



Artículo original

Autonomía de las personas con sufrimiento psíquico desde la perspectiva del trabajo: percepciones de los usuarios y sus familias



Cleber Tiago Cirineu^{a,*}, Regina Célia Fiorati^b y Carmen Muñoz Muñoz^a

^a Instituto de Aparato Locomotor y Rehabilitación, Facultad de Medicina, Universidad Austral de Chile, Valdivia, Chile

^b Departamento de Neurociências e Ciências do Comportamento, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, Brasil

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 22 de enero de 2020

Aceptado el 25 de noviembre de 2020

On-line el 11 de enero de 2021

Palabras clave:

Autonomía

Terapia ocupacional

Trabajo

Rehabilitación

R E S U M E N

Objetivo: Se presentan los resultados de un estudio con enfoque psicosocial cuyo objetivo es investigar la autonomía de las personas con sufrimiento psíquico atendidas en centros de atención psicosocial desde la perspectiva del trabajo, a partir de las percepciones de los usuarios y sus familias, usando el marco de rehabilitación psicosocial y la teoría de la vida cotidiana de Agnes Heller.

Métodos: Se seleccionaron 4 centros de atención psicosocial y colaboraron con la investigación 40 personas mediante entrevistas semiestructuradas, analizadas con la técnica del discurso del sujeto colectivo.

Resultados: Aunque los usuarios deseaban tener un trabajo, no esbozaban iniciativa, ya que existen impedimentos para llevar a cabo actividades laborales por los efectos secundarios de la medicación y los impedimentos planteados por terceros ante la preocupación por la pérdida de beneficios sociales. El prejuicio fue visto como un mecanismo que interfiere negativamente con las relaciones sociales y el empoderamiento para la autonomía. Las expectativas de reanudar los estudios y la participación en actividades voluntarias, especialmente religiosas, fueron frecuentes en el discurso de los usuarios.

Conclusiones: Existe una necesidad urgente de expandir los espacios territoriales para que los usuarios de los servicios de salud mental puedan ser protagonistas de su propia autonomía y, así, realizar sus ocupaciones en el área de la productividad con mayor apropiación.

© 2020 Asociación Colombiana de Psiquiatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: clebercirineu@uach.cl (C.T. Cirineu).

<https://doi.org/10.1016/j.rcp.2020.11.012>

0034-7450/© 2020 Asociación Colombiana de Psiquiatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Autonomy of People with Psychological Suffering from the Perspective of Work: Perceptions of Users and their Families

A B S T R A C T

Keywords:

Autonomy
Occupational therapy
Work
Rehabilitation

Objective: To present the results of a study with a psychosocial approach that aimed to examine the autonomy of people with mental suffering cared for at psychosocial care centres from the perspective of work, based on the perceptions of the users and their families, and using the psychosocial rehabilitation framework and Agnes Heller's theory of everyday life. **Methods:** Four psychosocial care centres were selected, and 40 people collaborated with the research through semi-structured interviews analysed with the Collective Subject Discourse technique.

Results: Although the users wanted to have a job, they showed no initiative, as there are impediments to carrying out work activities due to the side effects of the medication and the obstacles posed by third parties concerned about the loss of social benefits. Prejudice was seen as a mechanism that negatively interferes with social relations and empowerment for autonomy. Expectations of resuming studies and participation in voluntary activities, especially religious ones, were frequent in the users' discourse.

Conclusions: There is an urgent need to expand territorial spaces so that the users of mental health services can be protagonists of their own autonomy and carry out their occupations in the area of productivity with greater ownership.

© 2020 Asociación Colombiana de Psiquiatría. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

El uso del trabajo para tratar a personas con trastornos mentales fue conocido como tratamiento moral y fue propuesto por Philippe Pinel en Europa a fines del siglo XVIII, marcando el comienzo de una concepción ideológica sobre el tema, cuando se instaló como un modelo de intervención terapéutica practicado por la psiquiatría en Francia e Inglaterra, e identificando el trabajo como un objeto de intervención para normalizar y controlar los comportamientos irracionales de la locura¹, bajo el nombre de ergoterapia, praxiterapia o terapia de laboratorio², entre otras.

Fue el uso del trabajo como un medio terapéutico en Europa lo que impactó en los grandes hospitales psiquiátricos de América Latina, incluidos los brasileños, donde se desarrolló la investigación que se presenta. En este sentido, el servicio de Terapia Ocupacional (TO) en "Engenho de Dentro" en la ciudad de Recife es una de las primeras iniciativas de rehabilitación por medio de actividades de trabajo, centrada en el recurso de entrenamiento o capacitación y promoviendo comportamientos productivos para la inserción de personas con enfermedades o dificultades y pérdidas funcionales³.

Cuando el enfoque biomédico se volvió hegemónico en el campo de la psiquiatría¹, la locura fue vista entonces como una forma de alienación, extinguiendo el derecho a la libertad y la ciudadanía de las personas que eran consideradas locas⁴. Vale la pena mencionar aquí que todas las actividades que se llevaron a cabo desde la perspectiva del modelo centrado en el hospital, incluidas las de naturaleza laboral, fueron extremadamente institucionalizadas, solo con el objetivo de ocupar el tiempo inactivo, sin que necesariamente tuviera sentido para las personas. Estas actividades se entendieron como una ocupación carente de intercambios, producciones humanas y

creatividad, actividades con objetivos de dominio y sujeción, lo cual remite a los usuarios a la exclusión social⁵.

A fines de la década de los años setenta, las instituciones asilares fueron criticadas y buscaron alternativas de cambio de sus prácticas terapéuticas. Así, la TO ganó importancia en el campo de la salud mental, cuando los profesionales de esta área comenzaron a cuestionar las posibilidades de acción y su potencial terapéutico, mirando el derecho social desde la perspectiva psicosocial como objetivo³, y rediseñaron su perfil profesional a partir de las demandas que emergían para transitar desde una práctica meramente disciplinaria a una que rescatara los derechos humanos y la emancipación del individuo² y entendiendo el trabajo como una forma de inclusión social.

