



**Maestría en Salud Mental
Facultad de Trabajo Social
Universidad Nacional de Entre Ríos**

**Relatos y resistencias. Las representaciones sociales sobre las prácticas
de cuidado de los familiares de personas usuarias
de los servicios de salud mental que concurren al Centro de Atención
Primaria de Salud “Ombusal”. Reconquista, Santa Fe, Argentina.**

**Presentada por:
Licenciada en Trabajo Social: Eliana Mereles.**

**Directoras:
Dra. Sara Elena Ardila Gómez
Resolución N° 046/2017 “CD” “FTS” “UNER”
Mgter Marina A. Fernández
Resolución N° 766/2018 “CD” “FTS” “UNER”**

**Paraná, Entre Ríos.
Julio, 2020**

*A mi Abuelo Cuta, que hoy ya no está.
Él siempre es el primer ejemplo que viene a mi corazón.*

*“Los familiares no estamos ...
la verdad que no estamos en los lineamientos de salud,
pero esto hay que pensarlo desde otro lugar
¿Por qué no estamos?
Generalmente se dice que el familiar abandonó,
nosotros decimos que fuimos abandonados,
nosotros sentimos que cuando se interna a una persona, sentimos no,
sabemos que se cierra la puerta y quedamos del lado de afuera por varios
motivos, porque somos los que enfermamos y no nos dicen,
porque estamos histéricos y no nos dicen.
Por ahí el cambio sería incorporarnos desde la primera instancia,
desde el momento de la crisis,
desde la primera vez que la persona llega a la atención acompañando algo,
ahí mismo empezar a conversar y a valorar lo que vino haciendo
porque lo que vino haciendo también ayuda
a que estas personas se sostengan en el tiempo,
de mejor o peor manera lo sostuvo por un tiempo largo”*

*Liliana Cabrera integrante de la Red FUV (Red de Familiares, Usuarios
y Voluntarios por los Derechos de las Personas con Padecimiento Mental) 2015.*

Agradecimientos:

Elaborar esta Tesis me implicó un recorrido personal y laboral, volver a mirar para poder encontrar en las palabras cada una de las instancias más importantes que conformaron el proceso. En cada uno de los momentos mencionados hay personas e historias valiosas que corresponde nombrar, reconocer y apreciar.

En primer lugar, quiero agradecer a los familiares de las personas usuarias de los servicios de salud mental del Centro de Atención Primaria de Salud Ombusal, quienes fueron generosamente hospitalarios en las entrevistas, permitiéndome compartir tiempo en sus domicilios, facilitando los encuentros y la intimidad necesaria para la expresión y la escucha. A la participación de las personas usuarias habilitando la palabra de sus familiares, compartiendo inquietudes que mi presencia les generaba.

En segundo lugar, a Alicia Stolkiner, quien en el Congreso de ALAMES (Asociación Latinoamericana de Medicina Social y salud Colectiva) en Paraguay, puso de manifiesto su generosidad y me facilitó el contacto con mi Directora, la Dra. Sara Ardila Gómez, quien me orientó y acompañó en los primeros momentos de incertidumbre y desorganización. Circunstancias personales de Sara requirieron la presencia de otra Directora, Marina Fernández quien aceptó el desafío y supo instalar en el compromiso y la convicción de que no sería una tarea imposible materializar la Tesis. Con su acompañamiento pude comprender más profundamente la tarea de investigación y sostener la cercanía virtual que las distancias físicas muchas veces imponen. También recordar a mis compañeras de cursada de la Maestría, Patricia González, Marianela Tourn y Victoria Panchini, quienes no dudaron en embarcarse cada mes y recorrer kilómetros para asistir a la Facultad de Trabajo Social en la Universidad Nacional de Entre Ríos, casa siempre acogedora. Ellas saben lo importante que es formarse profesionalmente, pero también humanamente. Su compañía ha tenido el sabor de la amistad.

En tercer lugar, a Alan Robinson quien pudo hacerme valiosos aportes teóricos y artísticos sobre la mirada en el concepto de persona usuaria de los servicios de salud mental.

A mi Grupo Operativo de Aprendizaje “C” de la Maestría en Salud Mental y su Coordinadora la Psicóloga Lucía Bertolano, guardo de cada uno experiencias enriquecedoras, desde los aportes y las revisiones en medio de un clima siempre cordial, de crecimiento.

Finalmente, agradecer a mi núcleo más íntimo, ese que conoce el lado B de los resultados. A mis hijos Diamela y Emiliano, que me enseñan el valor de la Vida puesta en movimiento, paso a paso sin dejarse vencer. Gracias a Cuco, mi compañero de Camino y vivencias, que supo hacer lo que sabe, amar pacientemente. Gracias.

RESUMEN

La familia es el ámbito en el que se desarrollan buena parte de las acciones vinculadas al cuidado de la salud de las personas, tanto en lo que hace a la reproducción biosocial como frente a la presencia de un padecimiento. En el marco de las reformas de la atención psiquiátrica, los familiares de las personas usuarias juegan un rol central ya que son uno de los sistemas de apoyo que posibilitan el ejercicio del derecho a la vida en comunidad. Sin embargo, la consideración e inclusión de los familiares de personas en los procesos de atención en salud mental ha sido ambiguo, y los equipos de salud cuentan con pocas herramientas para valorar lo que las familias hacen y para potenciar dichas acciones para un mejor cuidado de las personas con padecimiento mental. Específicamente el vínculo de los equipos de salud con las familias es central en el primer nivel de atención desde una perspectiva de reforma de la atención psiquiátrica, en tanto se espera que la mayoría de la atención de salud y salud mental de las personas con padecimiento mental ocurra allí. El objetivo de este estudio fue describir y analizar las representaciones sociales sobre las prácticas de cuidado de los familiares de personas usuarias de los servicios de salud mental que concurren al centro de Atención Primaria de la Salud “Ombusal” de Reconquista, Santa Fe. Para ello se llevó a cabo un estudio cualitativo de tipo descriptivo. La selección de los participantes fue intencional por criterios. Se realizaron entrevistas semi dirigidas con nueve familiares, en su mayoría mujeres y madres de personas usuarias de servicios de salud mental que concurren al CAPS Ombusal. Algunos de los resultados indican que el cuidado es visto por algunas personas como una continuidad con su rol *natural* y que para otros implica el desarrollo de prácticas más *técnicas*. También, que el mismo suele estar asociado a significados que denotan vínculos asimétricos. Finalmente, consideran que el rol de cuidado implica transformaciones tanto negativas como positivas en la vida del cuidador.

ÍNDICE

Prefacio	10
CAPÍTULO 1. INTRODUCCIÓN	
1.1 Problema de investigación	14
1.2 Relevancia y justificación	18
1.3 Objetivos	19
1.3.1 Objetivo General	19
1.3.2 Objetivos Específicos	19
CAPÍTULO 2. MARCO TEÓRICO Y ESTADO DEL ARTE	
2.1 La transformación de la Atención en salud mental	20
2.1.1 La transformación de la atención en salud mental y su vinculación con la Atención Primaria de la Salud	20
2.1.2 La transformación de la atención en salud mental en Argentina	23
2.1.3 La transformación de la atención en salud mental en la provincia de Santa Fe	28
2.2 Los cuidados familiares en el marco de la transformación de la atención en salud mental	31
2.3 Representaciones sociales	37
2.4 Estado del Arte	39
CAPÍTULO 3. METODOLOGÍA	
3.1 Enfoque	48
3.2 Tipo de estudio	48
3.3 Población, muestra y unidad de análisis	48
3.4 Herramientas de producción de datos	53
3.4.1 Entrevistas semi-estructuradas	53
3.4.2 Notas de campo	54
3.5 Análisis	54
3.6 Consideraciones éticas	55
CAPÍTULO 4. RESULTADOS	
4.1 Características de los familiares entrevistados	57

4.2 Trayectorias como cuidadores de un familiar con padecimiento mental	59
4.2.1 El inicio del cuidado	59
4.2.2 La continuidad de cuidados	61
4.3 Prácticas de cuidado	63
4.4 Autopercepción en tanto cuidadores	64
4.4.1 La naturaleza del cuidado	65
4.4.2 La valoración como cuidadores	65
4.4.3 El cuidado: las dos caras de la moneda	66
5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	68
6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	73
7. ANEXOS	
Anexo I. Guión Entrevistas a lo/as Familiares de las personas usuarias de los servicios de salud mental del CAPS Ombusal	90
Anexo II. Información para el entrevistado/a y hoja de consentimiento informado	92

Prefacio

En el año 2011 ingresé al Sistema Público de Salud de la Provincia de Santa Fe, en el marco de la creación de la Red Integrada de Servicios de Salud, a partir de la cual se conformaron los equipos interdisciplinarios en los Centros de Atención Primaria de la Salud (CAPS). Desde entonces, me desempeño como Trabajadora Social en el CAPS conocido como “Ombusal”, ubicado en el barrio Sarmiento de la Ciudad de Reconquista, cuya área de cobertura comprende los barrios del sector Este. Ellos son: Sarmiento, Ombusal, Las Ranas, 374 Viviendas, Velódromo, San Martín. Estos barrios son heterogéneos, en la medida en que algunos de ellos tienen población de clase media o media baja, mientras que en otros se trata de población vulnerada con viviendas precarias, en algunos casos insalubres y en condiciones de hacinamiento.

En dicho Centro se llevan a cabo prácticas orientadas a la prevención, promoción, educación para la salud, tratamientos y rehabilitación. Como parte del equipo interdisciplinario, me incluyo en todas ellas, teniendo mayor protagonismo cuando se lo considere necesario, por ejemplo, en las visitas domiciliarias, en la elaboración de informes en situaciones de riesgo, etc. Específicamente a lo que a Salud Mental refiere, en general, hago parte de la dupla que realiza las entrevistas de admisión, así como también del abordaje interdisciplinario en situaciones de padecimiento subjetivo, con las repercusiones que este último conlleva en el espacio familiar; que, por lo general, sigue siendo un descifrar de cambio constante.

El abordaje interdisciplinario en tales situaciones se refiere por un lado al acompañamiento que muchas veces las personas usuarias -y sus familias- necesitan para lograr acceder a la atención, lo cual incluye entre otras cosas la gestión de turnos o la referencia al segundo nivel; y por otro, al desarrollo de acciones concretas que fortalezcan la participación y la toma de decisiones de los familiares en el tratamiento, con el objetivo de que se traduzca en un mayor apoyo en el hogar.

Es de señalar que las más de las veces, además de fortalecer a los familiares para que puedan brindar mayor apoyo a las personas usuarias, es necesario trabajar con ellos; pues si bien el diagnóstico –y en consecuencia- el tratamiento recae sobre las primeras, llegan también con antecedentes de exclusión por parte de los organismos del Estado y la vulneración de sus derechos, lo cual se ve agravado en contextos de pobreza.

En todos estos años de trabajo, escuché el sufrimiento de los familiares en todo el proceso de atención desde el momento en que reciben el diagnóstico de las personas usuarias, así como la falta de apoyo por parte de los servicios de salud mental para transitarlo. Además, pude reconocer en la práctica aquello que tantas veces había leído en los libros: el rol fundamental que tienen en el proceso de desmanicomialización, pues las más de las veces son ellos quienes prestan los apoyos que las personas usuarias necesitan para poder sostener la vida en la comunidad.

Esa escucha me interpeló en varias ocasiones, porque nuestro trabajo se centraba principalmente en las personas usuarias, pero la demanda por parte de los familiares aparecía permanentemente. La misma estaba vinculada a la necesidad de que se reconozca su tarea en el cuidado y que se les brinden herramientas que permitan llevar mejor a cabo la contención en el hogar. Es de mencionar que muchas veces tanto vínculos y afectos como el barrio en que vivían se encontraban desbordados por todo el contexto de cercanía.

Lo anterior me llevó a interrogarme por la experiencia de los familiares ¿Cómo cuidan los familiares a las personas usuarias de los servicios de salud mental?, ¿qué piensan sobre el lugar que ocupan en el cuidado?, ¿se encuentran lejos de la toma de decisiones en los tratamientos presentes y futuros?

Con esa experiencia y tales preguntas, me inscribí en la Maestría de Salud Mental. Allí pude transitar y recorrer diferentes temáticas. Me sentí identificada tanto con los planteamientos como con la forma en que se

desarrollaron a lo largo de los dos años, considerando que mi tarea en salud requiere amplitud conceptual, crítica y reflexiva.

En la Maestría pude realizar un análisis permanente respecto de la Salud Mental en nuestro país y en América Latina, con sus problemáticas graves y urgentes puesto que a menudo desde nuestros sistemas de salud nos vemos excedidos. Durante las instancias de formación estratégica compartí con diferentes compañeros de otras disciplinas que trabajan en el campo de la Salud Mental, permitiendo el intercambio de experiencias interprofesionales, interdisciplinarias, multireferenciales etc.

Específicamente desde lo académico pude acceder a la capacitación en prevención, promoción, asistencia e investigación desde diferentes Seminarios como el de Epistemología de la Salud / Investigación en Salud / Salud Mental con la profesora Mgtr. Cecilia Augsburger o Problemáticas de Niñez y Adolescencia y Salud Mental, también la comprensión del proceso Salud Enfermedad, entre otros.

