron hábitos para la adaptación y comprensión de la asistencia que deben recibir, incluyendo tratamientos médicos, psicológicos y la educación sobre el cuidado de su estado de salud, conservando su lugar en la familia y la comunidad.

Mediante la aplicación del ESSM como medio para la intervención comunitaria, además los hábitos adquiridos, fueron interpolados en el grupo familiar. La relación entre los actores participantes, abrió un espacio de convivencia que merece continuidad, en el corto y largo plazo.

Palabras clave: ESSM –Sistematización- Salud Mental Comunitaria-El Terapeuta Ocupacional como articulador social- Perspectiva de género



Especialización en Terapia Ocupacional Comunitaria

Trabajo Final Integrador

Estudiante: Lic. Marcia Frare

Directora: Dra. Selva Sena

Co-director: Lic. Silvia Polinelli

Año: 2019

Emprendimientos Sociales de Salud Mental y familias de
alto riesgo social.

Intervención desde Terapia Ocupacional.

Estudio de caso único.

*Sistematización de la experiencia de intervención, a través del Emprendimiento
Social de Salud Mental, en hospital monovalente para mujeres y su comunidad.*

Proceso realizado entre 2010-2016

*Además, la vida te va llevando y te va diciendo lo que hay que hacer, y me va a llevar
hasta donde tenga que ir.*

Daniela, noviembre de 2018

ÍNDICE

1	RESUMEN.....	4
2	INTRODUCCIÓN	5
3	OBJETIVOS	7
4	MARCO TEÓRICO	8
4.1	Teoría de Terapia Ocupacional (TO):	8
4.1.1	El terapeuta ocupacional como articulador social: Objeto de estudio de T. O.....	8
4.1.2	Entrevista de Historia Ocupacional: Herramienta técnica de T. O.....	9
4.1.3	Arte de la práctica. Tres enfoques de la T. O.: justicia, DDHH y género.	11
4.2	Enfermedad mental	13
4.2.1	Concepción de la Enfermedad Mental desde la Salud Mental.	13
4.2.2	Familia de alto riesgo social.....	15
4.2.3	Enfermedad Mental y comunidad	17
4.3	Emprendimiento Social de Salud Mental (ESSM).....	19
4.3.1	Orígenes en nuestro país y estado actual.....	19
4.3.2	ESSM: dispositivo de intervención comunitaria	21
4.3.3	Base de los ESSM: La Economía Social.....	22
5	MARCO METODOLÓGICO	25
5.1	Sobre la sistematización como metodología:	25
5.2	Sobre la observación participante:	26
5.3	Sobre la Entrevista de la Historia Ocupacional:.....	27
6	ANÁLISIS.....	28
6.1	El proyecto de ESSM. Aspectos que lo caracteriza.	28
6.1.1	Presentación	28
6.1.2	Objetivos	30
6.1.3	Enfoques.....	30
6.1.4	Contexto:	31
6.1.5	Actores y Roles	31
6.1.6	Diseño de la intervención.....	32
6.2	Situación inicial del contexto. De problemas y oportunidades.	33
6.3	Situación actual: logros y valorización de recursos	34
7	CONCLUSIONES Y APRENDIZAJES	38
8	BIBLIOGRAFÍA.....	40
9	ANEXO	45

1 RESUMEN

Se trata del análisis de la experiencia de intervención realizada mediante uno de los Emprendimiento Social de Salud Mental (ESSM) del Hospital monovalente de Salud Mental de mujeres del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires.

Las mujeres que egresan de la externación de este hospital, que sufren las consecuencias de la enfermedad mental, carecen de espacios de reinserción social y comunitaria. Para preservar su salud mental, se brindó información sobre el apoyo y salvaguarda actual basada en la toma de decisiones, propia de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad. Se modificaron hábitos para la adaptación y comprensión de la asistencia que deben recibir, incluyendo tratamientos médicos, psicológicos y la educación sobre el cuidado de su estado de salud, conservando su lugar en la familia y la comunidad.

Mediante la aplicación del ESSM como medio para la intervención comunitaria, además los hábitos adquiridos, fueron interpolados en el grupo familiar. La relación entre los actores participantes, abrió un espacio de convivencia que merece continuidad, en el corto y largo plazo.

Palabras clave: ESSM –Sistematización- Salud Mental Comunitaria-El Terapeuta Ocupacional como articulador social- Perspectiva de género

2 INTRODUCCIÓN

La presente investigación es el Trabajo Final de Integración enmarcada dentro de la Especialización en Terapia Ocupacional Comunitaria (ETOC), de la Universidad Nacional de Quilmes. Desde un punto de vista académico hemos buscado fomentar y desarrollar teoría propia de la disciplina acerca de la Terapia Ocupacional como modalidad de intervención en el ámbito comunitario. En este contexto el terapeuta ocupacional es un articulador social.

Los Emprendimientos Sociales de Salud Mental desde ahora ESSM, surgen a partir de la necesidad de las usuarias y usuarios del sistema de Salud Público de la CABA, quienes una vez externadas y externados carecen de espacios comunitarios inclusivos para personas que padecen enfermedad mental. Así, este estudio describe cómo la intervención realizada durante seis años replicó en la usuaria y su grupo familiar de alto riesgo social, con escasa integración al medio social comunitario.

Consideramos que la persona con Enfermedad Mental tiene derecho a sostener su estado de Salud Mental en espacios comunitarios. La realidad muestra que son muy pocos los que ofrecen este servicio de atención, que además cuentan con listas de espera a largo plazo. Se mencionan las circunstancias asistenciales desde el punto de vista de género.

El ESSM analizado en este caso, funciona dentro del ámbito hospitalario, debido a que allí se encuentran los recursos físicos, económicos y humanos. Actuó como mediador con la comunidad a través del intercambio de bienes comerciales, producidos con recursos estatales y privados y comercializados en puestos de venta comunitarios.

La inserción social de las mujeres que buscaron asistencia para su Salud Mental, se logró a través de la adquisición de rol de trabajadora, la capacitación en servicio y el desarrollo de la toma de decisión.

Aplicar conceptos de Economía Social fue el sostén teórico necesario para facilitar la comprensión necesaria para el armado del ESSM, como espacio laboral en condiciones de igualdad, en el cual la toma de decisión es colectiva. Cada una de las emprendedoras aportó ideas que se procesaron en conjunto y se aplicaron las que el grupo consideró la más adecuada.

La modificación de hábitos y roles lograda por las usuarias en los ESSM, como espacio de intervención comunitaria, actuó incluso modificando la dinámica familiar, ya que los hábitos adquiridos fueron replicados mediante la convivencia a su grupo familiar facilitando la relación con los vecinos cercanos.

En cuanto a la metodología utilizada para este escrito, se aplicó el concepto de sistematización como ordenador de la lógica de reconstrucción de hechos vivenciados en seis años de trabajo. Mediante la reflexión, que permite la observación participante, fue posible explicar qué hicimos, por qué lo hicimos y valorar lo que se hizo. La investigación realizada me llevó a mostrar la utilidad, de un proceso de intervención que ya lleva ocho años de aplicación, porque el ESSM Düwen continúa funcionando.

Por último, se trata de un estudio de caso, que merece ser analizado como el espacio intermedio y subjetivo, entre institución y comunidad. Centrado en el concepto de Economía Social, aplicable a partir de recursos ofrecidos por el Estado. Se demostró que puede ser sostenido en el tiempo, con crecimiento personal de las emprendedoras, mediante modificación de hábitos que su grupo familiar y comunitario reconoce.

3 OBJETIVOS

Objetivo General

Analizar la experiencia de intervención en la comunidad, enmarcada en el Emprendimiento Social de Salud Mental Düwen como método de asistencia y apoyo de personas que padecen enfermedad mental severa, externadas de hospital monovalente de Salud Mental para mujeres de la Ciudad de Buenos Aires.

Objetivos Específicos

1. Describir la metodología del ESSM aplicada como intervención comunitaria, su utilidad para modificar hábitos, rutinas y roles ocupacionales en un estudio de caso único.
2. Caracterizar el estado de padecimiento de salud mental, la dinámica familiar y la relación de las personas y familias con la comunidad de pertenencia, antes y después de la intervención.
3. Reconocer la influencia de la metodología del ESSM en el estado de salud de la usuaria, analizada tras la intervención.
4. Reflexionar sobre el valor añadido por el enfoque y valorar su impacto en la comunidad.

4 MARCO TEÓRICO

4.1 TEORÍA DE TERAPIA OCUPACIONAL (TO):

4.1.1 El terapeuta ocupacional como articulador social: Objeto de estudio de T. O.

En el inicio de la Especialización en Terapia Ocupacional Comunitaria, tuvimos el privilegio de ser parte de la presentación de Sandra Galheigo. Con la sabiduría que la caracteriza, nos marcó el camino a seguir a los futuros especialistas en la disciplina. Entre la variedad de aspectos que merecen ser estudiados en profundidad, mencionó que, para lograr una perspectiva crítica y compleja de la Terapia Ocupacional, debemos retornar a los orígenes de la profesión, recordar su desarrollo epistemológico y reflexionar sobre la configuración que hacemos uso para el trabajo comunitario. Para la autora participar en la comunidad está relacionado con generar congruencias destinadas a los miembros de una comunidad y a toda la sociedad. Pero, la falta de oportunidades, hace que la mayoría esté conformada por personas con escaso acceso a recursos y poder de decisión.

En este contexto, es posible aportar propuestas que surgen para la asistencia y apoyo de las personas que padecen enfermedad mental. Son nuevas alternativas de intervención, basadas en el estado de derecho, la familia y la comunidad. (Galheigo, Conferencia Inaugural de la ETOC. UNQ, julio 2012).

En el contexto social actual, se construye una modalidad de trabajo propia, en un escenario político, social y cultural donde la Terapia Ocupacional se atribuye propósitos, saberes y prácticas también propios, destinadas a grupos poblacionales y personas que viven situaciones de vida precarias, con carencias que dificultan su participación en una sociedad cada vez más exigente, poco solidaria y excluyente que se transfigura en cada vez más para menos personas. (Guajardo 2010).

El autor propone a Terapia Ocupacional como un dispositivo social que no es exclusiva, sino que

es el efecto de las realidades socio históricas de las cuales somos parte. Que hoy la TO se encuentre reflexionando sobre la cultura y el entorno social ya no tangencial (en la ocupación, el individuo, la investigación e intervención), sino como aspectos determinantes, relevantes de nuestro quehacer, es una

consecuencia del campo social en el cual estamos producidos. (Guajardo 2012, pág. 20 y 21).

Los años de experiencia profesional confiere base teórica, desde un lugar de saber, que se construye en el contexto que otorga la institución social que la conforma. En este contexto se forma la ciencia de la profesión y la práctica profesional. (Guajardo 2010).

Validar epistemológicamente éste concepto requiere la reflexión necesaria para preguntarnos cómo planteamos las realidades que observamos y cuál es el discurso para explicar nuestras intervenciones. En ellas la ocupación es un “siendo” en una dialéctica entre sujeto y ocupación. Las prácticas son un acto social situado, concreto, colectivo, ya que hace referencia a un contexto y apropiación cultural. Pensadas en el bienestar de las personas, junto con las luchas contra la injusticia, y siempre centradas en los derechos humanos, que permiten el conocimiento de otros en un mismo plano de igualdad. (Galheigo, 2012)

Por último, los inicios de nuestra profesión aplicaron las intervenciones en área laboral, por ser parte de las demandas y necesidades de las personas asistidas en los hospitales psiquiátricos. La mirada social acompaña la tarea profesional. En la actualidad la figura de articulador social que demanda el contexto actual de las y los terapeutas ocupacionales, es uno de los principales indicadores, sino el de mayor significado, de la necesidad de ampliar la base teórica de nuestra profesión en la modalidad de trabajo profesional aplicado en los ESSM. (Testa 2010).

4.1.2 Entrevista de Historia Ocupacional: Herramienta técnica de T. O.

La intervención de Terapia Ocupacional, a través de la utilización de los ESSM, es de tipo grupal. La práctica comunitaria elabora un espacio para grupos pequeños. En éste contexto, las necesidades del grupo son un todo.

Esta modalidad de trabajo requiere comprender:

- De las personas: su estilo de vida, de salud, cuáles son los factores de riesgo con la consecuente resiliencia y los patrones de desempeño.
- De la actividad a aplicar: qué demandas tiene el desempeño.
- Del ambiente: cuáles son las características del lugar donde viven las personas y dónde se van a realizar.

Es oportuno mencionar la importancia de la observación, para reconocer las necesidades del grupo en su contexto. En consecuencia, la elaboración de estrategias para la recopilación de datos, lleva implícito conocer cuál es el perfil de ocupación del grupo para luego reconocer las necesidades individuales. (Scarffa, 2018).

La evaluación del grupo, se realiza con la intención de obtener información del estado actual y/o el requerimiento de servicios de una población definida, en este caso mujeres que reciben asistencia en hospitales de salud mental. (Moorhead y Cynkin, 1979)

Para cumplimentar este principio de orden la Entrevista de Historia Ocupacional cuenta con antecedentes y reformas que sistematizan la información seleccionada mediante preguntas que las autoras conformaron con investigaciones realizadas en varios países, con diferentes poblaciones y circunstancias.

Sus raíces están centradas en la teoría del comportamiento ocupacional de Mary Reilly. En la década de los '60 y '70, plantea que la actividad forma parte de la vida de los seres humanos, ya que cuando tiene sentido y propósito, aporta significado a la persona que la desempeña, desarrollando destrezas y habilidades necesarias para la adaptación al medio ambiente. Así es como se desarrolla una de las hipótesis que fundamenta a la terapia ocupacional:

El hombre como ser humano, a través de la utilización de sus manos, potenciadas por su mente y la voluntad, es capaz de influir en el estado de su salud. (Reilly, 2009, pág. 10).

Éste soporte teórico, además de un punto de vista netamente optimista, está influenciado por las experiencias vividas, de las que nacen las necesidades. Identificar cuáles son las necesidades vitales de las personas con las que trabajamos es el objetivo a lograr. (Reilly, 2009)

La entrevista puede ser aplicada en todas las modalidades de intervención de la Terapia Ocupacional, se caracteriza por la utilidad para comprender junto con las necesidades, cómo es su forma de vida, del pasado y presente, con qué apoyos cuenta y cuáles son expectativas de la persona con la que vamos a trabajar.