Fue inspirado en las experiencias de la reforma psiquiátrica italiana, que el escenario brasileño en la década de los noventa comenzó la transformación en la atención de la salud mental basándose a partir de entonces en las concepciones de la atención desde la perspectiva de la rehabilitación psicosocial⁴. Tales discusiones desencadenaron un proceso social que dio inicio a una reestructuración del campo de la salud mental y la atención más humanizada, a partir de los supuestos de la rehabilitación psicosocial⁶.

Las experiencias de las cooperativas sociales implementadas en la década de los años noventa fueron ejemplos significativos que también ganaron gran fuerza en 2004, al aportar a la inserción laboral a través del trabajo cooperativo y la autogestión, fruto de la articulación del movimiento de reforma psiquiátrica y la economía solidaria. En este ámbito, se promovieron iniciativas de trabajo y generación de ingresos para personas atendidas en servicios de salud mental extrahospitalarios. Por ende, la TO combinada con la perspectiva psicosocial utilizó el marco de la economía solidaria y pasó a ganar importancia nacional como un mecanismo para la

inclusión social a través del trabajo, estimulando el protagonismo de usuarios en los procesos, con la oferta de autogestión y el ejercicio de la democracia que promovían la búsqueda de los derechos sociales y su propio derecho al trabajo⁷.

La TO posibilita cuidados esenciales para las personas a través de diversos tipos de ocupaciones cotidianas, las cuales comprenden áreas ocupacionales: actividades de la vida diaria, actividades instrumentales de la vida diaria, descanso, educación, trabajo, juego, ocio, tiempo libre y participación social, entre otras⁸. Esta investigación se centró en el trabajo, relacionándolo con la inserción de personas usuarias de servicios de salud mental y analizando su autonomía en esta ocupación.

Las áreas ocupacionales de trabajo se entienden a nivel de organización económica, doméstica y familiar, acciones de voluntariado, actividades remuneradas y no remuneradas orientadas a la comunidad y/o desarrollo personal⁹. Así, el trabajo es comprendido como un esfuerzo para poder hacer o construir algo concreto; organizar, planificar o evaluar servicios y ocupaciones con o sin recompensa financiera, y estas ocupaciones pueden ser protegidas o voluntarias¹⁰.

Hay investigaciones que refieren que los usuarios de servicios de salud mental presentan dificultades en diversas áreas ocupacionales, sin predominio significativo en alguna en particular¹¹. No obstante esto, también se ha descrito¹² que las personas usuarias de los servicios de salud mental con base comunitaria tendrían mayores dificultades en el área ocupacional de trabajo, seguido de un menor impacto en el área ocupacional de ocio y finalmente en el área ocupacional de autocuidado. En otro estudio, se describe que pacientes psiquiátricos residentes en Taiwán presentaron mayores dificultades en el área ocupacional de autocuidado, seguido por el área ocupacional de trabajo y por último por el área ocupacional de ocio y socialización¹³, mientras que en investigaciones en Brasil muestran que en todas las áreas ocupacionales, es decir, de autocuidado, trabajo y ocio, los usuarios de servicios extrahospitalarios tienen problemas de ejecución¹⁴.

El sufrimiento psíquico se entiende a partir de las experiencias que surgen de cualquier resultante de cambios y/o transformaciones en el repertorio diario de los individuos, que pueden debilitarlos frente a sus propias limitaciones y discapacidades. Cuando ocurren estos cambios o transformaciones, que pueden ser de este orden psíquico, emocional o mental¹⁵, se refuerza la necesidad de un mayor apoyo e intervenciones específicas con respecto a estas áreas ocupacionales, especialmente en el trabajo, cuando las personas usuarias de servicios de salud mental se encuentran en espacios comunitarios, en el hogar o en el contexto social extrahospitalario.

Con estos conceptos y desde la perspectiva de la rehabilitación psicosocial, la pregunta es si los servicios de salud mental extrahospitalarios han podido aumentar la autonomía de los usuarios en el área ocupacional de trabajo. En esta perspectiva y teniendo en cuenta el enfoque psicosocial, este estudio tiene como objetivo investigar la autonomía de las personas con sufrimiento psíquico con énfasis en el área ocupacional trabajo desde las percepciones de los usuarios y sus familias.

Métodos

Se realizó una investigación cualitativa, descriptiva y exploratoria, con el fin de indagar sobre la autonomía de las personas con sufrimiento psíquico que se atienden en Centros de Atención Psicosocial tipo II (CAPS II), poniendo énfasis en la ocupación trabajo, desde las percepciones de los usuarios y sus familias.

Los CAPS se consideran puntos estratégicos de la Red de Atención Psicosocial en Brasil. Son regulados por el Estado y son servicios de salud abiertos y comunitarios que sustituyen el asilo como estrategia de intervención en salud mental. Existen 5 tipos de CAPS; el tipo I brinda atención a población de menor complejidad y entrega prestaciones básicas, mientras que los CAPS II tienen un horario más extenso y atiende a personas con problemas de mediana complejidad, y los CAPS III cuentan con un equipo humano más numeroso y un funcionamiento para cuidados intensivos las 24 horas. Todos tienen una lógica de territorialidad; los CAPS II son para zonas de entre 70.000 y 200.000 personas. Cada centro cuenta con un equipo multidisciplinario, especializado para atender a personas con sufrimiento psíquico en régimen de cuidado intensivo, semiintensivo y no intensivo^{16,17}.

En particular, los CAPS II son servicios psicosociales que atienden principalmente a personas en situación de intenso malestar psicológico, que resulta en sufrimiento psíquico grave y persistente, incluidos los relacionados con el consumo de sustancias y otras condiciones médicas que hacen que sea imposible o difícil establecer vínculos sociales y llevar a cabo proyectos de vida¹⁷.