Desde el seminario Políticas en Salud Mental y Atención Primaria de la Salud/Salud Mental dictado por la profesora Dra. Alicia Stolkiner pude afianzar el concepto de comunidad en la atención primaria de la salud (APS). En Epidemiología en Salud / Salud Mental / Problemáticas Psicosociales dictado por las profesoras Lic. Graciela Zaldúa, Lic. Carina Muñoz y Mgtr. Sandra Gerlero conocí los debates actuales como los desafíos que existen acerca del objeto complejo, la perspectiva de la Epidemiología como disciplina clave de la Salud Colectiva, la evolución de los conceptos y las estrategias y algunas problemáticas como la violentación (maltrato, suicidio), el stress y las enfermedades psicosomáticas.

Este recorrido me permitió darle forma teórica a las preguntas surgidas de la práctica, ya que hasta ese momento el lugar de la familia en salud no dejaba de ser un mero aporte de las Ciencias Sociales como concepto estático que no presentaba mayor importancia que lo estadístico. Entonces, con el tiempo y bajo un proceso metodológico aportado en el Seminario de Tesis por

la profesora Lic. María Teresa Sirvent esta pregunta fue ampliándose, haciéndose en ida y vuelta, modificándose. Parafraseando a Carvalho (2007) este cambio de perspectiva se refiere no sólo a la familia de la rendición de cuentas de la lógica, sino también al potencial existente en ella como un socio clave en el rol emocional, relacional y de protección.

Por ese motivo, se desarrolló un estudio cualitativo de tipo descriptivo, que tuvo por objetivo general describir y analizar las representaciones sociales sobre las prácticas de cuidado de los familiares de las personas usuarias de los servicios de salud mental del centro de Atención Primaria de la Salud “Ombusal”, de Reconquista, Provincia de Santa Fe.

CAPÍTULO 1. INTRODUCCIÓN

1.1 Problema de investigación

Desde mediados del Siglo XX se impulsaron reformas psiquiátricas que consisten en un doble proceso de transformación que apunta, por un lado, a la construcción de una red de servicios de salud mental con base en la comunidad y, por otro, a la desintegración del hospital psiquiátrico monovalente (Galende, 1990).

En Argentina, este proceso se encuentra en curso. Por un lado, aún hoy día un número significativo de personas permanecen internadas prolongadamente en instituciones psiquiátricas monovalentes en el país. El informe ejecutivo del Censo Nacional de personas internadas por motivos de salud mental (2019) indica que, en las 21 jurisdicciones relevadas, hay 12.035 personas internadas por motivos de salud mental, de las cuales el 34,1% estuvo internada entre 1 y 8 años y el 29,2% más de 8 años. Por otro lado, se han ido desarrollando otro tipo de servicios necesarios para la conformación de una red de cuidados en salud mental, como dispositivos de inclusión social, programas de vivienda asistida, servicios de internación en hospitales generales y servicios de salud mental en el primer nivel de atención (Cáceres, Druetta, Hartfiel, Riva Roure, 2009; Gerlero, Ausburger, Duarte, Gómez, Yanco, 2011; Solitario, Garbus, Stolkiner, 2007; Bertagni et al, 2018; Polenta et al,s/f)

Galende (1990) sostiene que el surgimiento de dichas reformas en los sistemas de atención psiquiátrica se debió a la confluencia de distintos sucesos históricos entre los cuales se encuentran el reconocimiento de los Derechos Humanos como efecto de la Segunda Guerra Mundial, el registro de que las relaciones de poder que se producían en los hospitales psiquiátricos monovalentes eran en algún punto semejantes a las de los campos de exterminio del nazismo, el desarrollo de la farmacología y la imposibilidad de la psiquiatría para responder de manera disciplinar a los nuevos problemas que se presentaban.

Es de mencionar que si bien dichas reformas fueron impulsadas primero en países centrales -como Italia y Estados Unidos-, luego se difundieron a nivel global (Chiarvetti, 2008). En la región de América Latina y el Caribe, la Declaración de Caracas (OPS, 1990) constituye un hito en ese sentido. En ella se destaca que el hospital psiquiátrico monovalente como única modalidad de atención no permite alcanzar los objetivos compatibles con una atención comunitaria, descentralizada, participativa, integral, continua y preventiva. Y señala la necesidad de que los recursos, cuidados y tratamientos se dirijan la permanencia de las personas usuarias en su comunidad, lo cual fue reafirmado en los Principios de Brasilia (OPS, 2005) y el Consenso de Panamá (OPS, 2010). Se plantea así un modelo piramidal de atención, en donde se privilegian aquellos “servicios” ubicados en la base de la pirámide, en tanto se requiere de los mismos con mayor frecuencia, y tienen costes más bajos (desde una perspectiva de costos sanitarios). En la base están las acciones realizadas en los grupos domésticos, y también, los servicios de salud mental en el primer nivel de atención (OPS, 2013).

Nuestro país adhirió como Estado Miembro a los tres documentos sobre la reforma psiquiátrica anteriormente mencionados. En efecto, dichas adhesiones, sumadas a algunas experiencias de reforma de la atención psiquiátrica en provincias como Río Negro y San Luis, y a la sanción de legislación provincial sobre el tema como el caso de la provincia de Santa Fe (10.772, 1991) constituyen algunos de los antecedentes que propiciaron la sanción de la Ley Nacional de Salud Mental (26.657, 2010), primer instrumento jurídico de alcance nacional que define un marco para las políticas que configuran las prácticas en salud mental. Dicha Ley establece, entre otras cosas, el derecho a recibir tratamiento y a ser tratado con la alternativa terapéutica más conveniente, que menos restrinja los derechos y libertades, promoviendo la integración familiar, laboral y comunitaria (26.657, 2010).

Un aspecto central del cambio de modelo impulsado tanto por la Ley Nacional de Salud Mental como por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) es el referido al reconocimiento de la

capacidad jurídica de las personas con discapacidad psicosocial. La capacidad jurídica implica el reconocimiento de la capacidad para la toma de decisiones (ONU, 2006), y la creación de un sistema de apoyos de acuerdo a las necesidades de cada persona. En Argentina, el Código Civil y Comercial de la Nación (2014) plantea un régimen de apoyos en la sección sobre capacidad civil de las personas, indicando que la función del sistema de apoyos no es sustituir ni derogar la voluntad de la persona titular de la capacidad jurídica, sino coadyuvar para que se respete y promueva la autonomía de su voluntad. Esta lógica del sistema de apoyos se basa en la confianza, es decir, que quienes presten apoyo deben ser cercanos a la persona titular (Redi, Cels, Acij, CIDDH, 2018); siendo muchas veces quienes conforman tal sistema de apoyo los familiares.

Ahora bien, la Ley Nacional de Salud Mental (2010), en lo que hace a su sanción como en lo que va de su implementación, ha sido terreno de disputas entre diversos actores del campo de la salud mental. En dicho terreno han empezado a cobrar mayor visibilidad algunos actores, tradicionalmente relegados, como las personas usuarias de servicios y sus familiares (Stolkiner, 2012). Es de señalar que los familiares, nucleados en asociaciones, se involucraron desde los primeros debates de la Ley Nacional de Salud Mental en el Congreso de la Nación, en los que plantearon los largos recorridos que realizan para que sus familiares pudieran recibir asistencia, así como la vivencia de soledad en la provisión de los cuidados que eran exigidos desde los servicios de salud, para los cuales sólo en ocasiones recibían apoyo de profesionales de la salud mental, siendo la mayoría de las veces de aquellos que desarrollan sus prácticas en los centros del primer nivel de atención (Cámara de Senadores de la Nación, 2010).

Esta visión desde las familias sobre cierto apoyo recibido desde los trabajadores del primer nivel de atención posiblemente se vincule con algunas de las directrices que enmarcan el trabajo en dicho nivel: la orientación familiar y comunitaria de la atención y la participación (OMS, 1978). Es de señalar además que, desde una perspectiva de transformación de la atención en salud

mental, se espera que en el primer nivel se resuelvan la mayoría de los problemas de salud mental. De este modo, las intervenciones de salud mental se desarrollan en la complejidad de la vida de las comunidades, con abordajes integrales, lo cual implica el reconocimiento de los modos en los que las familias responden a los problemas de salud mental de sus miembros (DNSM, 2019). Así, resulta importante para los equipos de salud reconocer las prácticas de cuidado de los familiares y las ideas que sustentan tales prácticas, a fin de poder contemplarlas en el diseño de las intervenciones, y poder en consecuencia avanzar hacia una perspectiva de “intersaberes” y no solo de “interdisciplina” en salud mental (Stolkiner, 1987; Stolkiner, 1999) .

Es a partir de lo anterior que surge el interrogante del presente estudio, respecto a ¿cuáles son las representaciones sociales sobre las prácticas de cuidado de los familiares de personas usuarias de los servicios de salud mental?

1.2 Relevancia y justificación

Este trabajo resulta relevante en tanto contribuye a la visibilización de los familiares de las personas usuarias de los servicios de salud mental en el proceso de cuidado, y en este sentido, a su reconocimiento como un actor clave para la implementación de la Ley Nacional de Salud Mental en Argentina. Específicamente, los resultados podrían ser de interés para las asociaciones que nuclean a familiares y que participan de la construcción de políticas públicas en salud mental, ya que les aportaría datos y argumentos que puedan ser de utilidad para sus propuestas y debates.

En el nivel de las prácticas de los servicios de salud, los resultados de este estudio podrían contribuir a que los trabajadores de los servicios comprendan la perspectiva de los familiares, y en este sentido, puedan incluirlos de mejor manera en los tratamientos y procesos de atención.

También, el estudio podría aportar al área de estudios sobre familia, cuidado y salud mental, apoyando resultados encontrados previamente o aportando nuevas preguntas a ser analizadas a mayor profundidad. De este modo, esta investigación podría ser útil como plataforma para emprender nuevos desarrollos teóricos y prácticos sobre el tema de representaciones sociales de las prácticas de cuidado de familiares de las personas usuarias de servicios de salud mental, particularmente los que concurren a Centros de Atención Primaria de la Salud, ya que cada día se torna más interesante contar con diversas fuentes relacionadas al mismo y de este modo consolidar espacios aún poco reconocidos institucional/socialmente en el territorio.

1.3 Objetivos

1.3.1 Objetivo General:

Describir y analizar las representaciones sociales sobre las prácticas de cuidado de los familiares de las personas usuarias de los servicios de salud mental del centro de Atención Primaria de la Salud “Ombusal”, de Reconquista, Provincia de Santa Fe.

1.3.2 Objetivos específicos:

1. Describir y analizar las trayectorias de los familiares de las personas usuarias de los servicios de salud mental del Centro de Atención Primaria de Salud “Ombusal” en tanto cuidadores.
2. Describir y analizar las prácticas de cuidado de los familiares de las personas usuarias de los servicios de salud mental del Centro de Atención Primaria de Salud “Ombusal”.
3. Describir y analizar el modo en que los familiares de las personas usuarias de los servicios de salud mental del Centro de Atención Primaria de Salud “Ombusal” se auto perciben en tanto cuidadores.

CAPÍTULO 2. MARCO TEÓRICO Y ESTADO DEL ARTE

2.1 La transformación de la atención en salud mental

2.1.1 La transformación de la atención en salud mental y su vinculación con la Atención Primaria de la Salud

Galende (1990) sostiene que en la modernidad, para dar respuesta a la problemática de la locura, se instituyó el modelo asilar-manicomial en el que en nombre de la cura “científica” se habilitaba la forma más radical de destitución subjetiva y construcción de un estado de excepción de derechos. Este modelo comenzó a ser cuestionado a mediados del siglo XX, cuando la confluencia de políticas sociales universales de los estados de bienestar, la expansión de idearios de derechos en la posguerra y la aparición de recursos médico-farmacológicos con capacidad de mitigar las sintomatologías dieron lugar al nacimiento de las políticas en salud mental en los países “centrales”.

Más allá de las diferencias entre ellas, estas políticas coincidían en la meta de terminar con las internaciones prolongadas o indefinidas y abordar las problemáticas psiquiátricas severas de manera ambulatoria, desde una perspectiva comunitaria. Alrededor de esta meta confluyeron desde propuestas modernizantes que mantenían representaciones anteriores, hasta propuestas radicales que cuestionaban de base la psiquiatría misma y deconstruían sus postulados (Stolkiner y Garbus, 2009).

Paulo Amarante (2015) analiza las experiencias de reforma señalando sus diferentes alcances. Destaca movimientos como la Comunidad Terapéutica (Inglaterra) o la Psicoterapia Institucional (Francia) que se desarrollaron en el período de la posguerra. Estas iniciativas plantearon como eje central la crítica a las formas de gestión del propio hospital, proponiendo modificaciones al interior de la institución y tendiendo a la humanización y la democratización del manicomio.

Por otro lado, Stolkiner (2012) señala que en 1978, el mismo año en que comenzaba la reforma psiquiátrica liderada por Franco Basaglia en Italia, los

países miembros de la Organización Mundial de la Salud enunciaron en Alma-Ata la estrategia de Atención Primaria de la Salud (OMS, 1978), la cual fue lanzada como el medio privilegiado para alcanzar la meta de “salud para todos en el año 2000” (Rovere, 2009). La Atención Primaria fue definida en la Declaración de Alma Ata (OMS, 1978) como la asistencia sanitaria esencial, basada en métodos y tecnologías prácticos, científicamente fundados y socialmente aceptables, puesta al alcance de todos los individuos y familias de la comunidad mediante su plena participación. Además en ella se señala que la misma representa el primer nivel de contacto de todos los individuos y familias de la comunidad con el sistema de salud, y propone acercar la atención de salud al lugar en el que las personas residen y trabajan.