4.1.3 Arte de la práctica. Tres enfoques de la T. O.: justicia, DDHH y género.

Para la Terapia Ocupacional el ser humano es un ser ocupacional. La problemática está relacionada con la forma, función y significado de la ocupación para cada individuo. La ocupación abarca dimensiones dentro del campo existencial de los sujetos, con la construcción simbólica de cada ocupación, que es determinada por la cultura, los significados que repercuten en el ámbito social y la salud. Es en el desempeño de ocupaciones que le son significativas cuando el ser humano forma su experiencia ocupacional para alcanzar el máximo potencial, para interactuar comprometido y establecer un propósito destinado a relacionarse y modificar el ambiente donde convive con su grupo de pertenencia. (Pellegrini, 2007).

La perspectiva ocupacional planteada conlleva el concepto de justicia, porque reconoce a los seres humanos como seres activos en el logro de la salud y la supervivencia. Si se restringe el desempeño de ocupaciones a una persona, estamos frente a una situación de opresión e injusticia, que es igual a la distribución desigual de recursos y oportunidades en la elección del desarrollo de ocupaciones. Además, está implícita la significación de ser diferentes, ya como personas hacen y llegan a acordar planteos de formas de vida que merecen respeto, donde cada persona tiene necesidades, con potencial que debe ser desarrollado. (Pellegrini, 2007).

En este hacer, nuestra profesión concibe a la ocupación como un siendo en el cual

Es tarea de los terapeutas ocupacionales ayudar a llegar a ser lo que tiene potencial de ser, y este potencial e identidad no debemos buscarlos fuera sino en la relación entre ocupación y salud, profundizando e investigando en ella. (p. 14. Wilcock traducida por Sanz Valer; Rubio Ortega, 2011)

Conformada por aspectos internos complejos contrarios a la simplicidad de la actividad, permite concebir a este planteo, como punto de inicio de la reflexión que nos lleva a proyectar su uso, en la adecuación de nuestra práctica profesional a las necesidades de las personas con las que trabajamos, respetando su forma de vida y concepciones acordes a su cultura. (Wilcock, citada por Sanz Valer y Rubio Ortega, 2011).

Complementario a la justicia social, participar en ocupaciones significativas es parte de los Derechos Humanos (DD HH). Cuando la ocupación tiene significado para quien la desarrolla, permite la expresión de las capacidades y espiritualidad personal, entendida

como la articulación de aspectos objetivos con subjetividades **aun no** definidas, pero que son percibidas en la relación terapéutica establecida entre persona y terapeuta ocupacional. El **aun no** es el punto a discutir, teniendo en cuenta que el concepto espiritualidad es la consecuencia ontológica que relaciona el objetivo de una forma de vida, su sentido y la relación que tiene con lo sagrado y lo trascendente más allá de la vida. (Wilcock, citada por Sanz Valer y Rubio Ortega 2011).

Se trata de una práctica holística, respetando a la persona como una estructura abierta que se modifica. A los componentes bio-psico-social y espiritual se agregan las dimensiones experimental, experiencial, existencial y trascendental. La espiritualidad aplicada en la práctica profesional es percibida como una dimensión de valor, que exige a la y el terapeuta ocupacional, además del manejo técnico, comprender que la persona y su grupo comunitario, están atravesados por un conjunto de creencias, prácticas, relaciones y experiencias. En la motivación puesta en juego se ofrece sentido de vida ligado a la forma, función y significado a las ocupaciones elegidas. (Da Silva Araujo ed alt. 2014).

Desde el punto de vista personal y profesional, elaborado a lo largo de más de treinta años de trabajo en el hospital, observé las diferencias existentes en el método terapéutico de atención a las entonces pacientes y hoy usuarias del sistema de salud. Si bien las condiciones se están modificando, continúan los contrastes entre la asistencia que reciben las mujeres y los hombres. (IPla, Donat, Díaz.2013)

Entendiendo que el género, es causal de la relación con los hombres, las mujeres se perciben a través de la sexualidad que permite la reproducción, sin derecho al goce. Ambas, sexualidad y subjetividad, son construcciones sociales basadas en sistemas simbólicos y la producción/creación de significados ligados a la relación social y al ejercicio del ser social. En el proceso de Enfermedad Mental/ Salud Mental, es común encontrar instancias que se alternan, se suceden o se interfieren de inmovilidad/ movilidad, ausentarse /permanecer, que llevan a reiniciar nuevos territorios e iniciar un nuevo ciclo donde la subjetividad femenina se destaca por su forma de actuar. (Pena, Pereyra y Soria, 2013).

En este contexto la mujer que padece enfermedad mental es más vulnerable, incluso con una modalidad de violencia particular, que acepta dócilmente, con consecuencias que pueden llevarla a situaciones de riesgo personal. Es la imposición de una subjetividad

colectiva dominante, con representaciones sociales y significados colectivos que afirman una subjetividad individual. (Ramos-Lira, 2014).

Una forma de promover la salud femenina, incluyendo al padecimiento mental, es articular la asistencia entre instituciones y comunidad. La asociación facilita el acompañamiento y la mutua comprensión, destinada al desempeño de actividades con mayor responsabilidad. Si la usuaria logra establecer y cumplir el compromiso, que involucra la realización de tareas domésticas, incluyendo el cuidado de niños u otros familiares, se constituye entre ambas una alianza con beneficios mutuos, donde la usuaria encuentra un punto de apoyo, para demandar mayor desempeño de roles ocupacionales. Es una modalidad de alianza en donde ambas salen favorecidas satisfaciendo mutuas necesidades personales. Los hombres del grupo familiar aceptan las exigencias a las que es sometida la usuaria. Son receptores indirectos de los beneficios, que reciben en forma también indirecta. (Frare, 2011).

Las ocupaciones y las obligaciones femeninas, llevan a analizar la realidad social, en la cual la rutina de las mujeres es cada día más compleja. El ejercicio de diferentes roles tiene una pregunta: ¿es una necesidad personal o una imposición del contexto social en donde se vive? Este es el dilema de hacer lo que se elige porque se quiere hacer o hacer lo que la sociedad quiere que se haga. (Urrutia García, ed alt. 2008).

Este último párrafo reúne las condiciones para incluir en el análisis, el punto de vista de la modalidad de intervención de los ESSM centrada en una perspectiva de género. La dinámica de trabajo que se establece con la usuaria, lleva implícito la problemática del tema. Incorporar la perspectiva de género a nuestras prácticas, surge en forma espontánea, cuando comenzamos a apreciar en forma directa o indirecta como la interrupción del desempeño de hábitos y roles, está afectado por cuestiones que la cultura impone a través de contextos que lleva años de acatamiento femenino. (Testa y Spampinato 2010)

4.2 ENFERMEDAD MENTAL

4.2.1 Concepción de la Enfermedad Mental desde la Salud Mental.

Los síntomas negativos propios de la Enfermedad Mental llevaron a las personas que la padecen al aislamiento y la falta de comprensión de la sociedad. Se hace necesario comunicar para hacer conocer a la población que son etapas que se alternan. Ambas complementan a una persona con capacidad de desempeño poco efectivo. Cuando recibe

asistencia y ayuda adecuada, el cambio en su desempeño la integra a su grupo social. Realizado en la comunidad, es el proceso de desmanicomialización. (Basaglia, 1992).

En este punto es oportuno mencionar que el proceso de cambio se inicia en el mayo francés cuna de nuevos contextos sociales, con marcada influencia en nuestra modalidad de trabajo. Se reconoce la influencia de factores que resultan determinantes de calidad social, económica, cultural. Las decisiones políticas también forman parte de este encuadre determinante. Entonces, el nuevo paradigma tiene en cuenta los aspectos psicológicos, sociales y el ambiente, como factores influyentes en el proceso de salud/enfermedad. (Chardon 2012)

Entre los más significativos es plantear el punto de vista de la relación médico-paciente, donde el saber que otorga el conocimiento profesional se cuestiona, esencialmente en su utilidad social. Este modelo hegemónico es discutido, haciendo observar que la salud y la enfermedad forman parte de las construcciones socioculturales, donde intervienen conocimientos, creencias, tradiciones y valores. Las destrezas profesionales en la atención de la salud/enfermedad, deben centrarse en los supuestos sobre qué significa la salud, cómo se pierde la enfermedad y cómo se recupera. (Menéndez 1994)

En cuanto a nuestra profesión, el proceso de atención de la salud, que incluye el estado de derecho, requiere de la capacidad de reconocer cuáles son las demandas de las y los pacientes, ahora usuarias y usuarios del sistema de salud. Además, considera que su trabajo es compartido con la persona que solicita la atención. Se hace necesaria así, la capacitación y la madurez profesional para reconocer la diferencia entre contener y acompañar a quien necesita ser asistido, en lugar de imponer conductas, modos de tratamiento coercitivos o emitir juicios de valor personal.

Frente a la complicación de un tema simple que se torna complejo para su explicación, presento una metáfora de G. Deleuze (1977) para describir la temática social de la Enfermedad Mental. En jardinería un rizoma es una modalidad de crecimiento subterráneo que en la oscuridad de la tierra elige el mejor camino para direccionar sus raíces. En un contexto oscuro, pero amplio y con infinitas posibilidades, la planta madre (por ser la primera) decide el camino a seguir, cuáles y hasta donde serán sus ramificaciones. En similitud, la línea de fuga de un dibujo a partir de un punto, justamente de fuga, ofrece la posibilidad de observar el objeto original desde otras perspectivas, se forman dos y tres dimensiones. En ambos casos el objeto es el mismo, cambia la forma

de verlo, la esencia de su estructura es la misma, que sale de su origen para fugarse y abrirse sobre sí mismo, para terminar, rescatándose en otra subjetividad. (Herner 2009)

Sintetizando es una planta madre que se direcciona según su elección, con un punto de vista que procura diferentes modos de observar su crecimiento. La metáfora deleuziana expresa las posibilidades que el ESSM ofrece a las usuarias participantes: elegir el camino a seguir, cuanto crecer, con varios puntos de observación. (Biagini, 2014)

Las usuarias son personas que parten de un origen propio, que nacieron en una familia con su particular cultura que las forma como personas. Contaban con un porvenir que se trunca cuando se instala la enfermedad mental. De pronto se apropian de una línea de fuga a modo de un movimiento de desarme de algo que está estructurado en una superposición de capas como las de una cebolla. A través de una nueva metáfora, es posible plantear que una capa puede tapar o cubrir a la otra capa. “Tapar” puede ser comparado con “no ser visible”, “tapar lo que no se quiere que otros vean”. En cambio, “cubrir” es visto como una acción de cuidado. Se cubre a quien tiene necesidad de ser protegido, cubrir y proteger puede ser visto como acciones iguales. Diferenciarlas, fue uno de los logros de este trabajo. (Guatari y Rolnik, 2006)

Las metáforas utilizadas contienen lógica binaria a modo deleuziano: territorialidades y líneas de fuga. Porque la enfermedad mental es una situación entre dualidades complementarias. Lograr la adaptación de la comunidad es comprender que la enfermedad mental se modifica; que las crisis necesitan recursos para superarla evitando el encierro. La Salud Mental se logra en la comunidad, con la atención y ayuda comunitaria. (Biagini, 2014)

4.2.2 Familia de alto riesgo social

La familia puede ser pensada como un sistema. Se trata de un conjunto de personas, que se organiza a través de la participación de otras personas, que tienen en común reglas o formas de participación cultural que las sistematiza y las define con particularidades propias. (Rodríguez, Martínez, 2003).

Ésta definición de familia supone un avance para el estudio de la organización familiar ya que el sistema familiar tiene características del sistema -conjunto, estructura, personas, interacción- y otras atribuibles de los sistemas sociales -abierto, propositivo, complejo-, además de las características específicas del sistema familiar -intergeneracional, larga

duración, facilitador del desarrollo personal y social de sus miembros. (Espinal et al., 2006).

El proceso de globalización ha provocado transformaciones socioculturales, políticas y económicas que han debilitado el pacto tradicional que vinculaba gobierno, sociedad y familia en un proyecto. Esto ha generado en muchas comunidades un ambiente de incertidumbre, desconcierto y pérdida de los referentes tradicionales. Ha impactado a numerosas familias que se tornan vulnerables, provocando la pérdida de las herramientas necesarias para afrontar las demandas actuales. Así, al encontrarse mayoritariamente en contextos caracterizados por factores de riesgo psicosocial y deprivación sociocultural crónica, se refuerza el ciclo de marginación, disfuncionalidad, crisis y desesperanza que es común observar en ellas. (Gómez et al., 2007)

La vulnerabilidad de estas familias las lleva a formar un comportamiento sintomático para equilibrar las dificultades emocionales (entre otras características) sometiéndolas a una situación de riesgo social. Se conforma cuando uno de sus integrantes está supeditado a una situación de perjuicio dentro del grupo conviviente. El maltrato puede estar dirigido a una persona, dos personas entre sí o en forma alternada, donde cada uno de los integrantes es agredido en forma individual o colectiva. La dinámica mencionada provoca en las personas alteraciones que se observan en el desempeño de ocupaciones. (Muñoz, 2007).

La inconstancia en la organización estructural, muestra serias dificultades para realizar de manera satisfactoria para organizarse en el apoyo económico, el crecimiento y cuidado de los hijos. Estas características las lleva a una búsqueda de personas externas capaces de desarrollar dichas tareas. Las crisis son recurrentes, donde conviven más de un portador de síntomas, desorganizando la dinámica familiar, con patrones de comunicación ambivalentes y empobrecidos, que llevan al aislamiento o exclusión social. Es decir, son familias donde la adversidad se ha tornado crónica y transgeneracional, y el involucramiento con agentes sociales es casi inevitable. (Muñoz, 2007)

Teniendo en cuenta que el individuo deja de ser un agente social, para ser parte de una familia concebida como unidad, es en ella donde se deben centrar las estrategias de trabajo en el campo de la salud propia y comunitaria. Deben estar centradas en redes sociales, las que comprometen e involucran en forma simultánea a los actores sociales y a los profesionales del sistema de salud. La red social es un proceso de construcción

permanente, donde intervienen los individuos como actores de su realidad social y lo colectivo, como sostén para la interacción y el intercambio de otros colectivos, en una serie de múltiples relaciones donde el aprendizaje es optimizado y compartido. Las redes sociales deben evitar la organización de arriba hacia abajo, que viene impuesta por otros ajenos a la población, para satisfacer las necesidades propias. Se trata de pensar el desarrollo de prácticas de experiencia, para recuperar el sentido de pertenencia. (Dabas, 1995)

4.2.3 Enfermedad Mental y comunidad

Entre los autores que se destacan en el desarrollo de la Salud Mental comunitaria, se destaca a Caplan (1993), psiquiatra preventivo quien caracteriza a la enfermedad mental como la consecuencia de la exposición de las personas a una serie de factores de riesgo, definidos por la influencia negativa que provoca. Menciona que pueden ser genéticos; daños biológicos causados antes, durante y después del nacimiento; acompañados de factores psicosociales que incluyen, por ejemplo, la deprivación sociocultural. La exposición a estas condiciones provoca mal adaptación y puede llegar hasta el padecimiento de trastornos mentales severos. (1993. Pág. 78)

Las personas que pasan por una crisis requieren apoyo social, destinado a prevenir el estrés y protegerlas del riesgo de padecer desadaptación o patología severa. Pero, cuando ésta se instala, debe ser parte de la atención de la salud en la comunidad. (Caplan, 1993, Pág. 239).