Participaron de la investigación 40 personas: 20 usuarios y 1 familiar de cada uno de ellos, acompañante habitual en el CAPS II. De esta manera, se trabajó con 10 personas correspondientes a cada uno de los servicios de los 4 municipios del estado de São Paulo (Araras, Capivari, Limeira y Piracicaba). Llevaron a cabo la selección de participantes profesionales de cada uno de los centros según los criterios de inclusión: residencia en el municipio y haber estado en seguimiento y/o tratamiento en CAPS II durante al menos 1 año, contar con discurso organizado, sin actividad psicótica, estar consciente y ubicado en espacio y tiempo, tener capacidad para comprender y responder a las preguntas e interés por participar en la entrevista. Para familiares, se consideraron criterios de inclusión la residencia en la ciudad, el discurso organizado, la conciencia y orientación en espacio y tiempo, la capacidad de comprender y responder a las preguntas y el interés por participar en la entrevista.

Todas las entrevistas se realizaron en los CAPS II, fueron grabadas en audio y transcritas para la formación del *corpus*¹⁸. Para el análisis de las entrevistas, se usó la técnica del discurso del sujeto colectivo (DSC), que permite la presentación de la opinión de un colectivo a través de un solo discurso, enfatizando cada enunciado analizado¹⁹. Como herramienta estratégica, permite consolidar lo que es común en el discurso de un grupo en particular, con el objetivo de articular una representación significativa de los participantes que comparten cierta experiencia¹⁹. Cada entrevista se sometió a una lectura exhaustiva que generó 2 expresiones clave (EC), desde donde emergieron 26 ideas centrales (IC), las cuales se

destacaron por la representatividad dentro de las respectivas entrevistas¹⁹. Para cada EC, hay IC de usuarios y familiares: para la EC 1, «Impedimentos y dificultades para realizar actividades de trabajo», en el discurso de los usuarios surgieron 9 IC, mientras que en el discurso de los familiares también fueron 9 IC. Para EC 2, «Expectativa y logro de habilidades en actividades de trabajo», el discurso de los usuarios presentó 5 IC, mientras que del discurso de los familiares se rescataron 3 IC.

Resultados

EC 1. Impedimentos y dificultades para realizar actividades de trabajo

En los discursos de usuarios y familiares, surgieron las siguientes IC: efectos de los medicamentos y dificultades físicas y de memorización. Específicamente en el discurso de los usuarios, se agregaron las IC de trabajo voluntario, alucinaciones auditivas, inseguridad, iniciativa, estigma y prejuicio. En el discurso de los miembros de la familia, se agregaron las IC de falta de control y oscilación de comportamientos, alucinaciones visuales, heteroagresividad, deseo de trabajar, falta de iniciativa y/o falta de continuidad de las actividades (tabla 1).

Los usuarios refirieron deseo de tener trabajos, pero no evidenciaban iniciativa para ejecutar actividades simples como regar un huerto, hacer un seguimiento de este y/o terminar una actividad particular, situación que podría estar relacionada con el desánimo resultante del sufrimiento psíquico en sí: «[...] quiere trabajar, pero aún no ha buscado. [...] No tiene la habilidad de levantar un azadón y se cansa [...]. Dice que quiere, pero no tiene la capacidad de hacerlo. [...] Ya hice todo lo que pude. Él no va».

Este fragmento apunta al lugar social del sujeto con sufrimiento psíquico, que responde más bien a un sentimiento de exclusión del mundo del trabajo debido a características intrínsecas de su enfermedad, dejando en el margen una reflexión sobre la existencia de determinantes sociales que impiden o facilitan la inclusión laboral y el rescate de su autonomía, un hecho que puede denotar que los supuestos de rehabilitación psicosocial no están atendidos en los servicios de salud mental en la medida que estos no necesariamente parten de la vivencia de habilidades.

Además de estas dificultades, el discurso de los usuarios también evidenció algunos impedimentos para el desempeño de actividades relacionadas al trabajo, relatando que no realizaron ninguna acción de voluntariado debido a los efectos secundarios de la medicación y los impedimentos planteados por otras personas, junto con preocupaciones por la posible pérdida de pensión por discapacidad, hecho que se refuerza en el discurso de los miembros de la familia, como una cierta conformidad con estos ingresos económicos. Esto parece generar no solo un obstáculo, sino incluso un descrédito del potencial de estos usuarios para realizar cualquier actividad de trabajo.

Además de los beneficios por pensiones de discapacidad, otro factor que limita la realización de actividades dirigidas al trabajo es la toma de medicamentos, ya que quienes refieren haber estado buscando trabajo señalaron que, debido a los efectos secundarios de estos, tuvieron desánimo, dificultades

físicas y/o motoras, de concentración y de memoria. Sobre este tema, los miembros de la familia informaron inseguridades: «[...] Yo le pedía que lavara los platos, pero ahora ni siquiera eso pido. Después del día que lo atrapé con la piel de la nariz arrancada por la esponja de olla, ¡tengo miedo de que lave los platos!».

Los propios usuarios informaron que no realizaron ningún tipo de trabajo debido a dificultades físicas y desánimo, enfatizando las dificultades de memorización, alucinaciones auditivas, inseguridad y personalidad basada en comportamientos inestables. En este sentido, queda claro del discurso de los usuarios que la imprevisibilidad en el comportamiento vinculado a una personalidad voluble causa temores e inseguridades, desencadena dificultades concretas para la comunicación y la socialización, altera la interacción y la falta de iniciativas: «[...] Tengo miedo de ir a trabajar y no lograr hacerlo. La gente no entiende mi enfermedad. ¡Inseguridad!».