Es de señalar que desde entonces, la Atención Primaria de la Salud ha estado en el centro de los debates de la Salud Pública, constituyéndose en uno de los componentes más estables de las propuestas de reformas (Rovere, 2012). Sin embargo, varios autores han señalado que no ha sido posible asignarle un único significado, pues su interpretación ha variado de acuerdo con los países y sus circunstancias (Testa, 1988; Rovere, 2012; Ase, Burijovich, 2009), ni encontrarla en una dimensión unívoca (Rovere, 2018). Lo anterior equivale a decir que si bien los enunciados de la Declaración de Alma Ata (OMS, 1978) impulsaban la ampliación de cobertura y tenían un fuerte componente participativo, eran lo suficientemente amplios como para prestarse a diferentes interpretaciones y aplicaciones (Stolkiner, Solitario, 2007).

De este modo, en algunos países, la Atención Primaria de la Salud constituye el primer eslabón de la cadena de atención, en el que se resuelven la mayoría de los problemas y se orientan los restantes a los niveles sucesivos. Lo anterior implica una red de servicios interconectados por procedimientos de referencia y transmisión de la información que organice la circulación de los individuos y las familias por el sistema de salud, así como también un ordenamiento territorial regionalizado y exige un comportamiento social que siga las normas de ingreso y circulación (Testa, 1988).

Mientras que en la mayoría de los países de América Latina, en el marco de programas de ajuste estructural, la Atención Primaria de la Salud fue implementada con una concepción selectiva y focalizada en población vulnerable, operativizada mediante la definición de una canasta básica de prestaciones en el primer nivel de atención, sin integración con los niveles de mayor complejidad asistencial (Ase, Bujorovich, 2009)

La confluencia entre los idearios de ambas tendencias -las reformas de salud mental y la propuesta de APS- resultaba posible y necesaria, dado que ambas tenían postulados de base convergentes. Desde comienzos del siglo XXI se produjo en la región una revitalización de la propuesta de APS a partir de la crítica a las reformas promercado de las décadas anteriores (Stolkiner, 2012). Simultáneamente, hubo un nuevo énfasis en la necesidad de desarrollar reformas en el campo de la salud mental (OMS, 2001; OMS, 2002; OPS, 2005; OPS, 2010).

Las transformaciones y reformas en el campo de la Salud Mental han tenido puntos de confluencia y articulaciones rizomáticas con la medicina social/salud colectiva, pese a haber transitado, muchas veces, caminos paralelos con postulados o cuestionamientos similares (Amarante, 2006).

Bertolote (2008) señala que con el nacimiento de la OMS y su configuración como organismo internacional técnico-político en materia de salud, surge inmediatamente y como parte del mismo un comité de expertos en salud mental cuya tendencia fue la de fomentar la atención comunitaria de aquellos que tradicionalmente habían sido el objeto del campo “los locos”, así como también orientar y ampliar las acciones a la comunidad desde una perspectiva y organización preventiva.

De este modo, las políticas en Salud Mental nacidas en la posguerra en el marco de los Estados de bienestar generaron formas de atención ambulatoria y comunitaria como alternativa o modernización del modelo asilar-manicomial que fueron tomadas como referencia en América Latina. También lo son los postulados de la OMS/OPS cuyo énfasis en los modelos

comunitarios de salud mental comenzó en la segunda mitad del siglo XX y que han acentuado su abogacía por las reformas desde principios del siglo XXI (OMS, 2001; OMS, 2002). Sucede que aún en el siglo XXI, en el campo de la Salud Mental persisten formas institucionales de respuesta a la problemática de la locura propia del siglo XIX: las instituciones asilares manicomiales. Éstas coexisten -como capas geológicas- con las formas actuales a veces en el mismo establecimiento (Stolkiner, Ardila, 2012).

Los procesos de transformación de la atención en Salud Mental tienen como escenario las particularidades de los procesos de democratización de nuestras sociedades y sus actores, y las reformas de los sistemas de salud. En este punto, los aportes del pensamiento médico social/salud colectiva a la comprensión de la articulación entre Estado y políticas de salud en América Latina resultan fundamentales (Stolkiner, Ardila, 2012).

Aunque los principios e incluso los dispositivos de las reformas en Salud Mental tengan semejanzas entre sí, la diversidad de contextos ha marcado diferencias. No es posible, por ejemplo, comprender la reforma psiquiátrica brasileña sin ligarla al movimiento que llevó a la creación y consolidación del Sistema Único de Salud (SUS) ni analizar el estado actual de la reforma en Colombia sin tener presente lo que implicó la implementación del modelo banco mundialista en el sistema de salud; tampoco, considerar la reforma en Argentina sin referenciarla a la segmentación y fragmentación del sistema sanitario del país, con la puja de actores, alianzas y pactos que han caracterizado su configuración (Ardila, 2008).

2.1.2 La transformación de la atención en salud mental en Argentina

En Argentina se ha desarrollado una larga tradición de pensamiento y acción en materia de Salud Mental. Un conjunto de experiencias paradigmáticas vinculadas tanto a la creación de dispositivos, tratamientos como a una reflexividad crítica y deconstructiva, diseñó una red histórica con matices, avances y retrocesos que dieron forma a una matriz que

permitió la sanción de la Ley Nacional de Salud Mental N° 26.657 (2010) en el año 2010 y su posterior Decreto Reglamentario del año 2013 (603, 2013).

El capítulo abierto con la Ley 26.657 (2010) visibiliza, en términos de Bourdieu (2007), un campo social complejo con diversos actores en tensión y una particular circulación de capitales en juego. Las posiciones de hegemonía y subalternidad históricamente reificadas entran en cuestión. La inclusión de nuevos actores dinamiza y modifica posiciones, agudiza las tensiones e instituye nuevos discursos y nuevas prácticas.

Haciendo un poco de historia se puede señalar que en el marco del gobierno de facto de la llamada Revolución Libertadora, con el auge del desarrollismo en América Latina, se produjeron tres hechos fundamentales. El primero fue la creación del Instituto Nacional de Salud Mental (INSM). El segundo, la creación de las primeras carreras de Psicología en el país (Universidad Nacional del Litoral, Rosario, en 1956 y Universidad Nacional de Buenos Aires en 1957). El tercero, la creación de uno de los primeros servicios de Psicopatología en un hospital general, el policlínico de Lanús. (Chiarvetti, 2008).

Ya durante la dictadura de Onganía se revitalizó el INSM con la dirección del coronel Estévez. La función de dicho instituto fue promover el Plan de Salud Mental de 1967, en el cual se incorporaron las Comunidades Terapéuticas en los asilos (paradojas nacionales: el primer intento de reforma democrática en Salud Mental lo lleva a cabo una dictadura militar), se abrieron las colonias de alienados del interior del país a la participación de los psicólogos y se sancionó la ley 17.132, que pretendía instaurar el poder de lo médico en la distribución de funciones y reconocimientos en el nuevo campo de lo mental (Chiarvetti, 2008).

El modelo de Comunidades Terapéuticas se implementó en algunos lugares como “experiencia piloto”. Dos de las experiencias más conocidas sufrieron vicisitudes diferentes: la de Raúl Camino en Colonia Federal (Entre Ríos), iniciada en 1967 duró hasta ya iniciada la dictadura de 1976; la de W.

Ricardo Grimson en el Hospital Estéves de Lomas de Zamora (Provincia de Buenos Aires) fue abortada violentamente a principios de 1971 por la dictadura de Levingston. Resulta evidente que los principios de las Comunidades Terapéuticas (democratización, permisibilidad, libertad de comunicación) y la instancia terapéutica clave (la asamblea comunitaria) no eran compatibles con el autoritarismo del gobierno de facto (Chiarvetti, 2008).

Vicente Galli ocupó el cargo de Director en la Dirección Nacional de Salud Mental –creada durante la última dictadura militar-, entre marzo de 1984 y agosto de 1989. En un documento de 1986, entre las estrategias generales que planteaba para Salud Mental, incluía: a) la integración de las políticas en Salud Mental con las políticas generales de salud; b) la integración intersectorial; c) la ampliación de la cobertura, incluyendo acciones de promoción y prevención, de manera que la misma fuera equitativa para toda la población; d) la participación de usuarios y prestadores en la definición de necesidades, estrategias y asignaciones de recursos; e) el desplazamiento del eje centrado en el modelo Hospital-Enfermedad hacia el modelo Comunidad-Salud y el incremento de presupuestos para ello y nunca para incrementar prácticas y sistemas custodiales, segregacionistas y/o exclusivamente asistencialistas; f) la transformación de los grandes Hospitales psiquiátricos y desaliento de los institutos privados que funcionaran de manera similar; g) el desarrollo conceptual y práctico de la estrategia de Atención Primaria de la Salud (APS) en Salud Mental (Galli, 1986).

En esa época, señala Chiarvetti (2008), los únicos efectores propios de la Dirección eran los Hospitales Psiquiátricos Borda, Moyano y Tobar García y las Colonias Montes de Oca y Diamante. Sólo en seis provincias había organizaciones específicas de Salud Mental dentro de los Ministerios de Salud provinciales. Por otra parte, muchas provincias crearon en sus propios hospitales programas de resocialización de pacientes y sistemas alternativos a los vigentes. Además, hubo provincias que encararon cambios legislativos importantes, como Río Negro, Santa Fe y Entre Ríos.

La Ley N° 2.440 (1991) de Río Negro legalizó lo que estaba legitimado en la práctica como alternativa al encierro y que tuvo como uno de sus hitos el cierre del único neuropsiquiátrico de la Provincia en octubre de 1988. La mencionada Ley (2.440, 1991) promovía un sistema de salud que garantizara el tratamiento y rehabilitación de las personas con sufrimiento mental de cualquier edad, prohibiendo el funcionamiento y la habilitación de instituciones como manicomios, neuropsiquiátricos, o equivalentes que no se adecuaban a sus principios tanto en el sector público como en el privado. La internación era considerada en tanto último recurso terapéutico y, llegado el caso de que no poder prescindir de ella, debía buscarse la más pronta recuperación y resocialización de la persona en el menor tiempo posible (Chiarvetti, 2008).

La Ley N°10.772 (1991) de Santa Fe, establece que deben priorizarse las opciones menos restrictivas a la libertad y que menos alejen del núcleo familiar y social. Que sólo se recurra a la internación si las circunstancias del caso no permiten el uso de alternativas que restrinjan menos la libertad y que, llegado el caso, debe orientarse a la recuperación y egreso del internado en el tiempo más breve posible. Además, puso un plazo máximo de tres años para la transformar los establecimientos de internación, para lo cual el estado debía arbitrar los medios conducentes al objetivo y promover la implementación de otras medidas asistenciales como la creación o desarrollo de servicios de salud mental en hospitales generales con y sin internación, atención domiciliaria en salud mental, servicios de emergencia en salud mental, centros de salud mental en la comunidad, hospitales de día, hospitales o casas de medio camino, talleres protegidos, entre otros (Chiarvetti, 2008).

En la Ley N° 8.806 (1999) de Entre Ríos se estableció que hasta que los establecimientos psiquiátricos públicos ya existentes seguirían funcionando con el sistema de puertas abiertas hasta tanto se produjera la reconversión definitiva. En las normas transitorias se estableció que el Poder Ejecutivo tomaría los recaudos necesarios para implementar la reforma del sistema asistencial psiquiátrico de la Provincia, en dirección de una desmanicomialización progresiva en el territorio, en un plazo máximo de dos

años desde su promulgación. Para ello, se removerían cinco camas psiquiátricas de los hospitales psiquiátricos por cada cama de breve estadía que se implementara en los Centros Departamentales de Salud Mental. La protección del Estado a los residentes en estos hospitales en razón de desamparo socio-familiar, pasaría del área de Salud a la de Acción Social, a través de la creación de casas de medio camino, viviendas comunitarias u otras alternativas al manicomio tradicional (Chiarvetti, 2008).

Para Lorenzini (2017), el campo de la Salud Mental en la Argentina se ha visto trastocado a partir de la sanción de Ley Nacional de Salud Mental (26.657, 2010) y su decreto reglamentario (603, 2013). Estos movimientos se vieron ratificados con el nuevo Código Civil y Comercial, vigentes desde el 1 de agosto del año 2015.

Según el artículo de Celeste Lorenzini (2017) la incorporación del Estado como actor regulador del campo, el ingreso de la perspectiva de Derechos y el empoderamiento del colectivo de usuarios y familiares de los servicios de Salud Mental, superan las denuncias de las lógicas asilares/manicomiales operantes y avanzan en la posibilidad histórica de la construcción crítica de un marco epistemológico, técnico y estratégico que instituya integralmente al paradigma de la Salud Mental.