Es sabido que la enfermedad mental requiere de asistencia que va más allá del diagnóstico y el síntoma. Para un proceso de recuperación efectivo se debe trabajar sobre las consecuencias en los aspectos sociales. Es decir, sobre la propia existencia de la persona. Además, el Estado debe estar presente con la disposición para aliviar la carga de la familia, ya que ambas partes sufren un proceso de pérdida acompañado por un proceso de cambio de rol. El rotulo de "persona enferma" se instala con la enfermedad, presagiando un derrotero de largo recorrido, definido por síntomas, asistencia y ayudas acordes a la situación. (Arnaiz y Uriarte, 2006).

A partir de las políticas actuales, que proponen el fin de las internaciones prolongadas, se reconoce la gravedad de las enfermedades severas y la posibilidad de abordarlas fuera del hospital psiquiátrico con una perspectiva comunitaria, equiparándola con la Atención

Primaria de la Salud en un desafío de descentralización. Se trata de hacer saber que son personas con derechos. Del rol pasivo de enfermas pasan a ser usuarias del Sistema de Salud y la enfermedad pasa a ser un padecimiento mental, con recomendaciones precisas para abordarlo dentro de la comunidad. (Caplan, 1993. Pág. 255).

La integración requiere que la sociedad comprenda la necesidad de aceptar la sintomatología del padecimiento mental. Con la intención de favorecer un cambio social, se puede comenzar con varias y específicas tareas de concientización. Se trata de la acción mediante la cual se toma conciencia de una problemática que afecta a una población y por la cual se debe hacer “algo” al respecto por el bien de todos los involucrados. Es una acción que afecta e incluye a toda la comunidad. Concientizar como un proceso de acción, con el efecto de crear conciencia sobre un problema o fenómeno que es importante para algunos, pero que todos deben participar. Involucra a la realidad social, desafía a verla como un objeto que está a la vista de todos para comprender de qué se trata. (Bang, 2014).

Aparece así una concepción simple, porque la problemática es visible, pero también compleja, porque necesita de explicaciones que van más allá de lo verbal. Requiere de una enseñanza que involucra la lucha y las conquistas personales de quienes están abarcados en la problemática. Es una forma de educación que surge de la práctica, en un acto concreto donde no hay contemplación, sino trabajo en una puesta en común. El objetivo final de tomar conciencia mediante la acción cultural es llegar a una revolución cultural, en un proceso de educación entretelado con la política pública. (Stolniker y Solitario, 1994).

La inclusión de las personas que padecen Enfermedad Mental se refiere a la participación social por sí misma. A las diferentes modalidades de participación, sin intermediarios. Son actoras sociales que ejercen su derecho a ser sujetos en ejercicio de su autonomía. La identidad, está centrada en el derecho a constituirse como sujeto que elige y decide donde quiere estar y con quiere estar. No es una movilización de masas, sino que se trabaja para movilizar a los individuos que componen a la comunidad. (Fassin 2006, Zúñiga, 2008).

Se forman nuevas prácticas a través de las relaciones sociales de producción y las relaciones de propiedad. Son parte de las acciones de transformación, acordes con un plan gestado para tratar la problemática de las personas dentro de la comunidad y sus condiciones particulares, reconociendo que unos necesitan de otros para mejorar no sólo su estilo de vida, sino que en algunos casos se trata de sobrevivir. (López, 2012).

4.3 EMPRENDIMIENTO SOCIAL DE SALUD MENTAL (ESSM)

4.3.1 Orígenes en nuestro país y estado actual

En el año 2010 Testa, llevo a cabo una investigación destinada a analizar las prácticas de los terapeutas ocupacionales que desarrollaban su trabajo en dispositivos laborales de los hospitales de Salud Mental de la Ciudad de Buenos Aires. La autora identifica cinco modalidades de intervención diferentes creados entre los años 1990 y 2002 por terapeutas ocupacionales. Los “nuevos dispositivos” aplicados en los hospitales monovalentes requiere de la posición activa de transformación de todos los participantes. Menciona la oportunidad que ofrecieron estos espacios en la intención de modificar estructuras institucionales, en concordancia con las propuestas comunitarias, el cuidado de la salud, el valor que el trabajo tiene como eje organizador e integrador social, centrado en el desarrollo del paciente como persona, su reinserción familiar incluyendo la participación en la comunidad, cualidades impresas en el rol de trabajador. La recuperación de valores, fortalecimiento de vínculos, con comienzo institucional en el ámbito público, lleva al logro de inclusión en espacios dispuestos para formar parte de nuevas tramas sociales. Por último, la estimada colega, hace hincapié en “el terapeuta ocupacional como transformador social”. (Testa, 2010).

Es oportuno mencionar que Taller Terapéutico Pre-Laboral, (TTPL) fue un dispositivo laboral, con doble turno, de lunes a viernes, entre los años 2002 y 2014, con total autonomía económica. Surgió como desprendimiento del Taller N° 8, que funcionaba en el Hospital Moyano, como parte de la Red de Instituciones para la Salud Mental de los Talleres Protegidos de Rehabilitación Psiquiátrica. Dentro de las transformaciones sociales que, junto a mis seis colegas, aplicamos en el TTPL, la más significativa fue desnaturalizar la esencia de las demandas de las internas, útiles para analizar las desigualdades entre mujer y hombre: “*somos mujeres queremos que nos traten como mujeres*” fue la guía de la transformación que iniciamos en momentos de hospitalismo duro, marcado por el destrato a la identidad femenina.

Los logros alcanzados fueron insuficientes cuando el estado de derecho establecido por las leyes: 448 de Salud Mental de la CABA; Ley Nacional 26.529 Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud y Ley Nacional de Salud Mental 26.657, nos llevó a planificar otras modalidades de intervención socio laboral. Elegimos desarrollar e involucrarnos en los ESSM, en este caso el Taller de Telar Düwen.

Desde una perspectiva actual, se construyen a partir de la capacidad de los equipos profesionales de reconocer las necesidades de los usuarios. Se trata de experiencias de transformación del campo de la Salud Mental, siendo el trabajo una práctica con lógica cuestionadora, que se adapta y transforma a la realidad presente. Mediante el intercambio entre comunidad y quienes producen bienes o la capacidad funcional de las usuarias, para asumir mayores responsabilidades, con logros económicos, acompañadas de autonomía para la inclusión social. (Yujnovsky 2016)

En la actualidad el ESSM Düwen, forma parte del Programa Emprendimientos Sociales de la Dirección General de Salud Mental, de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Quien reconoce su valor como *“estrategia productiva para la promoción de la salud y una herramienta para la inclusión”*. La red de Emprendimientos Sociales de Salud Mental, se formó para *“la asistencia y el seguimiento ambulatorio de los usuarios, promoviendo una estrategia de inserción comunitaria”*. <https://www.buenosaires.gob.ar/ar/sal>

Creado en el año 2007 bajo la Resolución N° 893/2007, el Programa Emprendimientos Sociales, dependiente de la Dirección General de Salud Mental, menciona que la experiencia de Emprendimientos Sociales se viene desarrollando en el Sistema Público de Salud Mental de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires desde el año 1997 por iniciativa de los equipos constituidos por trabajadores de los Hospitales Borda y Tobar García. El Programa fue creado con el propósito de *“poner en funcionamiento un dispositivo de Salud Mental que permita generar capacidades y habilidades en el paciente y, en consecuencia, resultados en términos económicos para su sustento, articulando la interacción entre usuarios de Salud Mental y la comunidad”*. <https://www.buenosaires.gob.ar/ar/sal>

El reconocimiento legal, crear y desarrollar la función de articulador social que, el contexto actual demanda del terapeuta ocupacional, es uno de los principales indicadores, sino el de mayor significado, de la necesidad de ampliar la base teórica de nuestra profesión en la modalidad de intervención aplicada en los ESSM. (Spampinato, Testa 2016)

4.3.2 ESSM: dispositivo de intervención comunitaria

Los ESSM, forman parte de un enfoque centrado en la teoría de la desinstitucionalización como estrategia de intervención, a partir de la gestión del Dr. Basaglia en Trieste, Italia. Surge en el contexto de desaciertos de metodologías de atención a las personas asistidas dentro de instituciones con características de hospicio. Se trata de un movimiento de cambio, con el principal motivo de defender los Derechos Humanos de los pacientes, el cual transforma el manicomio en Hospital de Salud Mental, donde la Empresa Social es parte del proceso de ruptura. Es aquí donde se comienzan a construir los derechos de las personas que sufren Enfermedad Mental. Las y los pacientes pasan a ser parte del proceso de decisión de su propia forma de vida, constituyéndose en trabajadoras y trabajadores socias y socios de las cooperativas. (Basaglia, 2009; Mauri, 1994).

Los Emprendimientos en Salud se desprenden de la Empresa Social, con las necesidades humanas como articuladoras entre grupo primario y comunidad. Las necesidades deben ser comprendidas como carencia, pero también como potencia. Es decir, la necesidad concebida sólo como una carencia limita su accionar a la sensación, muchas veces fisiológica de que “falta algo”. En cambio, si la necesidad logra comprometer a la persona, la puede motivar y movilizar, a modo de potenciador que permite ser pensado como recurso. (Max- Neef 1986).

Las necesidades se dan en un proceso dialéctico de movimiento donde, más allá de satisfacerlas, se viven y se realizan de manera continua y renovada; en el cual el medio facilita (a través de sus recursos) pero también reprime. La familia primero y luego la comunidad es el espacio donde se logra la satisfacción de las necesidades básicas. No se trata de evaluar con qué recursos contamos, sino de cómo, en medio de éste continuum de opuestos las personas puedan recrear las posibilidades que el medio pone a disposición. (Maslow,2010)

Vemos así que el contexto social de las necesidades humanas cambia, no se trata de bienes y servicios, sino que estos deben estar relacionados con prácticas sociales, otras formas de organización y valores referentes que permiten una nueva expresión, acorde con los cambios sociales que se producen en forma permanente. Las necesidades humanas fundamentales son atributos o cuestiones esenciales que se relacionan con la evolución que sufre el ser humano. Los satisfactores son formas existenciales de ser, tener, hacer y estar, que se relacionan con la estructura. Los bienes económicos se corresponden con las

coyunturas entre ambos. El ser humano para su propia supervivencia debe trabajar y producir. El trabajo es una necesidad como parte de la naturaleza humana. (Reilly, 2009 pág.10. traducida por Saenz Valer).

4.3.3 Base de los ESSM: La Economía Social

Decidir y comenzar con una nueva forma de atención hospitalaria para las pacientes, implica acciones ligadas a la aprobación de todas. El espacio común está basado en experiencias de la historia del cooperativismo y mutualismo, con la firme convicción de que desde ése primer momento se trabajará con las ahora usuarias, para su inserción en la comunidad, recibiendo formación básica para el desempeño laboral, con beneficio económico y en la búsqueda de mejorar su situación de vida. Decidimos aplicar al TTPL la metodología basada en la Empresa Social.

Cuando en los últimos cien años comienzan a presentarse nuevos problemas, que involucran cuestiones sociales, es donde nace como una prolongación de la Economía clásica, incluyendo a la justicia social como un componente más de la actividad económica. Se desarrolla con intensidad a partir de los años '70 como consecuencia de la crisis económica que afecto a gran parte de la economía mundial, con tres organizaciones básicas: las cooperativas, las mutuales y las asociaciones. (Singer 2009).

El concepto de Empresa Social, es la fundamentación utilizada como parte de una realidad social y disciplina científica con posibilidades de expansión, a la vez que se plantea como una vía de acción y de expresión. Su metodología debe ser entendida en una perspectiva holística dentro del sistema socioeconómico global, a la vez que su función es básicamente la de ligarse a la satisfacción de necesidades sociales, es decir que deben cumplir la constitución de la función social y la integración social, respetando los principios de la cooperación. El concepto de Empresa Social aparece en Europa y los Estados Unidos en los años 90 del siglo pasado, pero es en el marco europeo donde alcanza su mayor desarrollo. (CIRIEC, 2007).

Nace con la intención de beneficiar a la comunidad, con interés colectivo puesto en los ciudadanos, donde el interés material de los inversores de capital tiene límites. La autonomía con la consiguiente autogestión en la actividad socioeconómica es la base de la organización. (Chaves 2000).

Existe una dualidad que se inicia en los 70' pensado al empleo protegido con un nuevo compromiso social que se ubica entre el mercado altamente competitivo y los intereses de los trabajadores relacionados con la seguridad y protección social. Considerando la precariedad del empleo, la pobreza de las remuneraciones y la ausencia de seguridad en oposición a un mercado interno formado por empleos protegidos, con buena remuneración y garantías sociales. (Castel 2009).

En una perspectiva histórica, se forma la Economía Social, que va más allá del resultado del contexto, ya que es un proceso con desarrollo teórico, en el que nuevas entidades de economía social deben adecuarse a su entorno, es decir abocarse a realidades sociales, con historia e instituciones determinadas. Centrado en la autonomía con la consiguiente autogestión en la actividad socioeconómica es la base de la organización. El término Economía Social sugiere una aparente concepción redundante. Por un lado, la actividad económica lleva implícito la conjunción de un grupo de personas que intercambia lo que cada grupo posee o produce. Por otro, la acción de lograr las mejores condiciones que obliga a la integración, necesaria para mejorar la recaudación económica. (Pastore, 2010).

El producto de las cooperativas está destinado a la población en general, con potencial énfasis puesto en las personas desempleadas, trabajadores en situación de riesgo laboral, ya sea por cuestiones relacionadas con la empresa que lo emplea o por falta de capacitación. Esta modalidad de cambio se está produciendo en forma lenta, a pesar de las dificultades que impiden su aplicación en forma completa. (Singer 2009).