Para los miembros de la familia, los síntomas impiden las actividades diarias básicas. En este sentido, creen que los usuarios son conscientes de sus limitaciones y dificultades, pero no pueden tener control y dominio sobre estas. Se reportaron historias de trabajo antes de que los usuarios enfermaran, pero después del diagnóstico psiquiátrico, especialmente con obtención de pensiones por discapacidad y el comienzo de su tratamiento en los CAPS, refieren que las actividades relacionadas con el trabajo se volvieron cada vez más escasas.

Los discursos de los usuarios también muestran cómo ellos mismos se dan cuenta de que su rendimiento, especialmente relacionado con el trabajo, es menor en comparación con el previo a la enfermedad, lo que permite entender que estas dificultades convergen en un distanciamiento de sus relaciones sociales, (re)descubrimiento de potencialidades, adquisición de derechos como ciudadanos y el empoderamiento de su propia autonomía.

EC 2. Expectativa y conquista de habilidades en las actividades de trabajo

En este grupo de EC, el discurso de los usuarios y los miembros de la familia convergió en la IC de expectativas. Se agregaron específicamente al discurso de los usuarios las IC: logro de habilidades, satisfacción personal, voluntariado y trabajo informal, mientras que en el discurso de miembros de la familia, se agregaron las IC estudio y autonomía (tabla 2).

El discurso de los usuarios evidencia que fue a través de intentos de ciertas actividades relacionadas con el trabajo que adquirieron nuevas habilidades y, en consecuencia, sentimientos de utilidad y placer. Comentan que realizar algunas actividades es satisfactorio y que cuando hay reconocimiento financiero hay una mejora aún más significativa en su autoestima. Las expectativas de reanudar los estudios también fueron frecuentes en el discurso de los usuarios y familiares. Los usuarios mostraban deseos de continuar las actividades que interrumpieron en un momento determinado por alguna razón (incluida la enfermedad).

Se destaca desde el discurso de los usuarios que la participación en actividades relacionadas con el trabajo tiene una fuerte influencia en que estos individuos se sientan útiles. Se infiere que «sentirse útiles» es un hito saludable

Tabla 1 – Discursos de los sujetos colectivos de usuarios y familiares sobre impedimentos y dificultades para realizar actividades de trabajo (EC1)**DSC-Usuarios**

Nunca he hecho trabajo voluntario por el tema de los medicamentos ¡Empiezo a temblar! Cada quince días tomo una [pastilla]. El problema es la medicación. En la iglesia, ni siquiera puedo ir a buscar una escoba y barrer porque perderé el beneficio [pensión por discapacidad]. ¡Y no puedo cargar peso! Tengo un poco de dificultad porque me duele mucho el hueso. ¡El problema óseo! ¡Pasé mucho tiempo parado con todo mi cuerpo bloqueado! Da esa debilidad muscular, parece que no tiene mucha destreza. No tengo mucha memoria para almacenar cosas, para recordar. Tengo un pequeño problema para recordar. Escucho [voces]. Tengo dificultad para escribir. De la misma manera que hablo, escribo. Mi comportamiento cotidiano es impredecible, una personalidad que cambia. Es inseguridad de hacer ciertas cosas debido a mi problema. Tengo miedo de cometer un error. No tengo ganas de nada. La esquizofrenia hace eso. Tengo miedo de ir a trabajar y no lograr hacerlo. La gente no entiende mi enfermedad. ¡Inseguridad! El cuerpo ya no tiene más el rendimiento de antes. La vista está mala. Nací con miopía. No veo muy bien. Cuando estoy cosiendo, estoy enhebrando la aguja, a veces no la veo muy bien. ¡Hay días en que no salgo de la cáscara de huevo! Tengo una personalidad tranquila. Parece que no puedo soportarlo. Mi caso es grave y no tiene cura. ¡Tendré una mejor calidad de vida! Tengo miedo de ser rechazado. A veces las personas nos rechazan, piensan que nosotros que estamos en tratamiento estamos locos. Pensar que estoy loco, loco, ¡solo porque vengo al CAPS! ¡Prejuicio! Creo que todos somos iguales. ¡Nadie es mejor que nadie!

DSC-Familiares

Él ya tiene su salario [pensión por discapacidad]. Y ya no tiene que trabajar. ¡No puede trabajar porque toma muchas pastillas! Creo que los medicamentos que toma le hacen sentir una persona desanimada. Su problema es solo mental. ¡Él en el cuerpo está sano! Pero cuando se trata de la mente, esta no ayuda. Creo que se olvida. Yo le pedía que lavara los platos, pero ahora ni siquiera eso le pido. Después del día que lo encontré con la piel de la nariz arrancada con la esponja de ollas, ¡tengo miedo de que lave los platos! Él es consciente de que no tiene dominio sobre el problema, que él hace cosas que se supone que no debe hacer, pero él no tiene control. Él no trabaja [actualmente] porque dice que su cuerpo no ayuda. Creo que trabajar no resultaría. Para trabajar creo que él tiene [dificultades]. No en el cuerpo, solo en la cabeza. Él no sabe mentir. Dice que va al psiquiatra, que toma medicamentos. Su problema es mental, es nervioso. Ve formas, rompe las cosas. ¡En un período se ponía agresivo! No es una persona ligera, es muy lento. No tiene esa capacidad de frotar [al limpiar un zapato, por ejemplo]. La coordinación en la mano no es buena y tiene una mente lenta. En mi opinión, él pone en su cabeza que, si él dice que no puede, ¡entonces no logra hacerlo! Tiene problemas para trabajar porque no puede reaccionar. Un día él está de una forma, otro día está de otra. Se pone nervioso, agitado. Dice que quiere trabajar. Tiene muchas ganas de trabajar, sueña con tener su dinero. Quiere trabajar, pero aún no busca. Él dice que quiere volver a trabajar, pero que ya no puede aguantarlo debido al medicamento que le quitó su fuerza. Él solo sabe cómo ordenar [risas], pero no tiene la habilidad de levantar un azadón y picar la tierra, ¿entiendes? Simplemente demuestra ganas, pero no tiene la capacidad de hacerlo. Solía ir al SESI, [en un curso] de cocina, de manualidades. ¡Siempre se detenía! Ya lo puse en todo [actividades y cursos] que pude. Él no va. ¡No sé si es difícil o es realmente desalentador!