Utilizando conceptos de Bourdieu (2007), Lorenzini (2017) plantea que antes de que dichos marcos normativos entraran en vigencia, los poderes psiquiátrico y judicial, dominaban el campo de la enfermedad mental a través de sus agencias institucionales (como campos diferentes pero articulados), dada la acumulación de capital económico y simbólico, que daba sostén a su poder y autoridad. El prestigio, la distinción, el conocimiento legal y el científico, la figura del juez como representante del poder judicial, o la del médico especialista en psiquiatría como representante de la enfermedad mental, ocupan posiciones objetivas de poder en la estructura jerárquica del campo. Objetivando, por un lado, la perspectiva tutelar del derecho de la interdicción bajo la forma de poder simbólico y, por otra parte, la perspectiva de la enfermedad mental desde el enfoque biológico de incapacidad y de

peligrosidad, que se incorporan en el habitus de los sujetos no sólo a nivel del campo sino más allá de sus “fronteras”, en el conjunto social.

Ahora bien, como señala Gutiérrez (2004), pensar a la salud mental en términos de campo implica interpretarlo como un espacio social de conflicto entre posiciones (ocupadas por diferentes actores) enfrentadas por los bienes que son más apreciados y circulan en el mismo. De este modo, se reconoce cierta fluidez del espacio social, que si bien tiende a su propia reproducción, es decir, a la conservación de un *statu quo* o estructura de posiciones, no reduce su complejidad a la determinación de dicha estructura por el capital económico, sino que lo inscribe en el marco de las relaciones sociales en general (políticas, económicas, culturales, simbólicas).

La Ley 26.657 (2010) no solo incorpora nuevos actores, sino que acota la práctica jurídico psiquiátrica delimitando las coordenadas teórico normativas para la conformación de un nuevo campo social de fuerzas en pugna, en torno ya no de la enfermedad mental y la incapacidad, sino de la salud mental y las posibilidades.

2.1.3 La transformación de la atención en salud mental en Santa Fe

En Aita (2016) las prestaciones en salud mental se refieren tanto a los servicios asistenciales hospitalarios y en centros de salud, como a los dispositivos alternativos de sustitución de modelos centrados únicamente en la internación hospitalaria cuyos destinatarios son aquellas personas que transitan o transitaron por situaciones de sufrimiento psíquico que requieren de un abordaje clínico-terapéutico. El marco de los lineamientos estratégicos de la Dirección Provincial de Salud Mental, menciona un “nuevo modelo asistencial” en los que se incluyen los Dispositivos Alternativos de Sustitución de Lógicas Manicomiales formados por equipos interdisciplinarios.

Esto puede ser sintetizado esquemáticamente, remitiéndose a la ciudad de Santa Fe, del siguiente modo: emprendimiento productivo “Emilianas”, dispositivo de radio “Radio en la Mira”, ludoteca “La punta del Ovillo”, taller de

cerámica “Como el Sol que brilla”, Centro de Producción e Intercambio para Jóvenes “Bambú”, Dispositivo de Residencias Compartidas (Milia, 2018).

Para el Gobierno de la Provincia de Santa Fe, la Salud Mental forma parte de uno de los ejes centrales dentro de un amplio abanico que aborda el Ministerio de Salud, por lo que en los últimos años se han establecido distintos modos jurídicos para que los derechos adquiridos tengan continuidad en el tiempo (Milia, 2018).

En el artículo periodístico “Santa Fe, a la vanguardia en materia de salud mental” del *Diario Castellanos* (Milia, 2018), se preguntó a la entonces Directora de Salud Mental Liliana Olguín sobre la situación del sistema de Salud Mental en la provincia de Santa Fe afirmando que es precursora en la sustitución de lógicas manicomiales, motivo por el cual se crearon y formalizaron una gran cantidad de dispositivos de reemplazo y de emprendimientos productivos que puedan garantizar formas nuevas de abordar los problemas de salud mental, creando oportunidades concretas para la autonomía de los usuarios y su reinserción en la sociedad.

Olguín refirió que las personas usuarias, además del tratamiento, van forjando un proyecto de vida tal que puedan tener un vínculo social y productivo distinto; que se estaba construyendo un modelo que prioriza, consolida y profundiza la creación y el desarrollo de dispositivos sustitutivos a las lógicas manicomiales. Estos consisten en espacios de alojamiento diseñados y preparados para fomentar la interacción entre las personas y reconstruir el lazo social y se llaman de esta forma puesto que buscan sustituir prácticas manicomiales de aislamiento y de institucionalización. Dijo, además, que los mencionados dispositivos son lugares de apoyo para la reconstrucción de los proyectos de vida, los lazos familiares y sociales de las personas usuarias y que tienen un fuerte anclaje en la comunidad. Agregó que existen otros dispositivos en los que las personas producen indumentaria, ropa de cama, de baño y en los que se imprimen remeras (Milia, 2018)

En el mencionado artículo (Milia, 2018) se indica que los dispositivos productivos son aquellos que tienen como objetivo producir subjetividad y salud, a través de lo productivo/laboral en un sentido amplio del término. Las personas usuarias de los servicios de salud mental son derivadas de hospitales, centros de salud u otras instituciones para participar de ellos. Su sentido clínico se basa en la concepción del trabajo como derecho y como actividad dignificante para todas las personas, por lo tanto pretende otorgar herramientas que los trasciendan para la capacitación laboral. La actividad productiva es considerada aquí como generadora de lazo social, de relaciones interpersonales, de dignidad humana, de autoestima y de autonomía, elementos fundamentales para la producción de subjetividad, el fortalecimiento de la sociedad y el desarrollo de la cultura.

Cabe destacar que los encargados de coordinar estos dispositivos son equipos interdisciplinarios que acompañan el trabajo específico, coordinan los proyectos terapéuticos de cada persona usuaria de los servicios de salud mental, articulan con diferentes instancias de la red de salud de manera que se garanticen las mejores condiciones de trabajo y se fomente el crecimiento.(Milia, 2018).

Entre los dispositivos, el artículo menciona al Emprendimiento Emilianas, que tiene un funcionamiento como empresa social vinculada a la salud mental cuyo objetivo es generar trabajo y producir salud. Produce y comercializa alimentos y ofrece servicios de catering. Fue creada a partir del trabajo en conjunto de la Dirección Provincial de Salud mental, la Dirección del Hospital polivalente “Dr. Emilio Mira y López” y la Asociación Cooperadora. El emprendimiento consiste en tres unidades productivas: una planta de producción de productos de panadería y comidas, la realización servicios de catering para jornadas de trabajo y capacitación y, desde 2018, está a cargo de la cantina del Centro de Especialidades Médicas de Santa Fe (Cemafe). Sus objetivos son la producción de salud desde el fortalecimiento del lazo social, la instalación, como dispositivo de salud sustitutivo de las lógicas manicomiales, del significativo y la concepción del trabajo como subjetivante (Milia, 2018)

La Red de Servicios Público/Estatal en Santa Fe está formada por centros de atención provinciales y también por centros que dependen de los municipios. Tiene hospitales con tres niveles de complejidad, incluyendo así efectores sin internación, además de una red de unidades móviles para atender urgencias y emergencias y redes de soporte para el proceso de atención (ANLIS, 2014).

La Región 1 tiene Nudo en la Ciudad de Reconquista y se encuentra en el sector noreste de la provincia de Santa Fe. Sus límites son, al norte, la provincia del Chaco; al este, a través del Río Paraná, la provincia de Corrientes; al oeste, la región 2 y al sur, la región 3. La región 1 está conformada por los departamentos General Obligado, San Javier, y Vera (ANLIS, 2014).

2.2 Los cuidados familiares en el marco de la transformación de la atención en salud mental

Tanto en la Declaración de Caracas (OPS, 1990), como en los Principios de Brasilia (OPS, 2005) y en el Consenso de Panamá (OPS, 2010), se destaca la importancia de la participación de familiares de personas usuarias de los servicios de salud mental, no sólo en el tratamiento, sino también en la planificación de políticas y programas. Podría señalarse que en esos documentos internacionales, la participación de los familiares tiene esa centralidad ya que la misma se vincula al logro de las metas y objetivos de la reforma de la atención psiquiátrica.

Sin embargo, se ha señalado que para que las familias de personas usuarias de los servicios de salud mental puedan cumplir con dicha participación requieren de un apoyo con el que no siempre han contado (Ardila, 2009). Esto se vincula con el hecho de que, a pesar de que existen estudios que evidencian que la crisis inicial de las personas usuarias de los servicios de salud mental genera un impacto en la vida cotidiana de sus familiares (Colvero, Ide, Rolim, 2004), la mayoría de las veces los familiares son abandonados a

su suerte con todas las dificultades; y la sociedad y el Estado actúan sólo después de que ellos se retiran y abandonan a su familiar (Ardila, 2009).

La figura del cuidador nos propone una nueva racionalidad, centrada en la producción de vida y en las necesidades de salud de las personas usuarias. Para esta reflexión, se considera relevante el concepto de necesidades de salud desarrollado por Cecilio (2001). De acuerdo con el autor, se puede clasificar las necesidades de salud en cuatro grupos: (1) poseer "buenas condiciones de vida", partiendo de la idea de que el modo de vida influye sobre las necesidades de salud; (2) la posibilidad de acceder y eventualmente hacer uso de tecnologías de salud que puedan mejorar y alargar la vida; (3) producir y fomentar vínculos efectivos entre cada persona usuaria y el profesional (o el equipo), entendiendo vínculo en tanto referencia y relación de confianza, tal que los profesionales sean considerados "la cara" del sistema de salud; (4) lograr que cada persona usuaria adquiera cada vez mayor autonomía en su vida (De Carvalho et al, 2007).

Respecto del estudio de tecnología en salud, fue abierto por Gonçalves (1994) quien distinguió entre las tecnologías relativas a las máquinas e instrumentos de trabajo, denominadas "tecnologías materiales" y las vinculadas al conocimiento técnico, las "tecnologías no materiales". Esta distinción introdujo la novedad de considerar al conocimiento como tecnología. Entonces, se puede considerar a los profesionales de la salud en tanto sujetos sociales portadores de conocimiento y de capacidad de ofrecer asistencia de calidad.

En relación con esto, De Carvalho et al (2007) consideran que el trabajo humano, es decir las tecnologías no materiales en términos de Gonçalves (1994), son fundamentales e irremplazables en la producción del cuidado. Las tecnologías materiales deben ser auxiliares en el trabajo en salud, haciendo posibles la definición del diagnóstico y de las terapias. El trabajo en salud se realiza a través del encuentro entre los trabajadores y las personas usuarias y se concreta a través de una combinación de tecnologías de diferente índole. Dicho encuentro implica siempre algún grado de disputa entre planes de

cuidado, disputa que se explicita más o menos en función de las posibilidades de la persona usuaria de ejercer su autonomía. Dependiendo de cómo se combinan las tecnologías y de cuál es la disposición al reconocimiento mutuo de los agentes, dicha disputa tiene como resultado el conflicto o la construcción compartida del plan de cuidado. Para que haya coproducción, es menester que el/los trabajador/es consideren legítima la formulación de un plan de cuidado por parte de la persona usuaria o del cuidador y que el trabajo en salud esté orientado por tecnologías que favorezcan la comunicación y la construcción de vínculos.

Particularmente en la atención domiciliaria se produce una explicitación de la disputa de planes de cuidado, puesto que se presupone que el cuidador debe asumir parte de los cuidados que en otro espacio de práctica serían llevados a cabo por los equipos de salud. La figura del cuidador genera tensiones y paradojas para el campo de la salud que no han sido muy estudiadas y necesitan ser mejor comprendidas, no sólo en la cadena productiva del cuidado, sino también en las consecuencias que ocupar el rol de cuidador trae sobre su misma salud y calidad de vida. (De Carvalho et al, 2007).

Según el planteo de De Carvalho et al (2007), el cuidador se considera un aliado importante que puede ayudar a mejorar la producción de salud, ofreciendo en su actuación una respuesta de prevención, terapéutica y de rehabilitación accesible y realizable, en muchos casos. Por lo tanto, para muchas personas usuarias de los servicios de salud mental, el apoyo de la familia es el principal recurso y debe ser parejo al crecimiento de sus capacidades de autonomía.

Eduardo Menéndez (2003) explica que las familias realizan distintas actividades con el fin de tratar los padecimientos mucho antes de consultar al sistema de salud y que las mismas están ligadas a lo que se conoce como las “carreras del enfermo”. Dicho autor denomina autoatención a las representaciones y prácticas que los sujetos y grupos sociales utilizan para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, aguantar, curar, solucionar o

prevenir los procesos que afectan su salud en términos reales o imaginarios, sin la intervención central, directa e intencional de curadores profesionales, aun cuando estos pueden ser la referencia de la actividad de autoatención. Es decir que los sujetos o grupos deciden la autoprescripción y el uso de un tratamiento en forma autónoma o relativamente autónoma.

Además, se ha señalado que hay dos modos de concebir a la autoatención, a saber, en forma ampliada o restringida. La primera se refiere a todo lo que los sujetos o grupos hacen en su vida cotidiana, lo cual incluye a la atención y prevención de los padecimientos, las actividades relativas a los alimentos, el aseo del hogar, el cuidado del medio ambiente y del cuerpo, la obtención y uso de agua, etc. Por ese motivo, se plantea que si bien dichas actividades son llevadas a cabo por los sujetos, la autoatención siempre refiere a micro grupos, fundamentalmente a los grupos familiares, por ser el de mayor incidencia en el proceso de reproducción biosocial. Mientras que la segunda, está ligada a las representaciones y prácticas aplicadas intencionalmente al proceso de salud/enfermedad/atención (Menéndez, 2003).