El trabajo realizado en los ESSM, es a decir del Dr. Lorenzetti,

cuándo se excluye a una persona en una internación psiquiátrica deja de verse por lo cual cuando se la visibiliza, comienzan los problemas, sobre todo porque emprenden a ejercer el derecho que les corresponde entre ellos, a recibir tratamiento y a decidir no hacerlo, cuando ese tratamiento implica el encierro

La *“teoría de la implementación”* formulada por el autor menciona que de nada sirve la teoría de los derechos si queda en el campo de las declaraciones. (Lorenzetti, 2009):

Por último, se trata de concordar las contradicciones éticas y políticas, aspectos básicos de la institución que forma a nuestra profesión, coligadas a la identidad o identidades de saberes, prácticas e intervenciones de una institución social que se aboca a resolver problemas sociales de personas que sufren exclusión social. Es el desafío a lograr, la

propuesta es descentramos, ubicarnos fuera del lugar por donde pasa el eje de las cuestiones problemáticas: son los otros los que ocupan el centro de la discusión. Para este pensamiento necesitamos una identidad cuyo propósito este centrado en nuevas relaciones con las personas y colectivo de personas, para formar otra Terapia Ocupacional u otras Terapias Ocupacionales que no estén destinadas a buscar el rol de la y el terapeuta ocupacional, sino a pertenecer a un contexto social que reclama instancias de solución de problemas propios, con realidades complejas donde las intervenciones deben estar formadas con todas las perspectivas posibles racionales. Se trata de ser con la complejidad que la situación social requiera. (Guajardo 2012).

5 MARCO METODOLÓGICO

5.1 SOBRE LA SISTEMATIZACIÓN COMO METODOLOGÍA:

Es una modalidad de metodología de investigación, que ordena y reconstruye la lógica del proceso vivido. Resulta útil para entender y evitar las dificultades que todo proyecto conlleva a partir de la implementación. Prosigue con la continuidad actual y el largo plazo. Está basado en el pensamiento analítico y la reflexión crítica. En un contexto de aprendizaje, se produce conocimiento a partir de la experiencia, como parte de un proceso participativo y pluralista. Se trata de asimilar la práctica vivenciada para planificar el proceso de intervención, concluyendo con la valoración de los resultados logrados. (Tapella y Rodríguez Bilelli, 2014).

La base teórica de los Emprendimientos Sociales, por sí misma, resultó insuficiente para abordar las necesidades de las usuarias, se logró mayor consistencia con el aporte de Terapia Ocupacional. Las observaciones e intervenciones, en los seis años de trabajo en común, se llevaron a cabo en el encuadre grupal. La metodología surgió espontáneamente a partir de la tarea cotidiana. Las demandas del grupo están relacionadas con el trabajo en el taller y la comunidad. El aprendizaje de técnicas de telar en simultaneo con la toma de decisiones relacionadas con la elección de texturas, colores, técnicas de tejido, favorecieron la integración de las usuarias.

Se fueron completando con instancias de capacitación en la fabricación, con técnicas aplicadas a la gestión de administración y venta. Las acciones aprovechadas e internalizadas llevan a la modificación de destrezas y habilidades, que influyen en la modificación de hábitos. Como investigadora, a través de la observación, logré establecer un método, como fuente de datos compuesta por lenguaje escrito, verbal, actitudes e imágenes que, en su repetición, se sistematizan. La reciprocidad diaria permitió registrar las vivencias, junto a las experiencias de cada una, a través de la dinámica grupal. En este contexto etnográfico fue posible describir la cultura y su historia de vida particular, con circunstancias que favorecen el proceso de inclusión o bien adverso, como el caso de Daniela. (Sampieri, (2006).

Se trata de un estudio de caso único, donde como parte del proceso de intervención se utilizaron múltiples herramientas, entre ellas se destacan: la observación participante, evaluaciones, entrevistas, realizadas en el contexto del Taller de Telar y espacios comunitarios. La investigación participativa en Terapia Ocupacional busca empoderar a las personas. Procura armar estrategias en lo personal y los ambientes físicos y sociales, cuando no es posible lograr el desempeño de ocupaciones satisfactorio. (Sampieri ed al 2006).

5.2 SOBRE LA OBSERVACIÓN PARTICIPANTE:

A decir de Sampieri (2006), en la investigación cualitativa: es el investigador el que recoge los datos. Cuando se incluye con el medio y forma parte de él, analiza y observa registrando diferentes aspectos, que en la repetición son indicadores que marcan el camino a seguir. Caso contrario demuestran que es el momento de cambiar el rumbo para comenzar nuevamente. Sampieri, (2006).

Como ya se dijo se trata de un estudio de caso único. Fueron varias las usuarias que mostraron interés en formar parte de este trabajo de investigación, la elección se revelo por sí misma. Todas reconocieron que Daniela es el ejemplo a seguir, además de trabajar para sí misma, debe esforzarse en la modificación de hábitos, para luego trasmitirlos a su familia. El reconocimiento de las compañeras a su doble esfuerzo, resulto el inicio del rol de líder. El cambio fue y sigue siendo favorable para el grupo. En lo personal amplía su capacidad de aprendizaje para recibir conocimientos y divulgarlos.

Es en este intercambio de *“hago para que el otro reconozca que soy capaz de hacer, a pesar de mi enfermedad mental”*, es donde Daniela y el resto de las usuarias del sistema de salud, se empoderan como emprendedoras con derecho a elegir y aceptar la consecuencia de su elección. La capacitación asimilada en el Taller de Telar Düwen, se fue relacionando con las vivencias de cada una de ellas dentro de su grupo familiar y la comunidad. En este punto, frente a las demandas de tipo personal, es cuando dejamos de ser las coordinadoras, para ser las terapistas ocupacionales que trabajan para modificar hábitos para la participación comunitaria.

El cambio de hábitos de Daniela, lo trasmite primero en su casa y con sus hermanos, para replicarlo en sus vecinos cercanos, para continuar con otras personas de la comunidad. Continúa siendo parte de una *“familia rara”* tal como ella se expresa, para superar el

estigma, se empodera de su nuevo rol, sigue formándose para adquirir mayor conocimiento y ser persona participativa en su comunidad.

5.3 SOBRE LA ENTREVISTA DE LA HISTORIA OCUPACIONAL:

La mayor dificultad que presento el escrito de la investigación, está relacionada con la información recolectada. Valiosa porque registra el progreso personal de Daniela y excesiva por el tiempo de trabajo realizado. La Entrevista de la Historia Ocupacional (Moorhead y Cynkin, 1979) resultó de ventajosa en el momento de sistematizar la observación realizada.

Es semi estructurada y cuenta con 74 preguntas divididas en siete categorías:

- A. Rol Ocupacional – Patrón y satisfacción.
- B. Roles Escolares.
- C. Roles de Grupo de Pares.
- D. Roles Familiares.
- E. Para un estudiante – como el mayor rol de su vida.
- F. Para el rol de esposa o ama de casa – como el rol más relevante/desempeñado en su vida.
- G. Preguntas generales.

La intención básica, es colaborar con la persona entrevistada para expresar cuales fueron las ocupaciones más significativas en cada etapa de la vida, acompañada por las emociones que despertaron en su momento y en la actualidad. La expresión de sentimientos es de valiosa ayuda para el terapeuta ocupacional en el análisis de fortalezas y debilidades. Fue perfeccionada para obtener información acerca del desarrollo de roles en dos aspectos básicos, la experiencia ocupacional en el pasado y cómo fue el pasaje hasta llegar al rol actual.

En el presente estudio se aplicaron parte de las preguntas ya que una de sus características es la extensión, motivo por la cual fue modificada en varias oportunidades. Cuarenta preguntas fueron suficientes, coincidiendo con la repetición de la información.

La entrevista fue llevada a cabo entre los días 25 de octubre y el 15 de noviembre del año 2018. Las preguntas fueron elegidas aleatoriamente a conveniencia, tal como lo sugiere Pellegrini (2004).

6 ANÁLISIS

6.1 EL PROYECTO DE ESSM. ASPECTOS QUE LO CARACTERIZA.

6.1.1 Presentación

Nombre del proyecto de intervención: Emprendimiento Social para la Salud Mental Düwen.

Instituciones participantes y cómo se relacionan: El espacio físico y los recursos humanos responsables, los aporta el Hospital monovalente para mujeres. Tanto las personas involucradas, como los recursos físicos, son dependientes del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires.

Lugar de aplicación y período: El hospital está ubicado en la zona de Barracas. Originalmente, el lugar fue una de las zonas más lejanas del centro de la Ciudad. El crecimiento urbano actual demanda de los edificios y jardines, para otros fines. Si nos ajustamos a la Ley Nacional de Salud Mental 26.529, el hospital será cerrado en el año 2020, antes se deben desarrollar e implementar instancias alternativas con funcionamiento en la comunidad, destinadas a ofrecer asistencia y apoyo a las personas externadas.

En este contexto fue pensado el ESSM de Telar, como medio para la inserción social de las personas que forman parte de la comunidad. El comienzo es paulatino, se deliberó y planificó a partir del año 2009, como alternativa al TTPL existente en el Servicio de Rehabilitación.

A partir de la demanda de las personas que allí participan, se piensan estrategias, destinadas a enfrentar los factores de desventaja que caracteriza a la exclusión social. Se trata de recuperar la pertenecía social a través de la adquisición de rutinas laborales, con la finalidad de mantener logros alcanzados y desarrollar el área específica de gestión. La formación en oficio obtenida, los hábitos laborales y la integración social debe estar acompañada por la capacitación en gestión y la inclusión social comunitaria de las usuarias participantes.

El nuevo dispositivo permite la producción de bienes y/o servicios con la intención de generar resultados en términos económicos. Además, articula la interacción entre usuarias del Sistema de Salud Mental y la comunidad.

Se hace imperioso contar con la colaboración de una ONG necesaria para establecer una modalidad de trabajo común, a modo de puente integrador entre comunidad y Salud Mental. En este caso, la Cooperadora del Hospital actúa, cuando se trata de gestionar recursos económicos, en conjunto con instancias destinadas a la capacitación de las usuarias, especialmente las que hacen al área de gestión y liderazgo.

Se lograron así las herramientas iniciales como telares, hilados, moldes y similares y continua con las gestiones destinadas a formar parte de los programas, que ofrecen los Ministerios de Trabajo y Seguridad Social; el Ministerio de Desarrollo Social ambos de Nación y Desarrollo Social de la CABA.

Destinatarios: Perfil de las personas participantes

- Usuarias y usuarios del Sistema Público de Salud Mental, con trastornos mentales severos, en situación de alta de internación hospitalaria, con los correspondientes controles psicofarmacológicos y atención psicoterapéutica en los centros de salud cercanos a sus domicilios.
- Personas de la comunidad con necesidades básicas insatisfechas y desempleados.
- Actualmente solo ingresan mujeres externadas del hospital por disposición de la Dirección del Hospital.
- Personas mayores de 21 años hasta 60 años de edad.

El ESSM Düwen forma parte de la Red de Emprendimientos Sociales en Salud Mental del Gobierno CABA.

Aspectos legales: Contemplados en la Ley N° 448, art. 14, inciso o) y en la Resolución N° 893/2007, los Emprendimientos Sociales son dispositivos destinados a la recuperación de capacidades y habilidades, considerados como una estrategia comunitaria de transición, tendiente a la promoción de la salud e integración socio laboral de los receptores del sistema de salud mental que se encuentran en situación de vulnerabilidad psicosocial y carecen de un empleo, en forma articulada con integrantes de la comunidad.

6.1.2 Objetivos

Es oportuno mencionar que la capacitación para la inserción sociolaboral de las integrantes del ESSM Düwen permite, además, la participación en espacios comunitarios. La intención es dismantelar los estigmas que las instituciones nacidas para el control social y no para curar, causaron en las personas que estuvieron internadas. Con el aporte de colaboradores creativos, es posible organizar estrategias destinadas a la concientización de la población. En concreto es mucho más rico un encuentro comunitario que mil palabras escritas, desde este concepto comenzamos a trabajar con los siguientes objetivos:

- Empoderar los recursos comunitarios utilizados para enfrentar las problemáticas sociales, a través de la información y las vivencias sobre las fortalezas y debilidades.
- Desestigmatizar a las personas con padecimiento mental a través de la sensibilización y la información a los miembros de la comunidad en general dentro de espacios que se transformaron en sensibilizadores de la Salud Mental.
- Crear lazos entre las usuarias y la comunidad barrial.

El proceso incluye pensar que la Salud Mental es un derecho humano, que puede y debe lograrse fuera de la internación en hospitales de Salud Mental. Para lo cual se deben conformar alternativas posibles, incluso dentro de las viejas construcciones de los hospitales psiquiátricos.

6.1.3 Enfoques

Laboral: Éste proyecto de trabajo cuenta con una matriz de identificación común y compartida en el desarrollo de actividades económicas con destino social. Se trata de mejorar las cuestiones relacionadas con las condiciones, ambiente y calidad de vida, para sus propios miembros y la comunidad. La intención final es lograr la asociación entre sectores privados productivos y el Estado. (Cardarelli y Rosenfeld 2008)

De género: Incorporar la perspectiva de género a nuestras prácticas junto con mis colegas, fue parte del trabajo realizado dentro del hospital. Cada vez que tuvimos en cuenta las demandas y necesidades de las mujeres usuarias que solicitaron atención en Terapia Ocupacional, lo hicimos más allá de la perspectiva género, solo trabajamos en situación de iguales. (Testa y Stampinato; Sanz VS, 2018)

6.1.4 Contexto:

La realidad mostro que son necesarias más de una serie de jornadas informativas para sensibilizar a la población e imponer la sola idea de que se trata de personas que padecen enfermedad mental. Además, sabemos que los recursos económicos y humanos son insuficientes.

Esperamos seguir contando con ayuda de personas sensibles a la Enfermedad Mental, fuente de trabajo de inspiración creativa. Para modificar un concepto que lleva siglos de aceptación, se necesitan años de trabajo, ya que el estigma es reflejo de la sociedad. Llevará años transformar el concepto negativo que acompaña a las personas que padecen enfermedad mental. (Cohen, Natella, (2013).

6.1.5 Actores y Roles

De todas las usuarias que participaron, Daniela es la actora distinguida, para la aplicación de la entrevista. Actuó como informante clave, por el liderazgo alcanzado, mediante su esfuerzo personal, centrado en la habilidad para la toma de decisión, reconocer aciertos y errores. Elige permanecer por el conocimiento que asimila, para transmitirlo dentro y fuera del grupo familiar. Estas características la capacitan para aportar la información necesaria para la sistematización metodológica de éste escrito. (Scarffa, 2018)

Daniela accede a la entrevista de forma voluntaria. Ofrecí las explicaciones que consideré necesarias, pero fueron insuficientes, ya que su interés generó más preguntas frente a la novedad. Respondí hasta que su curiosidad fue satisfecha. La principal motivación que tuvimos ambas es el compromiso que mostró desde el ingreso al ESSM de Telar Düwen, donde recibe tratamiento, asistencia y sostén frente al sufrimiento de la enfermedad que padece. (Digesto legal).