Tabla 2 – Discursos de los sujetos colectivos de usuarios y familiares sobre expectativa y conquista de habilidades en las actividades de trabajo (EC2)**DSC 2-Usuarios**

Pensé que no podía hacer la almohada. ¡Y otra cosa que también logré fue hacerlo en crochet! Me gusta [trabajar] porque ahora tengo mi dinero. Yo tengo mi dinero y no estoy nervioso. No es tanto dinero, pero ayuda cuando estoy necesitando algo. Tengo la intención de comenzar aquí en el CAPS, en clase de computación para ver si puedo dar orientación, si puedo aumentar este campo de conocimiento, ofrecer mis servicios. Yo quiero hacer [el curso] y ver si puedo ingresar al pregrado de periodismo. ¡Yo ya fui voluntario! Trabajé un rato con mujeres embarazadas y en la sopa [cocineras comunitarias]. Soy un misionero, estoy comprometido a trabajar para el ministerio del diezmo de la iglesia, reuniones, retiros. ¡Tomamos cursos! Tomo oración, catecismo para niños, matrimonio para adultos, comunión para enfermos. Tenemos una reunión, un retiro espiritual. Así me estoy completando con estos trabajos, con estos trabajos espirituales ya tengo 3 años. Busco trabajos informales, a veces hacer fiestas, promover parrilladas. ¡Estoy haciendo crochet! Tengo que trabajar duro para ganar nuestro dinero.

DSC-Familiares

Si tiene que limpiar la ropa, es de llegar, recogerla y comenzar a limpiarla al tiro. Es tecnólogo en Gestión Comercial. Su vida es estudiar. Le encantan los libros, le encanta estudiar. Quería terminar un curso que hice de AUTOCAD.

para las personas, permite construir su identidad en el área ocupacional de trabajo, facilita su proceso de inclusión social y allana el camino para su empleabilidad. También se observó una percepción de autonomía en relación con las actividades relacionadas con el trabajo: «[...] Busco trabajos informales, a veces hacer fiestas, promover parrilladas. ¡Estoy haciendo crochet! Tengo que trabajar duro para ganar nuestro dinero».

La percepción de familiares es que el usuario es quien decide y elige realizar actividades, sin necesidad de que se lo recuerden terceros o de recibir ayuda, lo que puede ser interpretado como una valoración del empoderamiento y la autonomía. Así, los CAPS II se convierten en un espacio promotor y estimulante para que los usuarios amplíen esos deseos, ya que es un lugar donde se sienten seguros para correr riesgos y comenzar ciertas actividades.

Para los usuarios, la participación en actividades voluntarias mostró una fuerte influencia en sentirse útiles, y destacan las actividades religiosas: «[...] Soy misionero. [...] Hago oración, catecismo para niños, preparación para matrimonio de adultos, comunión para los enfermos. [...] Busco trabajos informales, a veces hacer fiestas, promover parrilladas».

Discusión

Esta investigación pone en cuestión 2 conceptos básicos que permiten responder a los objetivos planteados: la rehabilitación psicosocial (RP), que tiene como fin promover la autonomía y la inclusión social en la vida cotidiana de las personas en sus territorios de vida^{20,21}, y el concepto de lo

cotidiano, a partir del cual la persona que tiene algún sufrimiento psíquico puede tejer una vida social comunitaria sin perder el sentido de su particularidad, tomado desde la teoría de la vida cotidiana de Agnes Heller^{22,23}. Esta teoría y sus categorías actúan como un soporte filosófico para la RP, ya que este proceso se produce en la red de relaciones y actividades cotidianas²⁴.

Sobre la base de estos 2 conceptos básicos, es posible discutir que la importancia de conducir la vida cotidiana está relacionada con los supuestos de la RP, que permiten la búsqueda de autonomía, autodeterminación, participación social y ciudadanía de personas con sufrimiento psíquico²⁴, entendiendo la vida cotidiana como una «clave» para la atención de la salud mental, de manera que las personas puedan vivir en la sociedad sin perder su particularidad.

Las percepciones de impotencia en las actividades relacionadas con el trabajo incitan temores relacionados con el rechazo y el estigma de la sociedad. Algunos reportes reflejan ideas de prejuicio y falta de conocimiento e información en la sociedad, que dificultan la inclusión de personas con sufrimiento psíquico en contextos familiares, comunitarios y sociales, lo que resulta en deterioros en sus vidas cotidianas²⁵⁻²⁷. Los usuarios perciben prejuicios de las personas que los rodean, lo que se condice con la literatura que señala que la sociedad contemporánea desacredita a la persona con sufrimiento psíquico debido a la enfermedad, el problema de la incurabilidad y la cronicidad poniendo límites para que este individuo esté en el mundo y exponga sus potencialidades²⁸.

Los prejuicios y la discriminación siguen siendo impedimentos potentes para la construcción de la red social en la vida cotidiana de las personas con sufrimiento psíquico, ya que hace que sea complejo acceder a nuevos contactos en la esfera social²⁹. Por lo anterior, se entiende que el prejuicio sobre las personas con sufrimiento psíquico tiene implicaciones importantes en la construcción de sus lazos sociales y el aislamiento generado por el lugar social en el que se insertan estas personas; refuerzan que el prejuicio asociado con la falta de participación en actividades significativas en el contexto social es una característica importante de la vida de estos usuarios y que influye negativamente en la constitución de su red social^{6,29}.

Es importante considerar que los usuarios pueden asumir por sí mismos una posición que los descalifica, cuando están inmersos en una sociedad en la que existe un prejuicio frente al sufrimiento psíquico²⁹. No obstante, es evidente que la historia de vida de cada usuario con sufrimiento psíquico se inserta en una historia social impregnada de exclusión y atraviesa una vida cotidiana de prejuicios y discriminación.