Cabe aclarar que la existencia y continuidad de la autoatención se relacionan con el incremento de las enfermedades crónicas, a partir de las cuales las familias se vieron enfrentadas a la necesidad de desarrollar saberes y prácticas para poder atenderlas en sus vidas cotidianas. En dicha atención, se ha establecido una división del trabajo a nivel del grupo familiar, en el que la mujer en el rol de esposa/madre es quien suele hacerse cargo de las tareas que implica (Menéndez, 2003).

En consonancia con lo anterior, Belli (2017) postula que las mujeres son las principales encargadas del cuidado de la salud de los integrantes de la familia, realizando tareas que incluyen conseguir turnos médicos, atender ancianos o niños enfermos, controlar la ingesta de medicación, revisar el cumplimiento de tratamientos, esquemas de vacunación, etc.

Hendra y Sepúlveda Carmona (2014) observan que las mujeres dedican una enorme cantidad de tiempo a la realización de trabajo no remunerado en el

hogar, que incluye la cocina, tareas de limpieza, y, en países en vías de desarrollo, también recoger agua y comestibles. No sería equivocado incluir en esta lista las tareas de cuidado de la salud de los integrantes de la familia anteriormente mencionadas. Hendra y Sepúlveda Carmona (2014) agregan que en muchas ocasiones estas tareas impiden a las mujeres buscar o conseguir un trabajo remunerado fuera del hogar y que, en caso de obtenerlo, de todas formas deben realizar estas tareas al terminar su jornada laboral. Esta situación, además de vulnerar derechos de las mujeres (al trabajo decente, a la educación, la salud, la participación en la vida pública, etc.), impactan negativamente en los hombres que sienten la presión social de ser los proveedores económicos de su familia, en lugar de poder cuidar a sus integrantes más directamente.

Ahora bien, el cuidado informal de la salud no es sólo una cuestión de género, sino también una cuestión de equidad. Por un lado, recae mayoritariamente en mujeres; pero además, las mujeres con menos recursos económicos tienen más probabilidades de realizar estos trabajos porque no pueden costear ayuda profesional. De esta forma, además se profundiza la pobreza puesto que la realización de estas tareas les dificulta acceder a empleos remunerados, una mejor educación y la participación en actividades sociales y políticas (Belli 2017).

Belli (2017) observa que el impacto en la salud y bienestar de las mujeres que realizan estos cuidados es a menudo omitido. Las dificultades que encuentran para equilibrar las responsabilidades de cuidado de la salud de sus familiares y las laborales, que son mayores en casos de mujeres de bajos ingresos cuando son el único sostén del hogar, implican la toma de decisiones difíciles, traen problemas en el sueño, interrupciones en la actividad social, agotamiento emocional, entre otras alteraciones médicas, físicas y psíquicas y problemas laborales, económicos y familiares. Este impacto es conocido en los estudios sobre cuidado informal, tanto que a menudo se lo denomina “síndrome del cuidador” (Ambriz-López et al. 2014). En particular, el cuidado de la salud de familiares que lo necesiten suele asociarse a niveles más altos de depresión

o ansiedad, con el descuido de la salud propia y, a veces, con problemas cardíacos o hipertensión.

El informe de la OMS (2009) “Las mujeres y la salud: los datos de hoy, la agenda de mañana”, plantea que las necesidades sanitarias de las mujeres en momentos clave de la vida (sobre todo en la adolescencia y la vejez) no son tenidas en cuenta. Realizar cuidados afecta la vida de hombres y mujeres, aunque el significado de cuidar y por lo tanto la intensidad del efecto son diferentes. Las mujeres sienten habitualmente la obligación moral de cuidar, muy poco frecuente en el discurso de los hombres. Y aun cuando los hombres se suman al cuidado, las diferencias de género se sostienen, pues son las mujeres quienes se encargan de la organización y asistencia del cuidado personal, en tanto que los hombres ayudan y acompañan, volviendo a las cuidadoras más vulnerables al impacto emocional y físico.

Estos comportamientos se enmarcan en lo que se ha denominado “micromachismo utilitario o encubierto” porque dirigen a la mujer a “ser para otros”, a costa de su autonomía y su desarrollo personal (Bonino, 2004). La posibilidad de sostener actividades tales como encuentros sociales, ocio o actividad física, que se realizan por fuera del ámbito del cuidado es un elemento que se vincula al bienestar de los cuidadores (Al-Janabi, Coast, Flynn, 2008). Se ha observado que los discursos de hombres y mujeres cuidadores muestran la diferencia de oportunidades que estos tienen de hacer uso de mecanismos que amortigüen el estrés, disponiendo de tiempo y espacio propios, lo cual explica que las tareas de cuidado afecten en diferente medida su calidad de vida y su salud (Larrañaga, Valderrama, Martín, Begiristain, Bacigalupe, Arregi, 2009).

El cuidado es una función social con un costo de oportunidades para quien lo ejerce y por tal motivo tiene que recibir el reconocimiento social que merece. Además, debe repartirse de manera equitativa entre mujeres y hombres en la familia. Y debido a que tiene una función social, el trabajo de cuidado necesita que se realice una intervención formal e institucional en

función de las necesidades de los cuidadores. (Larrañaga, Valderrama, Martín, Begiristain, Bacigalupe, Arregi, 2009).

2.3 Representaciones sociales

Moscovici (1979) define a las representaciones sociales como una forma de conocimiento del sentido común cuya función es la elaboración de los comportamientos y la comunicación entre los individuos. Se trata de un corpus organizado de conocimientos y una de las actividades psíquicas gracias a las cuales los seres humanos hacen inteligible la realidad física y social, tanto individual como socialmente.

Dicho autor estudió cómo las personas construyen y a la vez son construidas por la realidad social, a partir de lo cual propuso una teoría que tiene como objeto de estudio el conocimiento del sentido común, enfocándose no sólo en su producción en el plano social e intelectual y sino también en tanto forma de construcción social de la realidad.

Araya (2002) incorpora a la noción de representación social de Moscovici (1979) la base teórica de los estudios de Berger y Luckmann (1991) respecto de la importancia de la visión de mundo de una sociedad en su forma de percibir la realidad. Según Moscovici (1979), en la vida cotidiana, las personas comunican su pensamiento, sentimientos, conocimientos y experiencias a través de las representaciones sociales cuya función es dar un sentido de familiaridad a los individuos con los aspectos extraños o desconocidos para un grupo determinado, según las categorías establecidas en la cultura de pertenencia. Entonces, las personas conocen la realidad que les rodea a través de explicaciones que extraen de los procesos de comunicación y del pensamiento social. Las representaciones sociales sintetizan dichas explicaciones y por lo tanto hacen referencia a una forma específica de conocimiento que ocupa un rol determinante sobre la manera en que la gente piensa y organiza su vida cotidiana: el conocimiento del sentido común, que es conocimiento social debido a que está socialmente elaborado. En el sentido común se incluyen contenidos afectivos y simbólicos que están

involucrados en la orientación de las conductas de las personas en la vida cotidiana y también en sus formas de organizarse y comunicarse tanto en sus relaciones interindividuales como entre los grupos sociales en que se desarrollan (Araya, 2002).

Ahora bien, de acuerdo con Cárdenas et al (2007) las representaciones sociales no sólo determinan el pensamiento de los integrantes de un colectivo, sino además orientan su acción, prescribiendo comportamientos y condicionando adhesiones. Así pues, el contenido de las representaciones que los individuos tienen depende de los grupos y las relaciones sociales de las que son parte, tal que no existe una representación homogénea para todas las personas, sino que en diversos contextos sociales, económicos y culturales existentes se derivan diferentes representaciones (Doise, 1991). Más aún, las representaciones conforman el campo psicológico interno que demarca los grados de libertad de los sujetos al momento de tomar decisiones y actuar (Galam, Moscovici, 1991).

Sandoval (1997) organiza la injerencia de las representaciones sociales en la manera de desenvolverse los miembros de una sociedad en cuatro funciones. En primer lugar, la comprensión, que habilita la posibilidad de pensar el mundo y sus relaciones; luego, la valoración, la capacidad de enjuiciar situaciones o hechos. En tercer lugar, la comunicación, base sobre la que las personas interactúan a través de la creación y recreación de representaciones sociales. Por último, la actuación, condicionada por las representaciones sociales.

Por todo esto, el conocimiento o la indagación sobre una representación social conlleva determinar lo que se sabe (información), lo que se cree, la forma en que se interpreta (campo de la representación). Entonces, enfocar el estudio desde las representaciones sociales de los familiares de las personas usuarias de los servicios de salud mental nos permitirá identificar los modos y procesos de constitución del pensamiento social, por medio del cual las personas construyen y son construidas por la “realidad social” respecto al rol del cuidador.

2.4 Estado del arte

Con el fin de establecer el estado actual del conocimiento sobre el tema, se realizó una búsqueda de literatura científica en dos etapas. Por un lado, se realizó una búsqueda de trabajos de tesis en la biblioteca y centro de documentación “Alumna Silvia Wollert” de la Facultad de Trabajo Social de la Universidad de Entre Ríos y de artículos científicos en las base de datos Lilacs. Por otro, se utilizaron artículos científicos sobre el tema a los que se accedió a partir de la cursada de la Maestría, es decir, se trata de artículos que o bien fueron buscados en esa época o se accedió a ellos a través de las clases o fueron compartidos por compañeros.

Con respecto a la búsqueda de tesis, se rastrearon y categorizaron todas las tesis aprobadas en los diferentes posgrados de la Facultad de Trabajo Social de la Universidad Nacional de Entre Ríos, y publicadas en el catálogo online de la Biblioteca y Centro de Documentación “Alumna Silvia Wollert”. Se encontraron 172 tesis que fueron organizadas por áreas temáticas: (1) Problemáticas de la niñez y la adolescencia, (2) Familia y salud mental, (3) Modelos de abordajes en salud mental, (4) Género y Salud Mental, (5) Epidemiología en Salud mental, (6) Cuidado y salud mental, (7) Enfermería, (8) Representaciones sociales, (9) Violencias, (10) Movimientos sociales y rurales, (11) Educación, (12) Discapacidad, (13) Migrantes, (14) Desempleo, (15) Tercera Edad, (16) Trabajo Social, (17) Trabajo.

De ellas, se seleccionaron dos trabajos de Tesis por considerarlas cercanas al tema de interés en tanto una trata sobre las representaciones sociales sobre prácticas en salud mental de las familias (Churruarin, 2009) y la otra sobre el lugar de éstas últimas en los procesos de desmanicomialización (Serra, 2010).

La primera indagó sobre las representaciones sociales acerca de las configuraciones y prácticas familiares y su relación con las consultas a un servicio de salud mental (Churruarin, 2009). Se trata de una tesis con un diseño de tipo descriptivo con enfoque cualitativo en la cual se realizaron

entrevistas con 12 familias consultantes por sus hijos menores de 12 años en un servicio de salud mental de la Ciudad de Paraná. En la misma se analizan las representaciones sociales de la familia en relación con las configuraciones familiares en la actualidad en cada una de ellas y las prácticas familiares. También se analizan las relaciones que manifiestan los sujetos entrevistados, sus formas de vida familiar, las representaciones sociales y cómo es influenciada la subjetividad de los niños al momento de la consulta.

Dentro de las conclusiones se plantea que se observa en las representaciones de las personas entrevistadas “la vigencia del modelo hegemónico” de la familia moderna occidental o familia tipo que en la mayoría de los casos es contradictoria con sus configuraciones actuales y su historia. Asimismo aparecen particularidades y diferencias interesantes entre unos y otros casos donde algunos han podido modificar sus ideales y expectativas en las estrategias familiares de vida a partir de las crisis atravesadas, en la medida que pudieron hacer algo diferente que les permitiera resolver los problemas con los lazos familiares, grupos, redes sociales, etc (Churruarín, 2009).

La segundatesis seleccionada indagó sobre el lugar de las familias en los procesos de manicomialización - desmanicomialización (Serra, 2010). Se trata de una tesis en la que se puede reconocer el modo en que coexisten las lógicas manicomiales tradicionales con el silenciamiento, la medicalización y la exclusión en tensión con las lógicas desmanicomializantes orientadas a erradicar el manicomio desde el registro de los derechos ciudadanos, en los procesos de prevención, promoción y asistencia de la salud mental.

Hay un reconocimiento por parte de la autora sobre los familiares de los pacientes internados y sus historias marcadas por el sufrimiento y por la ausencia de respuestas asistenciales alternativas a la hospitalización que la inducen a sospechar en los discursos que reducen el problema de los usuarios en una cuestión de abandono familiar (Serra, 2010).

Ahora bien, para la búsqueda de la literatura científica en la base de datos Lilacs, se utilizaron los términos “representaciones sociales”, “familiares”, “salud mental”. Se encontraron 25 artículos que fueron organizados en las siguientes áreas temáticas: representaciones sociales de familiares de niños con distintas problemáticas de salud, representaciones sociales de cuidadores de personas que requieren asistencia, representaciones sociales de las personas que padecen determinadas enfermedades sobre éstas últimas o sobre el cuidado familiar. A partir de esta búsqueda se seleccionaron seis artículos que en su mayoría habían sido realizados en Brasil, por profesionales de Enfermería.