Con entusiasmo aportó datos a las preguntas establecidas que entrelazaron la continuidad entre el pasado y la actualidad, no hubo un orden de prioridades. Fueron recuerdos que surgieron espontáneamente, recorriendo seis años de trabajo cotidiano, donde las respuestas ya eran conocidas por ambas, debido a los años de compromiso mutuo. Agradezco la confianza que Daniela, tuvo en el momento de aceptar las preguntas y responderlas.

6.1.6 Diseño de la intervención

Estrategias utilizadas

- Modalidad de intervención grupal: Esta modalidad ofreció mayores oportunidades para conocer las inquietudes personales de la usuaria expresadas en el grupo. El ambiente logrado favoreció la espontaneidad del diálogo, con relaciones interpersonales entre usuarias y terapeuta ocupacional, promoviendo la verbalización y reflexión de conflictos, que revelaron la situación personal de cada una de ellas.
- Trabajo sobre los prejuicios - ofrecimiento de información: Brindamos información de diversas características, en instancias comunitarias, en sitios abiertos de ferias, plazas, centros culturales. En espacios de discusión donde las emprendedoras expresaron sus intenciones y deseos de capacitación. La lista es extensa porque son casi diez años de trabajo, ya que el ESSM Düwen, continúa en funcionamiento.
- La acción más destacada: Formar parte de la creación del Programa de Usinas del Arte en Salud Mental, en la Dirección General de Salud Mental de la CABA. Se realizaron las Primeras Jornadas de Rehabilitación en Salud Mental llevada a cabo en la Usina del Arte en el año 2017 y las Segundas Jornadas de Rehabilitación en Salud Mental en el Teatro General San Martín que se concretó en el año 2018. Se trata del logro de profesionales no médicos, con la valiosa ayuda de personas sensibles a la Salud Mental, como artistas, creativos, estudiantes de carreras de diseño y todas las personas que ofrecieron su colaboración.
- Modo de trabajo: Se trata de superar la lógica del instante, ir más allá en una intervención de iguales para la toma de decisión. A través del ESSM Düw, se formó una estructura para la venta, a la vez que fuimos planificando la pertenencia a una red social, promover la contención necesaria para ampliar la capacidad de trabajo. Esta modalidad debe valorizar el trípode formado por el fortalecimiento institucional, el logro de mayores destrezas y desarrollo de las capacidades personales. Se formó un grupo social destinado a enfrentar la vulnerabilidad dentro del concepto de formación de líderes.

- Modalidad de intervención individual - Relación establecida con las usuarias: En cuanto a la intervención de Terapia Ocupacional se formó una relación con cada una de las usuarias en forma individual y con el grupo que comparte el espacio de trabajo. Basada en nuestra profesión, que primero fomenta la práctica y luego sistematiza el conocimiento, llevé a cabo cotidianamente una modalidad particular de relación terapéutica. Sostenida en ese concepto de sentir con Daniela y no como ella, es una forma de entrar en la intimidad del otro y sentirse cómodo, sin juzgar, aceptando que siente, que piensa a la vez que pueda expresarlo en forma verbal o creativamente, a través de actividades aplicadas con ese fin. El ESSM, fue el medio para generar empatía, esencialmente porque fue y sigue siendo significativo para la usuaria, donde el trabajo es parte ostensible de un dispositivo de práctica enmarcado como parte del proceso de salud y enfermedad. (Yujnovshy, 2016)

6.2 Situación inicial del contexto. De problemas y oportunidades.

El destrato institucional sufrido en años de atención psiquiátrica, puede ser modificado a través de la instauración de formas sociales, políticas y jurídicas, como medio para la desarticulación de la manicomialización. Es el Estado, el encargado de sostener el proceso de reinserción social; asegurar la asistencia, recuperación y continuidad del estado de salud de las personas que sufren Enfermedad Mental y su familia. La aplicación de políticas sociales y políticas en salud, redimensionan las prácticas en Salud Mental, mediante el conocimiento de las necesidades de la población a la que está dirigida. Se trata de reivindicar el Hospital Público, sin defender al hospicio.

La familia debe contar con rápida respuesta para cumplimentar la organización familiar, esencialmente que logre contener a su familiar con padecimiento mental, contar con subsidios económicos eficaces, a la vez que se constate de manera concreta, que la convivencia es beneficiosa para ambas partes. Son cambios que deben planificarse teniendo en cuenta los siguientes conceptos:

1. Trasmisión de la información: El cambio exitoso debe ser acompañado de la información necesaria y adecuada, transmitida por los canales de comunicación apropiados. La incertidumbre que siempre sigue al cambio puede llegar a paralizar el trabajo de la organización. Esta característica se acentúa en los organismos públicos, que dependen en forma directa de los estamentos políticos.

2. Redistribución de los recursos humanos y financieros: Los recursos de salud incluyen el capital físico en instalaciones y equipo, el capital humano de cualquier nivel de especialización y los *inputs* o bienes consumibles, englobando la inversión y la formación. Las intervenciones abarcan a los servicios asistenciales a las personas, pero también las acciones a la salud pública. A modo de ejemplo vemos que las reformas sanitarias europeas están centradas en tres áreas de interés:
 - Combinar solidaridad con sostenibilidad financiera.
 - Introducir mesuradamente incentivo de mercado, pero manteniendo un claro papel rector del Estado.
 - Adoptar innovaciones en la organización y producción de servicios.

Los retos planteados para el proceso de cambio se plantean en cinco desafíos, tres de ellos forman parte del discurso común en la política sanitaria. Los otros dos son menos conocidos, pero introducen la dimensión temporal del desempeño sistémico:

- I. Extensión de la protección financiera.
- II. Protección estable en el tiempo.
- III. Inversión equilibrada de los recursos.
- IV. Producción eficiente de servicios.
- V. Rectoría efectiva.

Las dificultades metodológicas y conceptuales de comparar experiencias entre contextos sociales y culturales diferentes son indudables, pero a pesar de ello podemos sintetizar que los procesos de readecuación de las reformas sanitarias están centrados en la capacidad técnica y política para manejar los procesos de cambio. (SSLAS, 2011).

6.3 SITUACIÓN ACTUAL: LOGROS Y VALORIZACIÓN DE RECURSOS

El estado de derecho alcanzado, lleva a la ruptura con un modelo de trabajo repudiado por parte de la población y profesionales de la salud. La experiencia recogida en años de asistencia continua, demuestra que, la tarea realizada no fue en vano. En forma simultánea permite pensar en nuevas formas de atención centrada en la mirada social.

Como parte de los Trabajos Prácticos realizados en la ETOC, en el Seminario de Legislación y Políticas Públicas, realizamos una planificación de una propuesta de

dispositivos de abordaje que involucre, a problemáticas de Salud Mental, teniendo en cuenta la prescripción de la Ley de Salud Mental 26.657 junto con las sugerencias del entonces Proyecto de Ley sobre el Ejercicio Profesional de la Terapia Ocupacional. Pensamos que se debe utilizar la estructura edilicia existente, ya que la propuesta es transformar, no cerrar, con atención basada en la comunidad y teniendo en cuenta las diferentes necesidades propias de las personas asistidas y su familia. Se plantean intervenciones para la urgencia, con internaciones breves, cuidadas, considerando las cuestiones sociales que acompaña a este tipo de procedimientos.

Por último, es menester capacitar los recursos humanos en el buen trato a las personas asistidas y con la adecuada redistribución de recursos humanos y económicos, en Salud Mental Comunitaria:

- Sabemos que toda organización requiere un mínimo de valores, que deben ser compartidos entre sus miembros como parte de la sociedad a la cual pertenecen.
- Cualquier cambio que involucre los aspectos sociales de las personas, están acompañados con resistencia, en gran medida por temor a lo desconocido, situación que genera incertidumbre y desconfianza.
- Un cambio lleva a la ruptura con un modelo de trabajo, conocido por su método y las relaciones establecidas. A la vez que el aprendizaje de nuevas técnicas de trabajo, se asocia en forma frecuente con el temor de no estar a la altura de las nuevas exigencias.
- La incertidumbre que siempre sigue al cambio puede llegar a paralizar el trabajo de la organización.
- Esta característica se acentúa en los organismos públicos, que dependen en forma directa de los estamentos políticos.

En este contexto legal los ESSM permiten la aplicación de los fundamentos teóricos expuestos, además de trabajar en base a la defensa de los DD HH de las ahora usuarias del sistema de salud. Mediante convenios adecuados se pueden formar cooperativas para la provisión de bienes y servicios diferentes de los servicios socio/sanitarios actuales, que estén destinados a crear oportunidades de trabajo para las personas con desventaja social. En conclusión, la ley y el proyecto de ley, mencionadas deben ir acompañadas de voluntad política para la transformación del hospital psiquiátrico en espacios de uso comunitarios. (Casabona, Frare, 2014)

En las respuestas de Daniela, se aprecian las modificaciones alcanzadas. Describen las condiciones de su vida anterior a la intervención del ESSM Telar, en correlación con los roles ocupacionales desempeñados. En el rol de emprendedora, junto al liderazgo adquirido, muestra su capacidad de aprendizaje y aceptación de desafíos para beneficio personal, que aplica en el taller con sus compañeras. En tanto que, enfrenta y resuelve situaciones nuevas, con mayores responsabilidades en el ámbito familiar y comunitario.

Con respecto a su enfermedad, asimilo la responsabilidad de hacerse cargo del requisito que conlleva lograr y sostener el estado de Salud Mental. El trabajo de psicoeducación conseguido se manifiesta en reconocer síntomas, tratarlos en forma inmediata, para no perjudicar su situación actual. Sabe cuándo tiene que pedir ayuda a sus terapeutas (psiquiatría, psicología y terapia ocupacional), para evitar nuevas internaciones. En el proceso de salud/enfermedad este es el logro mayor. Fue un aprendizaje sistemático elaborado a través de la continuidad del rol de emprendedora.

Los diferentes estadios de la dinámica familiar en el pasado y la actualidad, relatan particularidades propias, con serias dificultades a las cuales Daniela tuvo y tiene que enfrentar por sí misma. El suicidio del padre la lleva a aceptar que debe hacerse cargo de la asistencia y cuidado de su grupo familiar. Su trabajo laboral y doméstico definen el espacio, donde arma estrategias, sostenida en ocupaciones que son significativas. Modificando destrezas y patrones de ejecución que, en un contexto y entorno desfavorable, muestran el compromiso asumido para resolver la situación familiar en calidad de liderazgo, que puede sostener pese a la desvalorización que sufre por ser mujer y enferma mental. (Gómez; Kotliarenco, 2010).

Finalmente, parte de las modificaciones conquistadas es la de expresar emociones reprimidas. Cuando Daniela explica "*Para los hombres es más fácil*" expresa la violencia que sufren las mujeres enfermas mentales, observables dentro de la perspectiva de género mediante el control masculino del cuerpo y la sumisión femenina. Es un tipo de violencia que se ejerce en forma indirecta, basada en una relación desigual de poder entre la mujer y los varones de su grupo familiar (padre y hermano en este caso), centrados en una relación de desigualdad consolidado por una historia de raíz cultural, con un sistema de organización social y relaciones donde predomina el dominio del hombre por sobre la mujer. Es un acontecer en red, en el cual otros factores que no son observados a simple vista muestran que la violencia pura casi no existe, está imbricada con otros tipos de acciones que llevan violencia implícita. (IPla, Donat, Bernabeu Díaz. 2003)

Las respuestas de Daniela referidas a lo largo del ciclo vital, nos muestra el trasfondo de abuso que sufre. Ella sabe que la falta de desempeño de ocupaciones en el hombre, es tolerada por la familia. La mujer tiene mayores exigencias, hasta el punto de recibir violencia explícita. Frente a esta posible alternativa se esfuerza, se sobrepone y desafiante, pone en juego la tenacidad de su actitud para iniciar el proceso de cambio, asume liderazgo dentro de la perspectiva de género, frente a la falta de iniciativa de su hermana y hermano, para hacerse cargo de las necesidades de los tres. (Rivas, 2014, Sanz2018)).

Por último, Daniela, (usuaria del ESSM Düwen) firmó el consentimiento informado a pedido del Comité de Ética del Hospital, por tratarse de un ESSM que forma parte de la Dirección General de Salud Mental del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires.

7 CONCLUSIONES Y APRENDIZAJES

El estado de derecho actual, es insuficiente para alcanzar la concientización de la población, sobre el padecimiento de las personas que sufren las consecuencias de la Enfermedad Mental y su familia. Este concepto es la mayor dificultad que presenta la modalidad de trabajo implementada en los ESSM.

Por otra parte, a través de la experiencia adquirida, afirmo en este escrito, que se trata de una de las metodologías de intervención con mayores posibilidades para informar a la población. El proceso de concientizar tal como lo sugiere Freire, (2008), exige una forma de educación que surge de la práctica, donde el hombre como ser humano se historiza, es decir, se vuelve humano, toma conciencia de la realidad que lo circunda. Es un acto de toma de conciencia donde no hay contemplación sino trabajo en una puesta en común. Cambiar esta modalidad de pensamiento llevará años de trabajo, de puestas en común, de planteos comunitarios, que pueden ser implementados a través de instancias creativas, valorando la inserción social y dejando de lado la rehabilitación en psiquiatría. (Freire 2008),

En este estudio se analizó el funcionamiento de un ESSM conformado por mujeres como una estrategia comunitaria e intervenir en las cuestiones que las afecta, luego de la externación de un hospital monovalente de Salud Mental. En su desarrollo se analizó la integración sociolaboral de Daniela, de cómo el apoyo y asistencia ofrecida modificó su estilo de vida, la relación con su hermana y hermano en su casa y además con las personas cercanas de su comunidad. Los hábitos que Daniela transformó, repercutieron en el desempeño de ocupaciones significativas, se reflejan en el grupo de compañeras de trabajo, con efecto indirecto en la dinámica familiar y la comunidad.

En el proceso de salud/ enfermedad, se evitaron posibles internaciones. A partir del aprendizaje adquirido sobre su enfermedad, incluidos el reconocimiento y valorización de síntomas, que perjudican su estado de salud, esenciales para la adherencia al tratamiento. Sabe que la desregulación emocional, afecta el desempeño de las ocupaciones, también sabe que el control de emociones es el resultado logrado en la participación social. Puede expresar sentimientos y emociones relativos a la situación por la cual está atravesando, en concreto adquiere la capacidad de manifestar y expresar

sentimientos que ella considera negativos, sin ser juzgada. Simultáneamente, puede disfrutar y compartir los buenos momentos, valorarlos y ser valorada.