En este sentido, es a partir de experiencias compartidas en el territorio, involucrando a trabajadores de salud y salud mental, familiares y usuarios, que estos prejuicios pueden minimizarse²⁵, y en eso, las actividades relacionadas con el trabajo pueden ser una puerta para la articulación social de personas con sufrimiento psíquico en un contexto más amplio de relaciones y producciones, donde la perspectiva de la RP debe servir para (des)construir y (re)significar el escenario actual de la salud mental, que todavía está impregnado de estigmas y prejuicios.

En este sentido, también el espacio de trabajo puede permitir experiencias satisfactorias, especialmente para personas con sufrimiento psíquico, hasta el punto de contribuir a restaurar su salud, mejorar la calidad de vida y ofrecer una oportunidad para ser más activo y participativo, dado que es un medio que permite la construcción de redes sociales a partir del contacto con otras personas^{30,31} que genera la sensación de aceptación social.

Así, desde la perspectiva de la RP y a partir de los relatos de quienes participaron en la investigación, se entiende que para los usuarios que no tienen trabajo no es por su propia decisión ni porque la ocupación no sea significativa para ellos, sino por la imposición de una estructura social con barreras psicosociales para el usuario de salud mental. Sin embargo, el trabajo se encuentra entre los derechos sociales privados, especialmente cuando se refiere o se dirige a personas con sufrimiento psíquico. En este sentido, la inserción o incluso la reinserción en el trabajo de esta población, aunque difícil, sigue teniendo un importante protagonismo en la vida de estas personas, por proveer un lugar social privilegiado⁶.

Vale la pena recordar que el uso del trabajo desde la perspectiva del tratamiento moral tuvo una gran relevancia para las personas con sufrimiento psíquico, tanto en la escena brasileña como internacional. La diferencia es que, en el ámbito de la literatura internacional, los modelos y programas de naturaleza laboral estaban inmersos en el trabajo formal y competitivo, lo que podría ser un obstáculo para el proceso de inserción social a través del trabajo. En el escenario brasileño, las experiencias centradas en la inclusión en el trabajo tiene sus bases en la RP, en las teorías y prácticas de la reforma italiana, que permitió una ruta de acceso entre la salud mental y la economía solidaria a partir de 2004, que todavía está en proceso de desarrollo⁶.

Otro aspecto importante es el de las actividades espirituales, que al parecer permiten la expansión de las relaciones sociales y son un poderoso espacio para intercambios³¹, permiten ocupaciones con otras personas, lo que desencadena un sentido de pertenencia en la sociedad e impacta positivamente en la inclusión social, así como la posibilidad de intercambios y la ejecución de actividades basadas en una acción compartida permiten la inclusión social a través del trabajo.

Por esto, el trabajo se inserta como uno de los ejes de la RP y se debe explorar a fondo, proponiendo una reflexión que elimine el trabajo de una concepción de recurso terapéutico o solo proceso de rehabilitación, como era el punto de vista del tratamiento moral, llevándolo a una concepción en la que el trabajo se convierte en el propósito de la rehabilitación y que desde la articulación entre las necesidades y los deseos de la persona con sufrimiento psíquico medie para la inclusión social a través del propio trabajo^{6,32}.

Las personas que viven con sufrimiento psíquico que logran realizar una determinada actividad, vivencian un proceso de (re)constitución de su identidad y de su vida, de modo que este proceso refuerza y aumenta su autoconfianza, incluso puede contribuir con otros usuarios a la expansión de nuevos roles en la vida social, anulando o matizando el rol de enfermos.

Conclusiones

La enfermedad causa fragmentaciones en las ocupaciones de la vida cotidiana de las personas y desencadena muchas veces consecuencias negativas, como el aislamiento, la minimización de las relaciones sociales y mantener o construir vínculos afectivos y de amistad³¹. Dadas las configuraciones del mundo contemporáneo cada vez más competitivo, el trabajo ocupa un lugar central que se afecta cuando las personas presentan debilidades en sus propias relaciones interpersonales que, devaluándose a diario, pueden conducir a un entorno de vida aislado y solitario³³.

Los discursos de los usuarios y sus familias muestran la importancia de los efectos secundarios de la medicación y los obstáculos de terceras personas para la participación en el trabajo. Esta investigación permitió evidenciar la vida cotidiana de las personas con sufrimiento psíquico que reciben atención en CAPS II, busca contribuir a la expansión de los procesos de reforma psiquiátrica en el escenario brasileño desde la perspectiva de la rehabilitación psicosocial. Aunque los usuarios refieren el deseo de tener un trabajo, no se evidencian iniciativas, e indican que no realizaron determinados trabajos porque tenían dificultades físicas y desaliento, enfatizando las dificultades en la memorización, las alucinaciones auditivas, la inseguridad y una personalidad caracterizada por comportamientos inestables.

El prejuicio también fue considerado un mecanismo importante, ya que implica un obstáculo en la inclusión social, que interfiere negativamente en las relaciones sociales, el (re)descubrimiento de potencialidades, la adquisición de derechos como ciudadanos y el empoderamiento de su propia autonomía.

Si bien se evidencian aspectos relacionados con los impedimentos y dificultades para realizar las actividades de trabajo, las personas participantes también dan cuenta de intentos de adquirir nuevas habilidades y, como consecuencia de ello, la adquisición de sentimientos de utilidad y placer con una mejora significativa en su autoestima. Las expectativas de reanudar los estudios y la participación en actividades voluntarias, especialmente religiosas, fueron frecuentes en los discursos de los usuarios. Desde la perspectiva de los familiares, los usuarios evidencian deseo de continuar las actividades que interrumpieron en un momento determinado por algún motivo, lo que permite inferir un proceso para la inclusión y la construcción de su identidad en el área ocupacional relacionada con el trabajo.