Uno de los estudios (de Almeida, Schall, Martins, Modena, 2010) se centró en la aparición de la figura del cuidador en el proceso de atención de los CAPS y sus representaciones sociales respecto del mismo. Se trató de un estudio cualitativo, a partir del que se llevaron a cabo 15 entrevistas semiestructuradas. Entre los resultados se destaca que si bien los cuidadores hacen una valoración positiva respecto del tratamiento que sus familiares reciben en los CAPS, en ellos persisten ideas sobre el modelo centrado en el hospital psiquiátrico. Además, los cuidadores tienden a identificar el tratamiento farmacológico como central, atribuyéndole la mejora de los síntomas con su uso.

Otro de los estudios (Silva, Sadigursky, 2008) analiza los aspectos que influyen en el cuidado y las situaciones problemáticas que reflejan la falta de preparación de las familias para atender a las personas con diagnósticos psiquiátricos en el hogar. Se trató de un estudio exploratorio, del que participaron 100 familiares que atienden a personas con padecimiento mental en el hogar. Entre los resultados se destaca que los participantes consideran que el cuidado en el hogar es un tratamiento que proporciona mejores resultados que las hospitalizaciones. Sin embargo, el cuidado fue representado por los familiares como la principal causa de enfermedades físicas, el colapso familiar y la soledad de los cuidadores. Además, se encontraron actitudes respecto del cuidado vinculadas al deseo de hospitalizar al familiar o

abandonarlo como una forma de descansar, recuperarse del cansancio y el estrés. En ese sentido, en el trabajo se señalaba que las hospitalizaciones eran vividas por los familiares como un periodo de “vacaciones”. Aún así, la gran mayoría dijo preferir que su familiar permanezca en el hogar bajo su cuidado, basándose en la poca credibilidad que las familias tienen de las instituciones y en el amor por el paciente.

En tercer lugar, el estudio conducido por Jorge, Ramirez, Lopes, Queiroz y Bastos (2008), tuvo por objetivo describir las representaciones sociales de familias y usuarios de servicios de salud mental sobre su participación en el tratamiento de personas con un diagnóstico de trastorno mental grave. Se trató de un estudio cualitativo, siendo las herramientas utilizadas la asociación de palabras y la entrevista con guión con familiares y usuarios de dos hospitales de día. Entre los resultados se destaca que los entrevistados señalaron que lo más importante para el progreso de los tratamientos es la atención y el apoyo familiar. Más aún, perciben la institución de la familia como pieza fundamental, fuente de afecto y apoyo. Además, se señala que es sumamente importante la integración de los familiares en el proceso terapéutico, aunque resulte un desafío pues se encontró que no todos los familiares están dispuestos a ayudar, pues pueden sentirse abrumados al no tener con quien compartir esta responsabilidad. En ese sentido, el hospital de día es considerado un lugar de tratamiento y recepción, relacionado con la ocupación y la amistad.

Otro estudio (Randemark, Jorge y Queiroz, 2004), tuvo por objetivo describir la visión de los familiares sobre la reforma psiquiátrica. Se trató de un estudio cualitativo, que utilizó entrevistas semiestructuradas. Entre los resultados se destaca que los familiares consideran que el objetivo principal de la reforma es la extinción de los hospitales psiquiátricos. También se pudo relevar la opinión de las familias sobre el padecimiento mental desde sus experiencias diarias, que se aparecían ligadas a las dificultades y mecanismos de afrontamiento.

Por otro lado, el estudio de Colvero, Ide y Rolim (2004) tuvo por objetivoidentificar las representaciones sociales construidas por los familiares

sobre salud mental y la enfermedad. Se trató de un estudio cualitativo, que utilizó entrevistas con familiares de pacientes, a partir del cual se identificó que los miembros de la familia explican su falta de aceptación a aquellos que son diferentes como núcleo de sus representaciones sociales. Además, las autoras señalan que la enfermedad mental está representada por los miembros de la familia a través del proceso de objetivación de la persona con padecimiento mental como alguien que es diferente, que hace cosas que otros que son “normales” no hacen.

Por último, el trabajo de Murcia y Cardozo (2014) tuvo por objetivo describir las representaciones sociales acerca de la salud y la enfermedad mental con los familiares de personas con trastorno mental. Entre los resultados se destaca que la representación de familia constituye el tejido estructural de las significaciones en las relaciones familiares en el afrontamiento del padecimiento mental; hay un cuestionamiento de la representación social de la “familia unida” cuando el grupo asume el cuidado.

Con respecto a los artículos científicos a los que se accedió a partir de la cursada de la Maestría, se seleccionaron aquellos referidos a tres áreas temáticas: APS y Salud Mental, cuidados y representaciones sociales.

Sobre aquellos que abordaban la articulación entre Atención Primaria de la Salud y Salud Mental se presentan tres estudios realizados en Argentina. El primero trata de un diagnóstico evaluativo realizado en 2007, sobre políticas, planes y servicios que brindan cuidados en salud mental en seis áreas geográficas: Río Negro, Córdoba, Entre Ríos, San Juan, Santa Fe y Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Para el desarrollo de dicho trabajo se utilizó un diseño cuali-cuantitativo con relevamiento de información de fuentes primarias y secundarias. Los resultados indican que la expansión de los servicios de salud mental articulados a la atención primaria posee una dirección ya consistente y asumida en las políticas sanitarias. A excepción de Río Negro, en las demás jurisdicciones se evidencia un modelo dual que superpone la atención hospitalaria centrada en la enfermedad mental junto a

estrategias incipientes y dispositivos alternativos insertos en la vida comunitaria (Gerlero, Augsburger, Duarte, Escalante, Ianowski, Mutazzi, Yanco, 2010).

El segundo estudio seleccionado tuvo por objetivo general evaluar la accesibilidad a los servicios de salud mental en cuatro grandes centros urbanos del país: Ciudad de Buenos Aires, Córdoba, Paraná y Rosario, durante el año 2010. Entre los resultados, se destaca que los procesos de territorialización contribuyen a facilitar la accesibilidad a los cuidados requeridos. El contacto inicial, la continuidad de la atención y la búsqueda de integralidad son componentes que presentan desarrollos desiguales en cada uno de los contextos estudiados. En las ciudades analizadas se ha sostenido en los últimos años un incentivo estratégico para favorecer la accesibilidad de la población a los cuidados de salud mental y se ha impulsado, según cada contexto político-sanitario y bajo diversas modalidades, la expansión de la red de servicios, la ampliación de las prestaciones y la integración de los cuidados específicos a la atención primaria (Gerlero, Augsburger, Duarte, Gómez, Yanco, 2011).

En el tercer estudio seleccionado, se plantea que el desarrollo de la Atención Primaria de la Salud y su vinculación con la salud mental han ido de la mano de los movimientos históricos y políticos, señalando que la reglamentación de la Ley Nacional de Salud Mental N°26.657 pretende afianzar ese vínculo. A partir del relato de un caso de una mujer con trastorno mental severo, se describen y analizan las intervenciones realizadas desde una perspectiva de cuidados integrales, reflexionando sobre el rol que ocupan los efectores del primer nivel de atención y su vinculación con el segundo nivel, así como las dificultades y potencialidades que estos presentan (Godoy, Romero y Zito, 2017).

La segunda área temática de trabajos a los que se accedió a partir de los Seminarios de la Maestría es el de los **cuidados familiares**. Uno de los estudios como objetivo indagar por la percepción de las cuidadoras de los usuarios sobre el servicio que se ofrece en un CAPSI de una ciudad en el estado de Rio Grande do Sul. Se realizó una investigación cualitativa de

carácter exploratorio, realizado a partir de entrevistas semi-estructuradas con cinco cuidadoras de niños atendidos por el CAPSI. En cuanto a los resultados, se observa que el uso de medicamentos es una de las estrategias de atención principales citadas por las participantes en detrimento de otras modalidades de intervención. Otro punto que se destaca es la fragilidad de la red de apoyo de las cuidadoras en el manejo y cuidado en lo proceso de adaptación familiar desde la recepción del diagnóstico hasta el desarrollo del tratamiento (Araujo, Guazina, 2017).

Otro estudio indagó por las contribuciones de las investigaciones científicas brasileñas acerca del conocimiento de la familia sobre los servicios de salud mental después de la reforma psiquiátrica. Entre los resultados se destaca que las familias reconocen la importancia de los servicios de sustitución en la asistencia a un miembro de su familia con un padecimiento mental (Santos, Santos Silva, Sobreira, Nunes, 2016).

Además, se encontró un estudio que tuvo como objetivo analizar la sobrecarga de los cuidadores familiares de personas con trastornos mentales con la asistencia de un Centro de Atención Psicosocial en el norte de Ceará, Brasil. La muestra estuvo conformada por 120 familiares, utilizando la Escala de Evaluación de Sobrecarga de los Familiares para la recolección de datos. La mayoría de los cuidadores son mujeres, madres, casadas, mayores de 40 años, de educación primaria incompleta y desocupadas o en el hogar. La asistencia a los usuarios en su vida cotidiana era el dominio que más contribuyó a la carga objetiva de estos cuidadores, mientras que las preocupaciones sobre la persona usuaria, el peso de los gastos financieros y la supervisión de la conducta confusa constituían la carga subjetiva. La familia se convirtió en un socio en el tratamiento y las necesidades de los profesionales y la gestión sanitaria especial de la atención dirigidas a prevenir enfermedades físicas y mentales (Oliveira, Eloia, Lima, Eloia, Linares, 2017).

Finalmente, el último trabajo encontrado se realizó en Chile. El objetivo del estudio fue evaluar la sobrecarga y el deterioro en la salud física, mental y relaciones interpersonales en cuidadores informales de pacientes con

dependencia severa. Se trata de un estudio descriptivo de corte transversal, correlacional, con recolección de datos con escala Zarit en 58 cuidadores informales. Los resultados obtenidos son los siguientes: el rol de cuidador informal es asumido mayoritariamente por mujeres (90%), el 100% de ellos corresponde a familiares, de los cuales 44,8% son hijo o hija. El 76% de los cuidadores presenta sobrecarga intensa y se observa que a mayor nivel de esta, mayor deterioro de la salud física, mental y en relaciones interpersonales. Los resultados obtenidos en población rural son similares a los encontrados en la literatura revisada, el rol es asumido principalmente por mujeres y existe sobrecarga intensa, encontrándose vulnerables, en riesgo de desequilibrio en su salud física, mental y relaciones interpersonales, lo que puede generar el síndrome del cuidador (cese de los cuidados y mayor morbilidad) (Toro, Yeny, Rivas, 2016).

El último grupo de artículos trató sobre **representaciones sociales**. El primero es una investigación llevada a cabo por la Universidad de Quilmes que indagó las representaciones sociales que tienen los estudiantes universitarios de las carreras de Terapia Ocupacional, Enfermería y Psicología sobre el cuidado de las personas que están internadas en un hospital psiquiátrico. La conclusión es que en los estudiantes de los últimos años persisten elementos del paradigma manicomial (Remesar, 2017).

Otra investigación, realizada también en la Universidad de Quilmes con el objetivo de indagar y describir las representaciones sociales sobre el proceso de salud, enfermedad, atención y cuidado de la salud mental que posee el colectivo de estudiantes de carreras de Salud, concluyó que dichas representaciones sociales se expresan a través de algunos términos que, devenidas de determinados marcos teóricos, podrían ocasionar efectos iatrogénicos y/o estigmatizantes, lo cual determina el modo de pensar los diagnósticos y/o tratamientos de las personas con padecimiento mental (Remesar y Laglaive, 2016).

Finalmente, se encontró otro estudio cuyo objetivo fue explorar las representaciones de la salud mental en los trabajadores de dos instituciones

especializadas. Se seleccionó un total de diez participantes, cinco por cada institución, representantes de los trabajadores que conforman el equipo interdisciplinario del área: un psiquiatra, una psicóloga, una enfermera, una técnica de enfermería y una trabajadora social. Para acceder a la narración y al discurso de los participantes, se aplicó una entrevista semi-estructurada. Los resultados dan cuenta del mundo representacional de los trabajadores, exponiendo desde lo subjetivo, sus concepciones generales en torno a la salud mental, los factores que favorecen o interfieren en la misma, las reacciones que genera una persona que sufre una enfermedad mental y las expectativas de mejoría (Moll León, 2013).

CAPÍTULO 3. METODOLOGÍA

3.1 Enfoque

Se trató de un estudio con enfoque cualitativo en tanto pretendió comprender la perspectiva de los sujetos acerca de los fenómenos de los cuales hacen parte, profundizar en sus experiencias, perspectivas, opiniones y significados. Esto es, el modo en el que ellos perciben subjetivamente su realidad (Hernández Sampieri, Fernández Collado, Baptista Lucio, 2006).

3.2 Tipo de estudio

Consistió en un estudio descriptivo pues buscó describir un fenómeno en particular, detallando cómo es y cómo se manifiesta. Este tipo de estudios busca especificar las propiedades, las características y los perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos u otros fenómenos que puedan ser sometidos a análisis. Lo que pretenden es recoger información de manera independiente o conjunta sobre conceptos o variables (Hernández Sampieri et al, 2006).