La metodología de los ESSM, es una modalidad de intervención profesional, que complementa el trascurso de la persona con Enfermedad Mental para lograr estado de Salud Mental. Se trata de un espacio de trabajo en común, que en lo personal inicie cuando ingrese al hospital, a partir de la primera observación profesional. La reflexión de ese momento estuvo centrada en el abandono que sufrían las internas, por su enfermedad acentuado por ser mujer. Con mis colegas fuimos transformadoras sociales en un contexto hospitalario, que fue y sigue convirtiéndose, porque de eso se trata: transformar sin cerrar las viejas estructuras hospitalarias.

8 BIBLIOGRAFÍA

1. ARNAIS, A. y URIARTE, J. (2006) Estigma y enfermedad mental. Revista Norte de Salud Mental. N° 26, Pág. 49-59.
2. BANG, C. (2014) Estrategias comunitarias en la promoción de la Salud Mental: Construyendo una trama conceptual para el abordaje de problemáticas psicosociales complejas. Perspectivas, Individuos y Sociedad. Vol. 13 N°2, Pág. 109-120.
3. BASAGLIA, F. (1992). La institución Negada. Informe de un hospital psiquiátrico. Barral Editores.
4. BIAGINI, H. (2014) Marcuse y la generación de la Protesta. Disponible en www.archivochile.com. Fecha de consulta 20 de abril 2014.
5. CAPLAN, G. (1993) Aspectos preventivos en Salud Mental. 1° Edición. Editorial Paidós, Madrid.
6. CASABONA, FRARE (2014). Trabajo Práctico Final. Seminario Legislación y Políticas Públicas. Especialización en Terapia Ocupacional Comunitaria. Universidad Nacional de Quilmes
7. CARDARELLI G., ROSENFELD M. (2008). Con las mejores intenciones. Acerca de la relación entre el Estado pedagógico y los agentes sociales. En S. Duschatzky (compiladora) Tutelados y asistidos - Programas sociales, políticas públicas y subjetividad. Cap. I pag.23-67. Ed. Paidos
8. CASTEL, R. (2009) ¿Más allá del asalariado o más acá del empleo? La institucionalización del precariado. En Castel, R. El ascenso de las incertidumbres. Fondo de Cultura Económica, México.
9. CHARDON, M. C. (2012) Seminario Nuevas Tramas Sociales. Material del Curso Especialización en Terapia Ocupacional Comunitaria. Universidad Nacional de Quilmes.
10. CHAVES, R. (2000) La Economía Social como enfoque metodológico, como objeto de estudio y como disciplina científica. Revista de Economía pública, social y cooperativa CIRIEC. Número 33.
11. CIRIEC (2007). La Economía Social en la Unión Europea. Comité Económico y Social Europeo (CESE).

12. COHEN, H. y NATELLA, G. (2013) La desmanicomialización: Crónica de la reforma del Sistema de Salud Mental en Rio Negro. 1º Edición. Buenos Aires.
13. DABAS, E. (Comps.) (1995) Redes: El lenguaje de los vínculos. Ed. Paidós. Bs. As.
14. DA SILVA ARAUJO et al. 2014 Espiritualidad de la práctica de la Terapia Ocupacional: Interfaces en el campo de la ocupación humana. TOG (A Coruña) [revista en internet]. [11-10-2015];11(20):819). Disponible en: <http://www.revistatog.com/num20/pdfs.revisio.3.pdf>
15. DELEUZE, G. “Rizoma: introducción”. 1977 Recuperado en www.fenom.com/spanishtheory Fecha de consulta 23 de enero 2014
16. DIGESTO LEGAL: Ley 448 de Salud Mental de la CABA; Ley Nacional 26.529 Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud; Ley Nacional de Salud Mental 26.657.
17. ESPINAL, I.; GIMENO, A. y GONZÁLEZ, F. (2006) El Enfoque Sistémico en los estudios sobre la familia. Sistémica- Revisado 2.doc Rescatado en <https://www.uv.es/jugar2/Enfoque.20sistemico.pdf>
18. FASSIN, DIDIER. (2006) Entre ideología y pragmatismo. Ambigüedades y contradicciones de la participación comunitaria en salud. Menéndez E. L. Spinelli H. (Coord.) Participación Social ¿Para qué? Ed. Bs. As. Pag. 116-143.
19. FRARE, M. (2011). Salud Mental y Consultorios Externos. Una experiencia comunitaria. Ponencia en el VIII Congreso de Terapia Ocupacional. La Plata. Argentina.
20. FREIRE, P. (2008) Pedagogía del Oprimido. Ed. Siglo XXI. Bs. As.
21. GALHEIGO, S.M. (2012.Junio) Conferencia de inauguración de la Especialización de Terapia Ocupacional. UNQ. Buenos Aires.
22. GÓMEZ, E.; KOTLIARENCO, M.A. (2010) Resiliencia Familiar: un enfoque de investigación e intervención con familias multiproblemáticas. Revista de Psicología, Vol. 19, Nº 2, 2010.
23. GUAJARDO, A. (2010) Reflexiones en torno a los 50 años de la TO en Chile. Una aproximación crítica. Conferencia en el XV Congreso Mundial de TO, Chile.
24. GUAJARDO, A. (2012) Enfoque y praxis en Terapia Ocupacional. Reflexiones desde una perspectiva de la Terapia Ocupacional crítica. TOG (A Coruña) [revista en internet]. (consultada el 2 de abril 2014); monog. 5:[176-187] Rescatada de <http://revistatog.com/mono/num5/prologo.pdf>

25. GUATARRI, F y ROLNIK, S. (2006) Micropolítica. Cartografía del deseo. Ediciones Traficantes de sueños. Madrid.
26. HERNER, M.T. (2009) Territorio, desterritorialización y reterritorialización: un abordaje desde la perspectiva de Deleuze y Guatarri. Revista Huellas N°13 ISS,0329. 0573
27. IPLA, Donat, Bernabéu Díaz. (2013) Estereotipos y prejuicios de género: factores determinantes en Salud Mental. Revista Norte de salud mental, vol. XI, N° 46: 20-28. Disponible en: www.ome-aen.org
28. LÓPEZ, E. Material del Curso Especialización en Terapia Ocupacional Comunitaria. UNQ. 2012
29. LORENZETTI, R. L. (2009) Salud mental y derechos humanos: vigencia de los estándares en Salud Mental, legislación y derechos humanos en Argentina internacionales / H. Cohen (comp). 1a ed. Organización Panamericana de la Salud (OPS). Buenos Aires.
30. MAURI, D. (et al.) (1994) La Empresa Social. Editorial Nueva Visión. Bs. As.
31. MAX-NEEF, M. (1986). Desarrollo a Escala Humana una opción para el futuro. Cepaur. Fundación Dag Hammarskjold. Chile
32. MASLOW, A. 16/07/2010. Teorías de la personalidad. Rescatado en <http://webpace.ship.edu/cgboer/maslowesp.html>
33. MENENDEZ, E. (1994) La enfermedad y la curación. ¿Qué es medicina tradicional? Alteridades, Vol. 4, Núm. 7, pp. 71-83. Universidad Autónoma Metropolitana. Iztapalapa, México.
34. MOORHEAD, L & CYNKIN, S. (1979) Occupational Therapy: toward health through activities. Boston: Little Traducción Lic. en T.O. Mariel Pellegrini.
35. MUÑOZ, M.M.; HAZ, A.M. (2007) Familias Multiproblemáticas y en Riesgo Social: Características e Intervención. Revista Scielo, PSYKHE 2007, Vol.16, N° 2, 43-54.
36. PELLEGRINI, M. (2004) Instrumentos de Evaluación en Psiquiatría. En II Jornadas de Terapia Ocupacional en Salud Mental. Ponencia. País Vasco.
37. PELLEGRINI, M. (2007). Fundamentos del Paradigma de Ciencia de la Ocupación. En Terapeutas Ocupacionales, Servicio Andaluz de Salud. Vol. I y II. Editorial MAD, Pp.402-413. Sevilla, España.

38. PENA, N.; PEREYRA, B. y SORIA, V. Compiladoras (2013) Desarrollo y derechos de las mujeres. Su participación y liderazgo en organizaciones comunitarias. Fundación CICCUS. Ciudad de Buenos Aires.
39. RAMOS-LIRA, L. (jul/ago.2014) ¿Por qué hablar de género y salud mental? Salud Mental Vol.37, N°4, México. Disponible en www.scielo.org.mx
40. REILLY, M. (2009) Looking for our past essence. Recovering the occupation as a contribution to medicine and mankind". 1991 American Journal Occupational Therapy. Traducción: Sanz Valer P. "En busca de nuestra esencia olvidada. Rescatando la ocupación como aportación a la medicina y a la humanidad". En TOG (A Coruña) (Revista Internet) (Rescatado 21/06/2010); 7(11) (10 Pág.) Disponible en: <http://www.revistato.com/num11/pdfs/historia/pdf>
41. RODRÍGUEZ MARTÍNEZ, M. (2003) La familia multiproblemática y el modelo sistémico. Portularia 3, 2003, PP. 89-115, ISSN 1578-0236. Universidad De Huelva.
42. SCARFA, M. (2018) Curso de Intervención de Terapia Ocupacional en Familias, Grupos, Organizaciones y Comunidad. Buenos Aires.
43. SAMPIERI, R. "Metodología de la Investigación. Cuarta Edición. Mc Graw Hill. México. 2006.
44. SANZ VALER P.: Terapia Ocupacional puede ser una de las grandes ideas de la Medicina del siglo XX. [traducción] TOG (A Coruña) [revista en internet]. 2009 (consultada el 12 de octubre 2010); 7(11):[26 p.] disponible en <http://.revistatog.com/mono/num11/.pdfs/historia2.pdf>
45. SANZ VALER P. RUBIO ORTEGA C, WILCOCK, A.: Trayectoria profesional y aportaciones más relevantes a la terapia ocupacional y la ciencia de la ocupación" TOG (A Coruña) [revista en internet]. 2011 (consultada el 2 de abril 2014); monog. 8(14):[18 p.] disponible en <http://.revistatog.com/mono/num14/.pdf>
46. SANZ V. S. (2018) Incorporar la perspectiva de género en los procesos de rehabilitación. Ocupando los márgenes. BLOG En <https://ocupandoslosmargenes.org>
47. SINGER, P. (2009) América Latina en la crisis mundial. Revista Otra Economía. Volumen 3. Número 4.

48. SPAMPINATO, S. y TESTA, D. (2010) Género y Salud Mental: Algunas reflexiones sobre la influencia de las mujeres y la perspectiva de género en nuestras prácticas. 21 N°2 P. 174-181.
49. SPAMPINATO, S. y TESTA, D. (2016) Emprendimientos Sociales en Salud Mental. Transformar desde “abajo”. Revista Argentina de Terapia Ocupacional, 2 (2), P. 19-27.
50. STOLNIKER, A y SOLITARIO, P. (1994) Atención Primaria de la Salud y Salud Mental la articulación entre dos utopías. Facultad de Psicología. UBA. Material de Catedra.
51. TAPPELLA, E Y RODRIGUEZ BILELLA, P. (2014) Sistematización de experiencias: Una metodología para evaluar intervenciones de desarrollo. Revista de Evaluación de Programas y Políticas Publicas. Núm. 3, pp 80-116
52. TESTA, D. (2010) Reflexiones sobre nuestras prácticas. Un acercamiento a la modalidad de intervención en dispositivos laborales de Salud Mental en el sector público de la Ciudad de Buenos Aires. Revista Chilena de Terapia Ocupacional. Volumen 10, Pág. 35-44.
53. YUJNOVSHY, N. (2016) Emprendimientos productivos en Salud Mental. Del hospital monovalente a la comunidad. Revista Argentina de Terapia Ocupacional, Año 2 (2), PP. 28-35.

9 ANEXO

Respuestas de Daniela a preguntas de la ENTREVISTA DE LA HISTORIA OCUPACIONAL. TO L. Moorhead y TO S. Cynkin

A. Rol Ocupacional – Patrón y satisfacción

1. ¿Qué tipo de trabajo Ud. Realiza? ¿Qué tipo de tareas incluye?

- *En el Emprendimiento hago varias cosas. Trabajo con diferentes telares, me gusta hacer alfombras con diferentes materiales. Ahora también estoy haciendo el inventario, los costos los hago en la PC. Desde el principio estoy en las ventas, me gusta ir a las ferias, sean en espacios abiertos o cerrados. Me gusta estar con la gente, antes me pasaba todo lo contrario, pero también puedo estar sola o acompañada, no importa si tengo que estar todo el día, no me aburro, ahora me banco cosas de la gente que antes no podía. El Emprendimiento me ayudo a relacionarme más con la gente, en parte porque no estoy obligada a sostener una conversación por largo tiempo. Puedo elegir con quien hablar. En mi barrio también elijo, hay vecinos con los que me llevo mejor. Con otros no puedo hablar porque siguen desconfiando de mi familia.*

2. ¿Tiene alguna capacitación especial para este trabajo? ¿Cuál ha sido?

- *Desde el principio las terapistas me enseñaron todo lo de telar. La parte de los números ya lo sabía hacer porque estude Ciencias Económicas en la UBA, hasta tercer año. Ahora recibimos capacitación que nos ofrece el PIE Programa Integral de Emprendedores del Gobierno de la Ciudad (Dirección General de Salud Mental). Esta muy bueno nos juntamos con otros emprendedores, podemos conversar, contarnos nuestras cosas, saben que somos personas con enfermedad mental, pero no nos miran raro. Siempre nos enseñan cosas que nos interesan como el tema de venta que es nuestro punto flojo y nos dan de comer cosas ricas. También aprendí oficios de actividades manuales en la Escuela 401 que tiene un CPF, de San Isidro.*

3. ¿Dónde trabaja? ¿Cómo llega hasta ahí?

- *Trabajo en el Emprendimiento de telar del hospital. Me derivaron de Hospital de día, porque estaba todo el día en mi casa, aburrida y sin hacer nada. Lo poco que hacia no me alcanzaba para nada ni me gustaba, en el barrio nadie me dirigía la palabra, así que no podía pedir trabajo. También tenía y sigo teniendo necesidad económica, porque con mi pensión por discapacidad y el*

alquiler del departamento no alcanza. Me gustó desde el primer momento, porque siempre me trataron bien. No solo me enseñaron un oficio, sino que aprendí que se puede trabajar y estar contenida, que puedo hablar de lo que me pasa, nadie se asusta, mis compañeras y las terapistas comprenden mis problemas y me ayudan a resolver, las cosas que se pueden, las otras las dejo pasar.

4. ¿Cuánto tiempo hace que trabaja allí? ¿Sus tareas han sido siempre las mismas o han cambiado con el tiempo?