El trabajo debe entenderse en las prácticas de atención desde la perspectiva de la RP, que facilita el rescate de la autonomía fortaleciendo los lazos familiares y comunitarios para que las personas con sufrimiento psíquico puedan ejercer sus derechos y lograr su reinserción social. A pesar de esta afirmación, es importante considerar que los usuarios de salud mental aún no consiguen una plena inserción laboral, ya sea por una falta de decisión, comorbilidades no vinculadas de manera directa a problemas psiquiátricos, complicaciones de la evolución de la propia enfermedad psiquiátrica y efectos secundarios de medicamentos. Cualquiera de estos elementos parecen impedir las habilidades esenciales para el trabajo

y se suman a una estructura social injusta y prejuiciosa que impone barreras psicosociales para la inclusión social.

De esta forma, enfatizamos que el sistema de salud mental debe tener como protagonista a la persona que vive el sufrimiento psíquico, para que pueda ejercer su autonomía en la construcción de una vida fuera de los asilos, es decir, en la sociedad, construyendo vínculos afectivos y (re)significando la conquista de su propia autonomía, requiriendo menos dispositivos de asistencia (del propio servicio de salud o del entorno social como familias, vecinos y amigos), en una red de relaciones sociales que le permitan vivir en comunidad.

Si bien la RP tiene como premisa permitir la inserción social de las personas con sufrimiento psíquico a través del tratamiento ampliado y las acciones comunitarias⁵, la teoría de Agnes Heller muestra que la vida cotidiana ocurre por medio de producciones e intercambios sociales entre las personas, destacando que esta inserción del individuo constituye una red de relaciones sociales en los diferentes aspectos y ocupaciones de la vida cotidiana²³.

La forma de cuidar la salud desde el paradigma del modelo de atención psicosocial permite comprender la locura de una manera sin precedentes, superando las premisas científicas, culturales y políticas que respaldaron el paradigma biomédico. Inmerso en este contexto histórico de cambios y transformaciones en el campo de la salud mental, se puede decir que existe el deseo de superarlo para lograr de mejor manera las premisas del modelo de atención psicosocial. Aunque hubo una superación del modelo centrado en los hospitales en el escenario brasileño, la atención psicosocial no se ha instituido completamente.

La pregunta es si los dispositivos de salud mental han proporcionado acciones para la RP con el fin de rehabilitar a los sujetos para la ocupación laboral, recordando que la RP considera el trabajo como uno de sus pilares centrales, incluida la inserción de la persona en trabajos con valor social, es decir, trabajos que permiten que los sujetos ingresen al mercado, intercambien bienes, puedan comprar y vender cosas, adquirir bienes, distanciarse del concepto de trabajo enajenado y que entienda el trabajo como algo que sobrepasa el entretenimiento para las personas con sufrimiento psíquico.

El acceso al trabajo por parte de personas con sufrimiento psíquico no solo es una forma de justicia ocupacional, sino también de equidad, que afecta retroactivamente a su salud mental^{34,35}. En el contexto de la salud mental, se enfrentan numerosos desafíos para cambiar la representación social del concepto de enfermedad mental, a fin de revisar los modelos tradicionales de atención e intervenciones y programas que permiten nuevas formas de atención en el territorio de la comunidad³³.

Dado que el trabajo ocupa un lugar destacado en la vida social de las personas, aún hay una necesidad urgente de expandir y posicionar como relevante el aspecto laboral para los programas e iniciativas que funcionan en territorios locales con apoyo de la comunidad, de modo que los usuarios de los servicios de salud mental puedan ser protagonistas de su propia autonomía y puedan desempeñarse con mayor empoderamiento y apropiación en sus ocupaciones relacionadas con el propio trabajo.

Financiamiento

La investigación se desarrolló en el marco del programa de Doctorado en Ciencias de la Universidad de São Paulo del Dr. Cleber Tiago Cirineu. La pasantía se desarrolló en la Universidad Degli Studi di Perugia (UNIPG), Perugia, Itália – Doctorado Sándwich en el Extranjero (SWE) con proceso de número 206620/2014-4, con beca del Programa Institucional de Doctorado Sándwich en el Extranjero (PDSE) del Consejo Nacional para el Desarrollo Científico y Tecnológico (CNPq).