3.3 Población, muestra y unidad de análisis

El estudio se realizó en el Centro de Atención Primaria “Ombusal”, seleccionado intencionalmente por conveniencia (Patton, 1990)

Es de señalar en términos de contextualización que existen 775 efectores de Salud Pública en la provincia de Santa Fe organizados territorialmente en cinco nodos. Cada región de la provincia posee una ciudad nodo como centro de Información, articulación, y distribución de recursos y capacidades. El centro en el cual se realizó el estudio hace parte del nodo N°1 correspondiente a la ciudad de Reconquista. El área de injerencia del centro de salud se muestra en la figura 1.

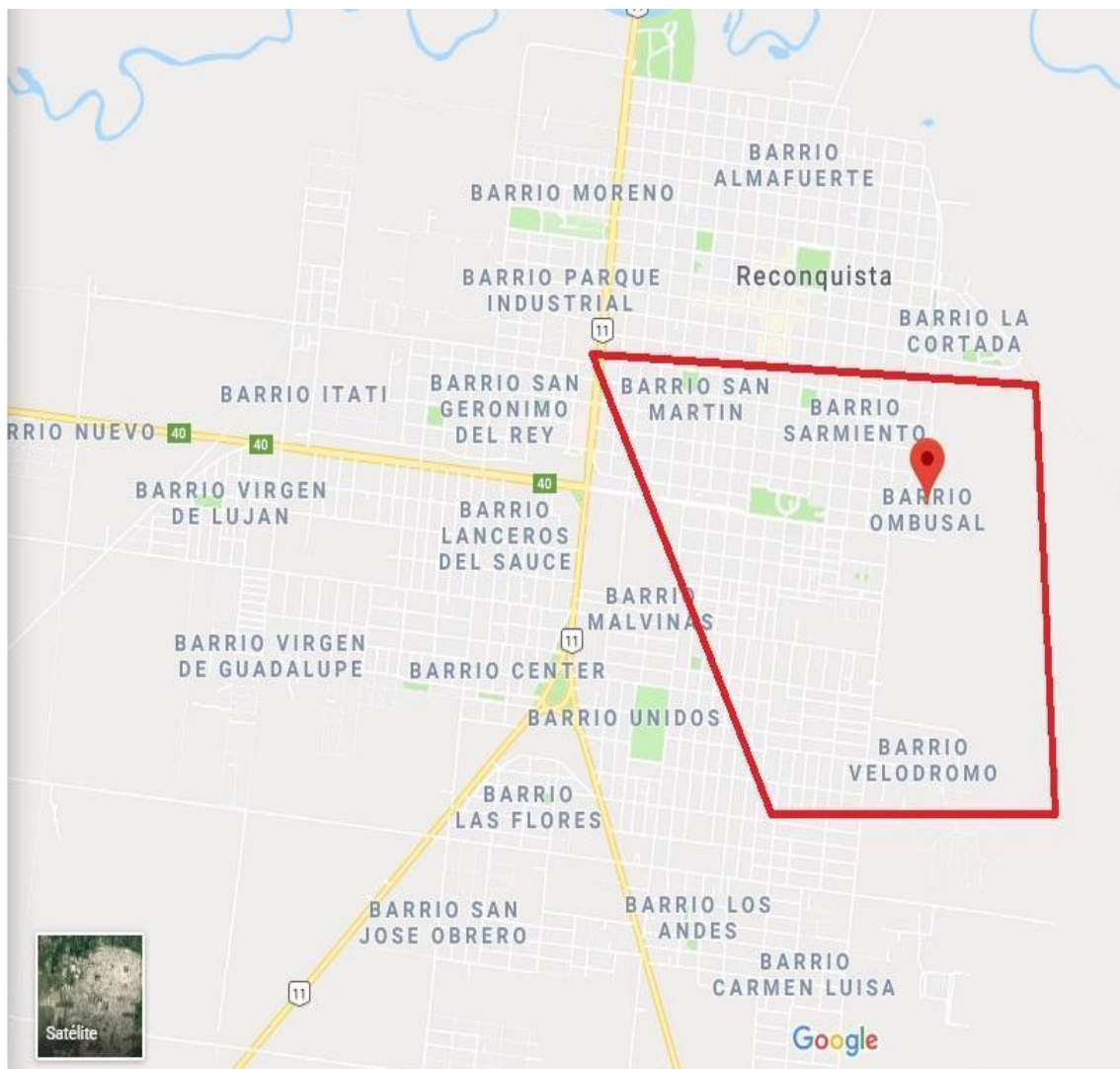


Figura 1. Ubicación geográfica del área de cobertura, Centro de Atención Primaria de la Salud “Ombusal”.

De acuerdo con las proyecciones, la población de injerencia del CAPS “Ombusal” está compuesta aproximadamente por 13.000 habitantes (Guzmán, 2020).

Las características sociodemográficas varían de acuerdo con los barrios, que presentan entre ellos diferencias sustanciales. Por ejemplo, el territorio en el cual transcurre la vida de los sujetos del Barrio Ombusal es un escenario sociohistórico que no escapa de las consecuencias que el modelo neoliberal acarreo durante años en el plano económico, social y de producción de

subjetividad. En el aspecto socioeconómico, la ocupación laboral de su población está compuesta por changarines, cirujas, obreros de la construcción, empleadas domésticas, amas de casa, desocupados, beneficiarios de la asignación universal o programas de alcance nacional. Las viviendas aunque en su mayoría de material son precarias, en algunos casos insalubres y en condiciones de hacinamiento. Las calles del barrio son de calzada natural en su totalidad con muy poca iluminación y saneamiento deficiente.

Respecto a las precarias condiciones económicas y laborales de la población, se puede señalar que es un factor que vulnera diferentes derechos, y, con ello se pueden detonar situaciones que afectan la convivencia pacífica. La inestabilidad a nivel laboral y los bajos ingresos, se convierten en situaciones que contribuyen a la insatisfacción de necesidades básicas como la alimentación, la vivienda digna, la salud, la recreación y la educación. Tal precariedad económica, además pone en riesgo la convivencia familiar y comunitaria por las condiciones de hacinamiento, mendicidad, robo, venta y consumo de drogas, y otras problemáticas como ser comportamientos agresivos como modo de afrontamiento para resolver los problemas con los hijos, las dificultades de pareja y entre vecinos.

Con respecto al Barrio Sarmiento es uno de los primeros que conformaron el casco urbano de la Ciudad de Reconquista. La población es de clase media donde muchos de los trabajadores son ex empleados públicos (municipales, docentes, policía, etc.) Actualmente gran parte de la población se encuentra en edad jubilatoria. La población se presenta como “conservadora”, de origen familiar que corresponde históricamente a las primeras poblaciones que vivían en la Colonia Reconquista. Las viviendas lucen en condiciones de habitabilidad, con los servicios básicos de luz, agua potable, cloacas, alumbrado público, recolección de residuos.

El barrio San Martín es uno de los últimos a sumarse a las poblaciones a cargo del Centro de Atención Primaria de la Salud Ombusal, esta decisión surge en el proyecto de descentralizar el Hospital Central Reconquista y dado que no había recursos suficientes para abrir otro CAPS. Es un barrio de clase

media-alta donde viven familias relacionadas al comercio y la producción, profesionales, empleados públicos. Cuenta con todos los servicios básicos de luz, agua potable, cloacas como de alumbrado público, barrido, recolección de residuos etc. Dentro del barrio hay edificios, plaza y escuelas, notándose con mayor preponderancia el proceso de urbanización que se fue dando con el tiempo desde el casco céntrico hacia las periferias. Es una población que en muchos casos ha demandado atención en situaciones de pérdida de trabajo y obra social de alguno de los miembros.

En cuanto al Barrio 374 Viviendas, se construyó en los años 90 bajo la modalidad de Planes de Vivienda FONAVI (Fondo Nacional de la Vivienda). La mayoría de las familias corresponde a obreros de empresas y empleados municipales y nacionales, fuerzas de seguridad, docentes, etc. Este plan de vivienda se caracteriza por construcciones de hasta 3 pisos, donde cada titular accede de forma independiente a su vivienda. Con el correr de los años estos habitantes emigraron a otros barrios, asegurando una vivienda propia con características diferentes, con mayores espacios y acceso a servicios. Esta inmigración derivó en muchas usurpaciones de las viviendas que quedaban desocupadas, generándose variados conflictos entre familiares y aquellos que usurpaban. También las condiciones de vida desmejoraron al sobrepoblarse la capacidad de las viviendas, es decir como sucede en otros barrios, varias familias pasan a compartir un mismo espacio reducido en este ejemplo.

Finalmente se encuentra el Barrio Velódromo. Por su ubicación de cercanía tiene la característica de referenciarse al CAPS Ombusal pero también al Centro Integrador Comunitario América. Está ubicado como el barrio Ombusal al este de la Ciudad, su población es mayoritariamente de clase media baja, conformada por grupos familiares amplios, de edad joven. Estas familias se dedican al trabajo artesanal, recolección de residuos, algunos tienen empleos públicos (municipales) y otros se encuentran desocupados. Las viviendas son de condiciones humildes en su mayoría. Las calles son de tierra, hay alumbrado público y no cuentan con cloacas.

Entonces, la población de este estudio estuvo compuesta por todos los familiares de las personas usuarias de servicios de salud mental que concurren al CAPS “Ombusal”. Para la selección de la muestra, se revisaron todas las Historias Clínicas, que al momento de la realización del estudio eran 560. Cabe señalar que las mismas se organizan por familia. Es decir, se abre una historia clínica por grupo familiar conviviente donde los profesionales de las distintas disciplinas registran los datos de cada uno de los integrantes. Como eran muchas Historias Clínicas y, en muchos casos, algunas llevaban largos períodos de tiempo sin consulta, se decidió seleccionar a las que hubieran tenido actualizaciones entre Enero de 2015 y Diciembre de 2016, siendo en total 200 Historias Clínicas. De ellas, 50 correspondían a familias que tuvieran entre sus miembros a una persona usuaria de los servicios de salud mental. Sin embargo, en muchos casos las personas usuarias asistían solas o los familiares las acompañaban esporádicamente y en otros discontinuaron el tratamiento. Entonces, a partir de ese trabajo, se decidió utilizar una estrategia de muestreo intencional por criterios (Patton, 1990), siendo éstos: (1) que fuera una familia que tuviera entre sus miembros a una persona usuaria de los servicios de salud mental del CAPS el Ombusal, (2) que la persona usuaria tuviera una continuidad mínima de cinco atenciones consecutivas, (3) que el/la familiar hubieran estado acompañando en las consultas, (4) que el familiar que acompañó en las consultas tuviera más de 18 años. Los familiares que cumplían con dichos criterios eran en total 10. A todos ellos se los invitó a participar del estudio.

Se tomó contacto con los familiares seleccionados, mediante llamados telefónicos, entrevistas o visitas domiciliarias. Las entrevistas se realizaron entre noviembre y diciembre de 2018 en diferentes franjas horarias adaptadas a las comodidades de los familiares, realizándose un total de nueve entrevistas, pues en un caso la persona contactada decidió retirarse del estudio.

Finalmente, considerando a la unidad de análisis como los elementos de análisis, es decir los elementos que constituyen a nuestro objeto de investigación (Sirvent, 2006), es posible señalar que en este trabajo la

constituyen cada uno de los familiares de las personas usuarias de los servicios de Salud Mental que concurren al centro de Atención Primaria de la Salud Ombusal seleccionados por criterios.

3.4 Herramientas de producción de datos

3.4.1 Entrevistas semi-estructuradas

Para la realización de este trabajo, se llevaron a cabo entrevistas semi-estructuradas (Patton, 1990; Valles, 1999) con familiares de personas usuarias de servicios de salud mental que concurren al Centro de Atención Primaria de la Salud “Ombusal”. Las entrevistas se llevaron a cabo en noviembre y diciembre de 2018, en dos encuentros en las viviendas particulares de los familiares con excepción de un caso en el que el familiar solicitó hacerlo en la plazoleta cerca del domicilio, expresando que podría estar más tranquila. Las mismas tuvieron una duración aproximada de una hora. Fueron registradas en formato de grabación.

Antes de llevar a cabo las entrevistas, se confeccionó la herramienta siguiendo los siguientes ejes: (1) trayectorias de cuidado de los familiares en tanto cuidadores, (2) prácticas de cuidado, (3) autopercepción de los familiares en tanto cuidadores. Una vez que la misma había sido confeccionada, se le solicitó a otros dos profesionales de salud mental del CAPS “Ombusal” que lo revisaran para asegurarse de que las preguntas estuvieran enunciadas en un lenguaje que fuera entendible para los familiares.

La entrevista semi-estructurada es uno de los tipos de entrevista de uso más frecuente en los estudios naturalistas y consiste en una guía de preguntas y temas básicos sin ordenamiento a cumplir de manera estricta (Erlandson, Harris, Skipper, Allen, 1993). Esto significa que el entrevistador se puede tomar la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar ideas u obtener más información sobre temas de interés, habilitando tanto al investigador como al entrevistado moverse hacia atrás y hacia adelante en el tiempo (Hernández Sampieri et al., 2006).

3.4.2 Notas de campo

Se realizaron notas de campo al momento de realizar las entrevistas semi-estructuradas, registrándose las características de los domicilios y los intercambios que se producían entre los familiares y las personas usuarias de los servicios de salud mental. Las mismas se registraron inmediatamente después de que sucedieran los hechos, tal como lo sugieren los autores que trabajan el tema (Hernández Sampieri et al., 2006). Las mismas constituyeron un elemento que contribuyó a la contextualización en el proceso de análisis.