- *Hace más de ocho años que trabajo, algunas compañeras se fueron y vinieron otras, que se incluyeron sin problemas, es un lugar cómodo para trabajar. Las terapistas siempre estuvieron y me enseñaron a trabajar y a pensar sobre cómo se encarar los problemas de trabajo y personales. Fui mejorando con el tiempo, en el trabajo y en mi casa, me doy cuenta todas las cosas que aprendí, que ahora puedo hacer con mis vecinos, como cuando hablamos de las plantas del jardín o de la huerta. Antes nadie me hablaba, me gusta que me pregunten como se cuidan las plantas.*

5. ¿Cómo y porqué ha elegido este trabajo?

- *Lo elegí y sigo haciéndolo porque el ambiente de trabajo es muy bueno, somos todas iguales, podemos opinar y nos escuchan y si algo sale mal lo hablamos entre todas. Se resuelven cuestiones de trabajo y personales y si bien no todos los problemas que tengo se solucionan, nos dan ideas de cómo hacer algo para estar mejor y aceptar lo que no tiene solución, como la enfermedad que tengo, que voy a necesitar atención toda mi vida. Una de las cosas que aprendí es que tengo derechos, que están acompañados por obligaciones, como es aceptar las indicaciones de los médicos y psicólogos. Esto me costó mucho entenderlo las terapistas nos repitieron mil veces, hasta que pude entender que siempre voy a necesitar ayuda y asistencia. Es por mi enfermedad.*

6. ¿Qué cosas le gustan especialmente de este trabajo?

- *Todo me gusta. Trabajamos en un muy buen ambiente de socialización, ahora que estoy a cargo del inventario, me siento mejor, sobre todo porque si hay algún problema de faltante, se revisan los números y vemos cómo solucionarlo. También está bueno saber que si algo diferente o raro me está pasando tengo que pedir ayuda a los profesionales del hospital. En este trabajo, no ganamos mucha plata, pero no existe la tensión de los trabajos privados, donde todos te*

miran y especialmente cuando falta plata o hablo de mi enfermedad. Además, siempre estamos haciendo cosas nuevas, para que la gente le guste lo que hacemos y nos compre lo que hacemos. Ese es un intercambio, que me gusta, eso también lo explicaron las terapistas, nosotras hacemos y ellos compran. Estaría mejor si compran más productos.

7. ¿Qué cosas no le agradan de este trabajo?

- *No hay problemas, todo está bien y me siento muy a gusto. Ganamos poca plata, pero no importa, sigo viniendo igual porque gusta, me hace sentir bien y acompañada. Me gustaría ganar más plata, pero igual sigo viniendo. Me comprenden cuando hablo de mis problemas personales, lo mismo con mi enfermedad. Con mis compañeras y las terapistas hablamos mucho sobre cómo es la enfermedad mental y como, nos ve la gente me ayudo a llevarme mejor especialmente con los vecinos.*

8. Cuándo realiza su trabajo, Ud. está solo o con otras personas?

- *Estoy con las compañeras y las terapistas, me gusta su compañía. A veces voy sola a las ferias y no me molesta, porque hay gente que pasa y pregunta, a veces compra, eso es lo que más me gusta, cuando vendemos y volvemos con plata. Me gusta porque no saben que venimos del hospital, si lo saben las personas que coordinan las ferias, que al principio nos miraban raro, pero ahora nos preguntan que necesitamos, si hace calor nos traen agua fría y al revés agua caliente para el mate en invierno. Se dieron cuenta que somos como las otras personas, solo que tenemos enfermedad mental.*

9. Qué personas le agradan de las que trabajan con Ud.? ¿Ud. ¿Es amiga de ellas? ¿Se socializa con ellos fuera de su trabajo?

- *Con Mayka y Mariela nos llevamos bien, cuando estamos juntas lo pasamos bien. Lástima que Mayka está enferma, casi no viene, tienen que colocarle una válvula en la coronaria, hace un montón que está esperando. La otra es que vivimos lejos una de otra, entonces no podemos juntarnos fuera del trabajo. Nos gustó mucho cuando presentamos el poster en el congreso del Sheraton. Mariela defendió muy bien todo lo que estaba escrito, les preguntaba a los psiquiatras porque nosotras no sabemos cuál es nuestro diagnóstico. Para Mariela esto es muy importante, para Mayka y para mí no tanto, si queremos que la gente entienda que podemos hacer muchas cosas a pesar de la enfermedad. También le pregunto a los psiquiatras porque a las mujeres nos*

resulta más difícil entender que nos pasa. Ellos nos hablaron de los síntomas (que sentimos, que tenemos pensamientos que otras personas no tienen), dijeron que la forma como nos comportamos, (entender que es el comportamiento fue muy difícil, las terapistas después lo explicaron mejor) llama más la atención en las mujeres que en los hombres.

10. Tiene alguna persona que supervisa su tarea en forma directa? ¿Qué tipo de persona es?

- *Si las terapistas. Nos supervisan, enseñan sobre las técnicas de telar y podemos hablar con ellas de todas las cuestiones, también de las personales. Siempre están dispuestas y aportan buenas ideas, que terminamos discutiéndolas entre todas. Las del Emprendimiento nos resulta más fácil ponernos de acuerdo, porque sabemos que tenemos que confeccionar lo que le gusta a la gente, para que compre. Con las cuestiones personales es más difícil, porque tenemos que entender que las personas a veces nos miran y nosotras tenemos que saludar cuando las conocemos y cuando no las conocemos no tenemos que empezar a pensar cosas raras. Mejor es cuando están mirando a los celulares y dejan de mirarnos a nosotras.*

11. ¿Cómo está su trabajo organizado? ¿Ud. puede decidir cuándo y cómo hacer las cosas, o su supervisor le indica?

- *Los fuimos organizando entre todas. Las cosas que estaban mal las corregimos, todas aportamos ideas y pudimos planificar como mejorar las situaciones presentes y como hacer productos más creativos, que se luzcan más y llamen la atención del cliente. El trabajo es muy creativo, entre todas lo hacemos mejor y cada una resuelve sola o con ayuda, hasta terminar el producto que elegimos hacer. Con las sugerencias que hacen para las tareas de la casa es lo mismo. al principio me costaba entender que me pedían, pero después fui entendiendo que, si tengo mejores hábitos, la casa está más cuidada y los vecinos pasan y me dicen que lindo que tengo el jardín, hasta me piden gajos para plantar en su casa o me pregunto cómo cuido a los árboles frutales.*

12. ¿Su salario es adecuado? ¿Qué hace con el dinero que gana?

- *Ganamos poco, a todas nos gustaría ganar más, pero la gente compra muy poco, siempre preguntan y después se van sin comprar. Igual sigo viniendo, me ayuda mucho a mejorar mi relación con la gente del barrio. Lo que gano, lo guardo para pagar la luz, los impuestos y trato de ahorrar, para cuando mis*

hermanos tienen problemas con la plata. También tengo mi pensión y la plata del alquiler del departamento que esta atrás de mi casa. Con eso vivimos mi hermana y yo. Mi hermano viene a pedir cuando perdió en el juego. Sus amigos del barrio ya no lo quieren, le dejo debiendo plata a varios.

13. ¿Ud. siente que tiene posibilidades de progresar en su trabajo?

- *Si. Siempre estamos trabajando y capacitándonos para mejorar. Entre todas tratamos cada vez de hacer las cosas mejor. Para eso también nos capacitamos y las terapistas siempre tienen buenas ideas, son muy creativas. El contacto con la gente cuando vamos a las ferias me ayuda mucho a conectarme con otras personas. Es una buena forma de integrarnos, eso siempre puede mejorar.*

14. ¿Qué otro tipo de trabajo ha realizado? ¿Puede decirme cómo eran esos trabajos?

- *Trabaje en varios lugares de cajera, vendedora en negocios y ambulante, de todos me fui o deje porque me llevaba mal con las personas. No me gustaban, en todos me sentía incomoda, observada, me hacían sentir muy mal, hablaban de mi a mis espaldas. Por eso me fui, siempre con mucha bronca. Nunca más busque trabajo por eso motivos.*

B. Roles Escolares

16. ¿Cuál es su educación? ¿Cuál es su mayor área de estudios?

- *En la primaria era callada y cerrada, con poca comunicación, por eso no tenía amigas, pero fue fácil no tuve dificultades en aprender estudiaba sin problemas. En la secundaria me decían autista, porque no hablaba con nadie. Siempre fui buena con los números, hacia mandados y compras, desde muy chica. No me importaba estar sola. No tuve amigos, nadie quería venir a mi casa, no sabía si era por mi familia o porque vivo en la parte más pobre de San Isidro y encima es una casa descuidada, se venía abajo, un desastre.*

17. ¿Cuántos son los niveles de estudios que ha realizado?

- *Llegue hasta tercer año de Ciencias Económicas. Abandoné porque tuve que ponerme a conseguir trabajo. Mi papá falleció y había que conseguir plata, no quería ser una carga para mis hermanos. Siempre me gusto “jugar con los números” aplicarlos en formulas y poder resolverlas. En la Universidad, como yo re curse varias veces la misma materia los compañeros, me pedían ayuda y*

yo le explicaba cómo eran los exámenes y que había que estudiar, pero ellos no eran amigos, solo me hablaban cuando me necesitaban. Eran unos falsos. Dejé de estudiar cuando me di cuenta que me resultaba cada vez más difícil.

19. ¿Hay cosas que le desagradaban de la escuela? ¿Qué cosas?

- *En la primaria fui feliz, porque estaba con otras personas. Solo que no tenía amigas, me molestaba, eso siempre me molesto, en el Hospital de Día y en el Emprendimiento empecé a tener con quien hablar. En el secundario no gustaba que mis compañeros me dijeran que era autista. Me daba una bronca, pero no podía hacer nada. De las profesoras solo recuerdo a una de matemática que la adoraba, porque ella me entendía lo que me pasaba, que no podía tener amigos. Para los hombres es más fácil, cuando las mujeres nos enfermamos nos miran raro, no sé por qué. Mi hermano que es alcohólico y jugador siempre tuvo amigos, conmigo la gente no habla. Solo cuando me llevaron al hospital donde está el Emprendimiento entendieron lo que me pasaba y supieron que hacer.*

D. Roles Familiares

24. ¿Qué quería ser cuando era niño/a?

- *No sé, porque no jugaba con juguetes, no tenía, solo jugaba a la pelota con mi hermano. Es cinco años mayor que yo y mi hermana es tres años menor. Soy la del medio la que siempre está tratando de que no se peleen. A veces llegan a pegarse. Las peleas a veces son con muchos gritos. Nunca me gustó que los vecinos escuchen como se grita. Cuando estaba mi papá los paraba a puro grito. Ahora se pelean, pero no llegan a gritarse. Después de más grande me gustaron los números, me resultaba fácil hacer los cálculos, hasta que de pronto deje de entender, las terapistas me dijeron que es por mi enfermedad. Al principio no lo creía, pero ahora me doy cuenta que es cierto, si bien puedo hacer las cuentas del Emprendimiento, no son nada comparado con lo que podía hacer antes.*

25. ¿Qué educación tenían sus padres?

- *Mi papá terminó el primario de grande para poder ascender en su trabajo, era ferroviario y siempre estaba deprimido. Mi mamá no sé, nunca nadie me dijo nada y yo tampoco pregunté. Ella falleció cuando yo tenía ocho años, era diabética, hizo un coma y se murió. Incluso cuando mi tía vino de Australia, no*

me habló de ella, porque dijo que se había ido hace muchos años y solo quería que la familia se reconcilie. Con mi papá me lleve bien, con buena relación hasta que se jubiló y se enfermó de depresión. Se suicidó ahorcándose en el patio de mi casa, lo encontró mi hermano. Pasó cuando yo tenía 19 años, ahí empecé a tener más responsabilidad, empecé a cuidar a mis hermanos. En el barrio nadie me ofreció ayuda nos miraban raro. Siempre me pregunto si él hubiese podido soportar todo lo que vino después, el alcoholismo de mi hermano, la internación de él, tuvimos que llamar a la policía, ya estaba en tratamiento llamé a su psiquiatra me pidió que lo hiciera, no sé de donde saqué fuerzas para hacerlo. La gente del barrio miraba lo que pasaba, pero nadie me ayudo. Peor dejaron de hablarme. Estuve más sola que nunca.

26. ¿Cuáles son las ocupaciones de sus padres? ¿Qué tipo de trabajo tienen? ¿A su padre le gusta su trabajo? ¿A su madre le gusta su trabajo?

- *Mi papa era ferroviario, aprendió hasta llega a ser oficial electricista, termino la primaria cuando yo tenía nueve años. Mi mama era empleada de casa de familia con cama adentro. La veíamos muy poco, nos arreglábamos entre nosotros, aprendí a hacer las cosas de la casa sola. No sé si era necesario que saliera a trabajar tanto tiempo fuera de casa. A vece pienso que no quería estar con nosotros. Hay una foto de ella con uniforme, era diabética y no se cuidaba, eso decía mi papa. Casi no la recuerdo. No tengo más información, si no me contaban, yo no preguntaba.*

27. ¿Sus padres han influido en su elección de carrera o profesión?

- *No, yo elegí por mi cuenta sin preguntar a nadie. Empecé en Económicas porque me gustaban los números. Mi papá nunca me dijo que le gustaba que yo estudie, pero siempre me ayudo dándome plata para el colectivo y los libros, como decía él. Pero se murió y me dejo sola con mis hermanos. De ahí tuve que arreglarme con la plata que quedaba daba, cuidar a mis hermanos y la casa. Pero fue peor cuando se murió mi papá, la relación con los vecinos también empeoro, cada vez nos miraban más raro.*

F. Para el rol de ama de casa

44. Describa las actividades que tiene a su cargo.

- *Hago las compras, la limpieza de la casa, no soy obsesiva como mi hermana que, de tan obsesiva, no hace nada. No hay mucho para limpiar porque es una*

casa humilde, falta la ducha en el baño, los azulejos, la cocina también es simple, hay pocas cosas para limpiar. Caliento agua para lavar los platos y lavarnos en el baño. La ropa la lavo a mano, estoy ahorrando para comprar un lavarropas. Preparo la comida, me gusta ir a buscar el bolsón de mercadería que me dan en la Municipalidad. A veces viene sólo harina y polenta, otras veces trae leche en polvo, latas de tomate, fideos. Cuando tengo, la mercadería, me gusta hacer tallarines con salsa de tomate. Hacemos asado y chorizos a la parrilla, afuera en el patio, pero a mi hermana no le gusta porque es vegetariana. La tengo que mantener porque ella no consigue trabajo. Ahora está estudiando para maestra y consigue algunas suplencias, pero lo que gana lo gasta enseguida en cosas inútiles. Espero que pronto se independice y no dependa de tanto de mí, pero no creo que se vaya y me deje sola. Si llega a pasar eso no sé qué voy a hacer, puede ser que alguna persona del barrio me ayude.