BIBLIOGRAFÍA

- Fiorati RC. A organização dos serviços extra-hospitalares de saúde mental, o projeto terapêutico e a inserção da reabilitação psicossocial, [Tesis de Doctorado]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2010.
- Soares LBT. História da terapia ocupacional. En: Cavalcante A, Galvão C, editores. Terapia ocupacional: fundamentação & prática. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2007. p. 3-9.
- Medeiros MHR. Terapia ocupacional: um enfoque epistemológico e social. São Carlos: Hucitec, EdUFSCar; 2003.
- Vasconcelos EM. Abordagens psicossociais. História, teoria e trabalho no campo. 2. a ed São Paulo: Hucitec; 2009.
- Mângia EF, Nicácio F. Terapia ocupacional em saúde mental: tendências principais e desafios contemporâneos. En: De Carlo MMRP, Baratalotti CC, editores. Terapia ocupacional no Brasil: fundamentos e perspectivas. São Paulo: Plexus; 2001. p. 63-80.
- Amarante P. Saúde mental e atenção psicossocial. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2007.
- Lussi IAO, Morato GG. Terapia ocupacional e trabalho: perspectivas históricas e possibilidades atuais no campo da saúde mental. En: Matsukura TS, Salles MM, editores. Cotidiano, atividade humana e ocupação: perspectivas da terapia ocupacional no campo da saúde mental. São Carlos: EdUFSCar; 2016. p. 77-90.
- Associação Americana de Terapia Ocupacional. Estrutura da prática da terapia ocupacional: domínio & processo. 3.a ed. Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2015;26:1-49.
- Law M. Medida Canadense de Desempenho Ocupacional – COPM. Belo Horizonte: UFMG; 2009.
- Christiansen CH, Townsend EA. Introduction to occupation: the art and science of living. 2.a ed. Cranbury: Pearson Education; 2010.
- Bastos SCA, Mancini MC, Pyló RM. O uso da medida canadense de desempenho ocupacional (COPM) em saúde mental. Rev Ter Ocup Univ São Paulo [Internet]. 2010;21:104-10. Disponible en: <http://www.revistas.usp.br/rto/article/viewFile/14093/15911>. Consultado 14 Ene 2020.
- Cresswell MK, Rugg SA. The Canadian performance occupational therapy measure: its use with clients with schizophrenia. Int J Ther Rehabil. 2003;10:544-53.
- Pan A, Chung L, Hsin-Hwei G. Confiabilidade e validade da Medida Canadense de Desempenho Ocupacional para clientes com desordens psiquiátricas em Taiwan. Occup Ther Int. 2003;10:269-77.
- Kebbe LM, Rose LBR, Fiorati RC, Carretta RYD. Cuidando do familiar com transtorno mental: desafios percebidos pelos cuidadores sobre as tarefas de cuidar. Saúde em Debate [Internet]. 2014;38:494-505. Disponible en: <https://doi.org/10.5935/0103-1104.20140046>. Consultado 14 Ene 2020.
- Cavalcanti AC, Silva RM. Experiências psíquicas de mulheres frequentadoras da rede pública de saúde em Teresina (PI, Brasil). Ciênc Saúde Coletiva [Internet]. 2011;16:2211-20. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000400020>. Consultado 14 Ene 2020.
- Institui a Rede de Atenção Psicossocial para pessoas com sofrimento ou transtorno mental, incluindo aquelas com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) [Internet]. Brasil: Portaria GM/MS no 3.088, de 23 de dezembro de 2011, republicada em 21 de maio de 2013. Disponible en: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt3088_23_12_2011.rep.html.
- Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 336, de 19 de fevereiro de 2002 - Define e estabelece diretrizes para o funcionamento dos Centros de Atenção Psicossocial. Brasília: Diário Oficial da União; 2002. Disponible en: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0336_19_02_2002.html.
- Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11. a ed São Paulo: Hucitec; 2008.
- Lefevre F, Lefevre AMC. Pesquisa de representação social: um enfoque quali-quantitativo. 2. a ed Brasília: Liber Livro; 2012.
- Almeida DT, Trevisan ER. Estratégias de intervenção da terapia ocupacional em consonância com as transformações da assistência em saúde mental no Brasil. Interface-Comunic Saúde Educ Botucatu. [Internet]. 2011;15:299-307. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/S1414-32832010005000030>. Consultado 14 Ene 2020.
- Wachholz SMS, Mariotti MC. A participação do terapeuta ocupacional na reforma psiquiátrica e nos novos serviços de saúde mental. Cad Ter Ocup. [Internet]. 2009;17:147-59. Disponible en: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/104/69>. Consultado 14 Ene 2020.
- Salles MM. Internação em hospital psiquiátrico: o (des)caminho para a vivência do cotidiano e da inserção social. En: [Dissertação de Mestrado]. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Universidade de São Paulo; 2005.
- Heller AO. Cotidiano e a história. 6. a ed São Paulo: Paz e Terra; 2008.
- Salles MM. Vida cotidiana de usuários de CAPS: a (in)visibilidade no território. [Tese de Doutorado]. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Universidade de São Paulo. 2011, <http://dx.doi.org/10.11606/T.7.2011.tde-17082011-105117>.
- Barros MMMA, Jorge MSB, Vasconcelos MGF. Experiências de famílias com usuários atendidos em dispositivos de atenção psicossocial. Physis [Internet]. 2013;23:821-41. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312013000300009>. Consultado 14 Ene 2020.
- Taborda Zapata E, Montoya Gonzalez LE, Gómez Sierrac N, Arteaga Morales LM, Correa Rico OA. Manejo integral del paciente con esquizofrenia: más allá de los psicofármacos. Rev Colomb Psiquiatr. 2016;45:118-23.
- Campo-Ariasa A, Oviedo H, Herazoc E. Estigma: barrera de acceso a servicios en salud mental. Rev Colomb Psiquiatr. 2014;43:162-7.
- Constantinidis TC, Cunha AC. Desinstitucionalizando conceitos: a terapia ocupacional em busca de um (novo) lugar no cenário da saúde mental. En: Matsukura TS, Salles MM, editores. Cotidiano, atividade humana e ocupação: perspectivas da terapia ocupacional no campo da saúde mental. São Carlos: EdUFSCar; 2016. p. 37-59.

29. Salles MM, Barros S. Transformações na atenção em saúde mental e na vida cotidiana de usuários: do hospital psiquiátrico ao Centro de Atenção Psicossocial. *Saúde em Debate*. 2013 B;37:324-35.
30. Ribas DL, Borenstein MS, Padilha MICS. Iluminando as vivências de indivíduos em sofrimento psíquico de um CAPS em Florianópolis. *Texto Contexto Enferm*. 2007;6:40-6.
31. Salles MM, Matsukura TS. Do individual ao coletivo: perfil ocupacional de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*. 2015;26:58-65.
32. Saraceno B. *Libertando identidades: da reabilitação psicossocial à cidadania*. Rio de Janeiro: TeCorá; 2001.
33. Ishara S, Cardoso CL. Delineamento do grupo comunitário de saúde mental. En: Ishara S, Cardoso CL, Loureiro SR, editores. *Grupo comunitário de saúde mental: conceitos, delineamento metodológico e estudos*. Ribeirão Preto: Nova Enfim; 2013. p. 19-40.
34. Starfield B. The hidden inequity in health care. *Int J Equity Health*. 2011;10:1-3.
35. Fleury S. Brazil's health-care reform: social movements and civil society. *Lancet*. 2011;377:1724-5.