45. ¿Qué parte de sus tareas de ama de casa disfruta más?

- *Me gustan las plantas, el jardín, los árboles frutales. Me gusta mucho cuando sale el fruto y después cuando están a punto para comerlo. Cuando los árboles están llenos de fruta hago lo que las terapistas me enseñaron, los cambio por otros alimentos. Cuando me dan azúcar hago dulce, que vendo en la feria o se lo regalo a los vecinos, para cuando necesito ayuda de parte de ellos. Tampoco me gusta que mi hermano me vea hacerlo, porque después viene y me pide plata. Siempre tengo que ayudarlo, pero le doy mercadería, se enoja, pero se la lleva igual.*

46. ¿Su familia pareciera apreciar sus esfuerzos?

- *No. Nunca me dijeron nada lindo. Todo contrario, dicen que soy una tacaña. A mí no me importa, igual sigo haciendo lo que tengo que hacer. Siempre me están diciendo que hago todo mal, cada uno me dice lo que tengo que hacer, pero ninguno de los dos me ayuda con nada. Tampoco se dan cuenta que los vecinos tienen que ser amigables y para eso nosotros tenemos que ser más sociables, como nos explicaron las terapistas, tenemos que modificar hábitos, mis hermanos y yo, así nos vamos a llevar mejor y si necesitamos alguna cosa nos van a ayudar. Algunas cosas pudimos cambiar, pero todavía falta, a mí también me cuesta, ser más sociables.*

47. ¿Hay cosas de su trabajo que le desagradan? ¿Qué cosas?

- *No me gusta que mi casa esta descuidada, que no pueda arreglarla. Le faltan muchas cosas, los azulejos, las baldosas, el agua caliente. Con todo eso sería una casa más fácil de limpiar. Me costó mucho ahorrar la plata para cambiar los cables de la luz, ellos hicieron el trabajo y yo compre los materiales. Estaban muy viejos y gastábamos mucha luz. Ahora estoy ahorrando, pero es muy poco lo que tengo, no me alcanza para nada, estoy juntando del alquiler y del Emprendimiento, pero necesito más plata, para dejar la casa como yo quiero. En el barrio están mejorando todas las casas, nosotros también tenemos que hacer lo mismo, pero mis hermanos no entienden y se enojan conmigo cuando gasto plata en la casa.*

48. ¿Recibe alguna ayuda con su trabajo?

- *A veces me ayuda mi hermana, pero siempre termino haciendo las cosas sola. Ella solo limpia su cuarto y lava su ropa, porque dice que yo hago todo mal y ahora que está estudiando peor. Igual hago las cosas como a mi gusta. Si fuera por ella debería limpiar todo el día es muy exigente pero no hace nada, hasta desconfía de la comida que hago.*

50. ¿Cómo aprendió a hacer su trabajo? ¿Quién le enseñó? ¿Podría decir que su mamá ha sido una buena ama de casa?

- *Aprendí sola, algunas cosas las hacia bien y otras más o menos, pero fui aprendiendo, como podía, igual a mis hermanos no les importaba. Solo a mi hermana que es muy quisquillosa, exige que todo esté limpio, pero no me ayuda. Sino está limpio como ella quiere no come, entonces yo hago lo que me pide y le preparo lo que quiere comer. Debería ser más prolija con los vecinos eso sería más mejor, nos llevaríamos mejor. Pero no es capaz de salir a trabajar o pedir ayuda a los vecinos como hago yo cuando nos falta alguna mercadería para cocinar. No sé si mi mama era buena ama de casa. No sé nada de ella. Me llevaba mal, porque era la preferida de mi papa.*

51. ¿Piensa que en general, las amas de casa tienen una vida feliz? ¿Si piensa que no, por qué?

- *Me parece que más o menos, a mí no me gusta, ser ama de casa, lo hago porque no queda otra. Mi papá me educó para otra cosa, no quería que fuera solo ama de casa, por eso no quiero casarme y tampoco tener hijos. Me hubiese gustado seguir estudiando, pero no pude, me cuesta entender lo que leo o seguir las*

clases, los profesionales me explican que es por la enfermedad. Las terapistas son las más insisten en que tengo que cambiar cosas en la forma en que vivimos mis hermanos y yo. Es un esfuerzo muy grande, porque mis hermanos no me escuchan la mayoría de las veces. A mí también me cuesta modificar cosas como bañarme todos los días, pero después que les explique a las terapistas que no tengo agua caliente ya no insisten tanto. Siguen con lo mismo con seguir el tratamiento, ir al ginecólogo y todo eso que no me gusta. Pero lo sigo intentando. Para los hombres es más fácil.

56. ¿Qué hace en sus comidas? ¿Se prepara algo Ud. mismo? ¿Qué tipo de comida acostumbra a comer?

- *Cocino lo que puedo con la mercadería que tengo. A mi hermana le gusta la comida sana, pero no me alcanza para preparar las tartas que a ella le gustan, las hago porque ya estuvo desnutrida, dos veces el médico le tuvo que dar vitaminas. La mayoría de las veces preparo sopa de verdura y le pongo fideos, esa comida es para las dos. Por eso me gusta el verano porque tenemos mucha fruta y eso nos gusta a las dos. También porque la comparto con los vecinos, eso me sirve porque a veces me dan mercadería a cambio.*

G. Preguntas generales

57. ¿Dónde vive? ¿Vive Ud. con otros, sólo, etc.?

- *Ahora vivimos mi hermana menor y yo. En un barrio de la zona pobre de San Isidro, con gente como nosotros, pero que pudieron mejorar, no como nosotros, que nos quedamos sin mejorar la situación personal y de la casa. Mi hermano mayor vive con su mujer en otra ciudad, me preocupa que se lleven mal, porque él se gasta la plata en el juego, si lo hecha de la casa se viene con nosotras y para mi es otro problema más. Pero lo tengo que aceptar es mi hermano. En el barrio nadie le habla porque saben que no es confiable, los amigos le reclaman la plata que debe. Si tiene que volver porque la mujer lo hecha de la casa no sé qué puede llegar a pasar. La casa es nuestra tiene un departamento atrás que alquilamos, esa plata, la pensión que cobro por discapacidad y lo del emprendimiento lo uso para comer, pagar la luz y los impuestos. Tengo un plazo fijo con la plata que mi papá repartió entre los tres hermanos, antes de*

suicidarse. Ellos la gastaron en seguida. Yo hice un plazo fijo en dólares, que después quedó en el corralito, cuando recuperé los dólares los deje en pesos. Ahora me pagan muy buenos intereses. Mis hermanos no saben que lo tengo, las terapistas también me dicen que no diga nada. De ahí saco la plata extra que me pide mi hermano. Si los amigos saben que tengo esa plata segura me la piden a mí.

58. ¿Tiene tiempo para hacer cosas que le divierten?

- *Más o menos, tengo poco tiempo. Lo que hago me gusta, me costó mucho aprender sola. Otras las aprendí con las terapistas. Me explicaron las cuestiones de los síntomas de la enfermedad que tengo y de cómo tengo que cuidarme, también de como tengo hablar con los vecinos. Hay cosas como los pensamientos y las sensaciones que me pasan, que no se las tengo que contar a otras personas, eso lo tengo que hablar en el Emprendimiento. También me explicaron que lo mejor es no discutir y hacer el esfuerzo de controlarme. Por eso aprendí a valorar otras cosas como caminar por el barrio, ver los jardines de los vecinos y ver las plantas que tienen. A algunos los conozco y me animo a pedir un gajo para plantar en el de mi casa. Tengo mucho para aprender. Me gustaría cocinar como los cocineros del Canal Gourmet, como lo hace Anna Olson, la australiana, hace muy ricos postres. Pero no tengo mercadería para hacerlo. El jardín también me gusta cuidarlo. Me gusta cuando los vecinos me preguntan por alguna planta o árbol frutal.*

59. ¿Qué tipo de cosas son divertidas para Ud.?

- *No tengo tiempo para hacer cosas que me gusta. Pero me gusta salir a caminar mirar los jardines y poder copiar lo que más me gusta, conseguir las plantas que veo en otros jardines. No tengo amigos no soy sociable, pero hago un esfuerzo para charlar con mis vecinos. Cuando veo las plantas, las mías y las de los jardines me siento como los demás, en eso somos iguales, me hace sentir bien, los mismo cuando vienen a preguntarme como las cuido. En ese momento me siento muy bien. Aprender a cocinar es otra cosa que me gusta, pero sale mucha plata y no voy a gastarla, porque la necesito para ayudar a mis hermanos y mejorar la casa, estaba hecha un desastre, ahora está un poco mejor. También está bueno cuando salimos con las chicas del Emprendimiento a ser cosas diferentes, como cursos de capacitación, ir a eventos a explicar a*

la gente que nos pasa, como nos sentimos. Pero eso lleva mucho tiempo y gente que los organice.

60. ¿Qué tipo de cosas Ud. y su familia hacen juntos?

- *No somos de estar mucho tiempo juntos, porque terminamos discutiendo y desde que yo administro la plata, es peor. En eso estuvieron muy bien las terapistas me enseñaron a que está bien que no les cuente cuánta plata tengo, antes me daba cosa me parecía que estaba mal, pero ahora lo hago con más confianza, sé que es para bien de los tres. Algunas veces los tres jugamos a las cartas. Yo hago de intermediaria, porque ellos dos siempre se pelean. Eso pasa desde siempre, pero fue peor cuando se murió mi papa, desde ese momento tuve que aprender manejar la situación, porque si no ellos dos se pelean, se tiran cosas, se gritan y es desagradable. Después los vecinos piensan que somos gente rara, cuando escuchan los gritos.*

61. ¿Hay cosas que Ud. quisiera hacer en su tiempo libre que no realiza actualmente?

- *Hago lo que me gusta y lo que puedo hacer. Son muchas cosas que tengo que cuidar, a mi hermana, que no sabe administrar la plata y mi hermano que cuando no puede pagar la tarjeta viene a pedir ayuda y yo no lo puedo negar. Además, la vida te va llevando y te va diciendo lo que hay que hacer, y me va a llevar hasta donde tenga que ir.*

64. ¿Ha pensado o planificado vacaciones?

- *No me interesa salir de vacaciones, porque no tengo la plata suficiente. Tengo que ahorrar, para cuidar a mis hermanos. Además, a donde iría y con quien. Con mis hermanos nos pasaríamos peleándonos todo el tiempo, tendría que llevar a mi cuñada que nunca viene a mi casa. Sería una pérdida de plata y la pasaríamos re mal. Mejor me quedo en mi casa, con mis plantas, es donde y con quien mejor me siento.*

65. ¿Cómo le gustaría pasarlas?

- *No tengo interés en ir de vacaciones, sería gastar plata, en algo que no es necesario. Tengo que guardar para mantener la casa y ayudar a mis hermanos. Siempre están pidiéndome ayuda, la plata que entra mensualmente no alcanza para gastarlo en cosas inútiles. Pero si no fuera por eso me hubiese gustado ir*

a Miramar con Mayka y Mariela, me invitaron, pero yo dije que no. Con ellas lo hubiese pasado muy lindo, se divirtieron mucho.

66. ¿Tiene familiares para pasar unos días juntos?

- *No me gusta visitar a mis familiares. Mi tía hermana de mi mamá, cuando vino de paseo, quiso llevarme a conocer a la familia de ella, sus hermanos viven en Tucumán. Me pagaba el viaje y todo lo demás, pero, no quise ir. No me interesa saber nada de ellos, ni de mi mamá. Nunca pregunte nada sobre ella. La familia nos abandonó cuando se murió mi mamá, no sé qué pasó, pero ahora estamos solos mis hermanos y yo.*

67. ¿Tiene algunos buenos amigos para pasar juntos algunos días?

- *No tengo amigos fuera del Emprendimiento, y con ellas no podemos juntarnos, porque vivimos lejos una de la otras. No soy sociable, me gusta estar sola. Con mis hermanos tengo suficiente. Con los vecinos ahora hablamos algunas veces, pero todavía, sigo desconfiando, me parece que ellos también desconfían de nosotros. Ese es un punto difícil de superar, me va a llevar mucho tiempo superarlo.*

71. ¿Disfruta mirar televisión? ¿Qué tipo de programas mira? ¿Cuánto tiempo mira TV?

- *No me gusta ver televisión, veo el canal de cocina, me gustan los postres de la cocinera australiana, es muy buena haciendo postres, también sabe hacer otras comidas, pero los postres, son de los mejor. Me gustaría tener las cosas que ella tiene, para poder imitarla, nos si algún día podría cocinar como ella. Veo solo dos o tres horas por día, el canal Gourmet. Es una pérdida de tiempo, estar mirando televisión todo el día, hay muchas cosas para hacer en una casa y más en mi caso que me tengo hacerlo sola.*

72. ¿Tiene algún tipo de hobby u otro interés en especial?

- *La jardinería, es lo que hago cuando me siento mal. Las plantas del jardín, que están en la tierra y las macetas y los árboles frutales que reconocen el cuidado que les doy. También me gusta cocinar, aprender a hacer comidas nuevas, para mi hermana o para las dos. Me gusta cuando los vecinos me dicen que están lindas. También me gusta cuando tenemos que organizar algún evento en el Emprendimiento. Ya fuimos a varios en diferentes lugares a encuentros en teatros, congresos, a ferias organizadas para explicar que nos pasa y como nos*

sentimos cuando nos miran raro. Eso está muy bueno, nos lleva tiempo organizarlo, es mucho trabajo, pero vamos con mis compañeras y lo pasamos bien.

74. ¿Cómo utiliza sus fines de semana?

- *Siempre estoy ocupada haciendo cosas. Esta muy bueno cuando participamos de eventos para explicar que es la enfermedad mental. Pero eso lleva mucho trabajo y tenemos que recibir ayuda de la gente que las organiza, solas no podemos. Me gusta salir a caminar, ver los jardines, las plantas, después si puedo hacer lo mismo en mi jardín. También me gustan los árboles frutales, cuidarlos y ver cómo crecen. No tengo amigos, pero tengo buena relación con mis compañeras del Emprendimiento, las terapistas nos ayudaron a que seamos amigas, a comprendernos y decirnos las cosas sin quedar mal por lo que dijimos. Por eso me gusta ir, a veces quiero dejar, porque el viaje es largo y ganamos poca plata, pero la paso bien y eso me gusta. Además, estamos aprendiendo cosas nuevas, sobre los telares, capacitarnos en ventas, y llevar las cuentas. Todo eso me gusta. Lo que aprendo también me sirve para llevarme mejor con mis hermanos. Me gustaría hablar con mis vecinos, tener una relación más amigable, pero todavía nos desconfiamos, puede ser que en algún momento podamos tomar mate juntos.*