3.5 Análisis

El análisis de los datos producidos a través de las entrevistas semi estructuradas se realizó en varias etapas. En primer lugar, se ordenó el material, es decir, se desgrabaron las entrevistas y se las organizó en documentos separados, enumerando las líneas (Hernández Sampieri et al, 2006). En segundo lugar, considerando que las categorías son una abstracción de las características y atributos de los fenómenos previos que contribuyen a organizar la visión de la realidad(Seiffert, 1977), se utilizaron categorías construidas en función de los objetivos específicos de la investigación. Ellas son:

1. Trayectorias de los familiares de las personas usuarias de los servicios de salud mental en tanto cuidadores: inicio del cuidado y recorrido que los familiares de las personas usuarias de los servicios de salud mental realizaron como cuidadores de las personas usuarias.
2. Prácticas de cuidado: prácticas que realizan en relación a las necesidades de las personas usuarias de los servicios de salud mental.
3. Autopercepción en tanto cuidadores: el modo en que ellos se perciben en tanto cuidadores de las personas usuarias de los servicios de salud mental.

Para Valles (1999) cualquiera de las convencionales fases del proceso investigador puede conceptualizarse como analítica pues, ya desde el

comienzo de la llamada formulación del problema que se estudia, el investigador va direccionando el fenómeno en cuestión y la tarea de plantear y resolver interrogantes no cesa hasta la presentación de los resultados de la indagación.

Con respecto al análisis de los datos, dicen Burgess, Pole y otros (1994), no es un elemento discreto del proceso de investigación que pueda ser separado nítidamente de las otras fases del proyecto. En lugar de ello, argumentan que el análisis de los datos es integral a las formas en que son formulados, se seleccionan los lugares y se recogen los datos.

3.6 Consideraciones éticas

La presente investigación adhiere a los instrumentos nacionales e internacionales que regulan los aspectos éticos que deben contemplar las investigaciones no clínicas en salud y en ciencias sociales. Estos son: la Declaración de Helsinki (2008), el Informe Belmont (1979), las normas del Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas CIOMS (2002), el Código de Núremberg (1947), la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de UNESCO (2005), la Ley 25.326 (2000). Además, este trabajo se ha realizado siguiendo los lineamientos éticos planteados en la Guía para investigaciones en Salud Humana propuesta por la Comisión Nacional de Salud Investiga del Ministerio de Salud de la Nación (2011).

Las diferentes etapas del proceso de investigación fueron previamente autorizadas por autoridades de la Dirección del Centro de Atención Primaria de la Salud "Ombusal". Asimismo, se elaboró un documento de consentimiento informado (ANEXO II), que fue explicado verbalmente y entregado en copia a cada uno de los participantes de la investigación, en el que se manifestaba la expresa voluntad del mismo, la decisión de incluirse, rehusarse a ser parte o interrumpir la participación en cualquier momento de la investigación como así también la confidencialidad de los datos obtenidos.

Desde un punto de vista ético, el trabajo realizado con los familiares de las personas usuarias de los servicios de salud fue amparando la protección de sus derechos. En este sentido, a los fines de resguardar su anonimato, los nombres utilizados en las referencias a las entrevistas fueron ficcionados, no correspondiéndose con sus nombres de pila.

CAPÍTULO 4. RESULTADOS

Para este apartado se presentan primero las características de los familiares entrevistados, y después se muestran los datos correspondientes a cada una de las categorías pre-definidas, que concuerdan con las áreas de indagación de la entrevista, siendo éstas: trayectorias en tanto cuidadores, prácticas de cuidado hacia las personas usuarias de servicios de salud mental, y autopercepción en tanto cuidadores.

4.1 Características de los familiares entrevistados

Como se indicó anteriormente, se entrevistó a nueve familiares de personas usuarias de salud mental del Centro. Como se presenta en la tabla 1, en su mayoría fueron mujeres, ejerciendo el rol de madres. Con respecto al nivel educativo, es de mencionar que la mayor parte de las personas entrevistadas tenía secundario completo. En cuanto a la ocupación es posible señalar que la mayoría estaba empleada, muchas de ellas eran trabajadoras de casas particulares, un tercio estaba desocupado y una era jubilada. Finalmente, en lo que al diagnóstico de su familiar refiere la mayoría correspondían a diagnósticos de esquizofrenias y otras psicosis.

Tabla 1
Características de los familiares

Vínculo	Género	Edad	Diagnóstico del familiar acompañado
Madre	Femenino	64 años	Retraso mental Trastorno del comportamiento
Madre	Femenino	60 años	Psicosis
Madre	Femenino	52 años	Consumo Autolesiones
Madre	Femenino	50 años	Retraso mental leve
Madre	Femenino	42 años	Psicosis Delirante
Madre	Femenino	38 años	Depresión
Esposa	Femenino	56 años	Psicosis
Hija	Femenino	33 años	Psicosis
Hijo	Masculino	22 años	Trastorno esquizotípico

Fuente: elaboración propia

4.2 Trayectorias como cuidadores de un familiar con padecimiento mental

Los resultados correspondientes a esta categoría se organizaron en dos subcategorías, a saber, el inicio del cuidado y la continuidad de cuidados. Los resultados se detallan a continuación.

4.2.1 El inicio del cuidado

Respecto del inicio del cuidado, pudieron identificarse tres tipos de inicio: una continuidad, es decir, que siempre se había cuidado de esa persona, sobretudo por parte de las madres; otra que marca el momento del inicio del cuidado a partir de la primera internación; y otro en el que el inicio está dado por el abandono de los otros familiares. Las mismas se describen más en detalle a continuación.

“Siempre me ocupé de él”

Al indagar por el inicio del cuidado, algunas de las madres señalaron que siempre se ocuparon del cuidado de sus hijos y explicaron que cuando empezaron a reconocer en ellos situaciones con las que ya no podían solas, pidieron ayuda a profesionales de la salud mental. Es de mencionar que dichas situaciones estaban asociadas a la idea de vulnerabilidad y al temor de que pudieran lastimarse o lastimar a otros, encontrándose respuestas como:

“siempre me ocupe de él porque yo trabajé siempre toda la vida, pero cuando había que llevarlo al médico lo llevaba (...) una vuelta que él peleó con un chico le lastimó toda la mano (empieza a lagrimear) y le seguía pegando, pegando, yo estaba trabajando y yo lo deje a él con D, cuando yo venía de trabajar la vi a D toda ensangrentada (llora), me dio una desesperación le digo hija, hija que te paso?!! Pensé que le pasó algo malo, me dice no mami era el F que pegó a un nenito y yo me metí adelante para que él no le pegue (...) eran chiquitos todavía F habrá tenido unos 7 años y D 11 porque tres años se llevan y ahí si dije F estaba enfermo, necesita que lo mediquen, entonces ahí, empecé (...) me fui donde estaban ustedes desesperada” (ENT 7: 40-72. Madre, 38 años)

“Es difícil de explicar... me di cuenta que la vi muy vulnerable especialmente, vi que ella no maduraba, mi hermana me dijo que ella no iba a madurar con eso, al contrario no maduraba sino que, primero parecía una chica bastante normal antes de eso y después como que perdió esa estabilidad, inestable la vi y como que no estaba en condiciones de asumir su embarazo y después el hijo, aunque el hijo ella lo cuidó siempre muy bien, ella nunca tuvo nada que lo dañe o lo vulnere al nene, que yo tenía miedo en realidad que tuviera una reacción que lo pusiera en riesgo tenía miedo pero no sucedió que ella lo pusiera en riesgo” (ENT 8: 39-45. Madre, 52 años)

“Desde el momento que estuvo internada”

Otros familiares señalaron que fue a partir de la primera internación que pudieron dimensionar el problema de salud mental de la persona usuaria y ponerse al frente de los cuidados, encontrándose respuestas como:

“Desde el momento que estuvo internada hace tres años, no te digo que estoy encima de ella pero que tengo que estar con el medicamento al día que no se vaya por ahí que no se quede por ahí terminas manejándola cuidándola que no se vaya por cualquier lado acompañarla, si es acá cerca la dejo que vaya sola porque todos la conocen, si tiene que ir más lejos estamos algunos de nosotros estamos, la otra hija o yo, mi marido por ahí salen los dos hacer un mandado van los dos a pesar que están los dos enclenques pero bueno, este van los dos y sino si estoy yo presente hasta que pueda y después sabrá Dios” (ENT 3: 19-25. Madre, 64 años)

Entre las respuestas de los familiares, se encontró que la primera internación generaba temor en los familiares ligados a la responsabilidad que creían recaía sobre ellos por la situación en las cuales se encontraba la persona usuaria. Un ejemplo de eso es:

“Lo que pasa yo en el hospital tenía miedo de internarla porque me llenaban la cabeza (...) me decían que en el hospital no la iban atender, porque estaba sucia, que íbamos a tener problemas por como estaba, porque es tu culpa que esté así y todas esas cosas (...) Por ejemplo que en el hospital podía tener problema por el tema como estaba en el estado que estaba (...) no se bañaba, hace muchos años que estaba con el pelo así que tenía largo y no se quería cortar (...) demasiado fuerte tuve que ser en ese momento porque era un miedo terrible, me sentía angustiado me sentía mal y no sé cómo pude hacerlo la verdad ni yo me lo creo como lo hice.” (ENT 1: 209-250. Hijo, 22 años)

“Todos se fueron yendo”

También se encontró que algunas de las respuestas de los familiares señalaban que se hicieron cargo del cuidado de su familiar porque a medida que fue pasando el tiempo, los otros miembros de la familia fueron armando sus proyectos de vida, en algunos casos en otras ciudades, y para evitar una internación de por vida, comenzaron a cuidar su familiar. Una de las respuestas en esta línea fue:

“Todos empezaron hacer su vida y todos se fueron yendo, yo siempre estuve acá, bueno por el tema de mí trabajo que yo lo tengo acá, y ahí cuando ya no quedaba más nadie, quede yo y ahí fue que dije. Mi papa planteo en varias situaciones el tema de internarla porque cada uno obviamente hacia su vida, yo nunca estuve de acuerdo sí me sentí, como que me iba sentir culpable, si la internábamos, si me sentí mal cuando quede embarazada por ejemplo, yo ya sentí que no podía lidiar con ella y el embarazo. Por ahí teníamos mucho momento de nervios, hay días q está muy alterada, me sentía mal más por mi bebe que tuviera que pasar por todo eso, pero seguí estando hasta ahora” (ENT 2: 74-81. Hija, 33 años)

4.2.2 La continuidad de cuidados

Los resultados agrupados en esta categoría fueron organizados en dos subcategorías: una referida a cómo fue la organización familiar en torno a la continuidad de cuidados y otra vinculada a la relación del centro de atención primaria de la salud con la familia en lo que a la continuidad de cuidados refiere.

La organización familiar

“Acá era un desastre al principio”

Algunas de las personas entrevistadas explicaron que el inicio del cuidado de la persona usuaria implicó una ruptura en la organización de la vida cotidiana. Lo anterior fue asociado a distintas dificultades que los miembros del grupo familiar debieron enfrentar, tales como pérdida de año en la escuela de

los niños, pérdida del trabajo o la necesidad de trabajar más. Además, algunos de ellos señalaron que fue necesario organizar una reunión para conversar acerca de los roles de cada uno de ellos en el cuidado y distribuir tareas. La mayoría dijo que finalmente, con el tiempo, lograron adaptarse, mientras que algunos pocos dijeron que todavía hoy les cuesta. Una de las respuestas fue:

“Acá era un desastre al principio, pero después nos fuimos organizando, con la abuela había problemas entonces hasta que la abuela se adaptó al cambio y ahora nos adaptamos, yo hago lo mío y mi hermana lo suyo(...) Y yo por ejemplo a ella me encargo de darle las pastillas, sacarle turnos al médico, de estar todo para ella lo más importante (...) Yo me encargo más de la cuenta, porque viste ella tiene su hijo y yo no le puedo pedir tanto, a mí se me facilita también me encargo de la abuela de paso, bueno las pastillas la abuela no toma pastillas...no es difícil porque no es una persona inllevable conmigo se porta bien yo le digo y hace las cosas.”(ENT 1: 63,73. Hijo 22 años)

El lugar del Centro de Atención Primaria de la Salud en la continuidad de cuidados

“Sentí que tenía un lugar donde recurrir”

Muchos familiares explicaron que el CAPS les permite garantizar la continuidad de cuidados, en la medida en que les resultaba cercano geográficamente, accesible administrativamente en la medida que muchas de las cuestiones relativas a los trámites se podían resolver por whatsapp, por ejemplo, sacar turnos o pedir las recetas para retirar la mediación. Los familiares que respondieron en este sentido, también dijeron sentirse alojados y acompañados por los profesionales de la salud. Una de las respuestas fue:

“Sentí un acompañamiento, sentí que tenía un lugar donde recurrir, una ayuda. De parte de mi nieto era negativa total, con este psicólogo él va, nos sentamos, habla con ustedes. Viste que él trancaba puertas y ventanas, no quería saber nada con ustedes, pero al menos ustedes siguen viniendo e intentando aunque él no se quiera involucrar” (ENT 8: 199-202. Madre, 52 años)

“Bastante complicado fue en un momento”

Una de las entrevistadas señaló que en algún momento tuvo problemas con el equipo de salud ya que su familiar debía recibir mensualmente la medicación en forma inyectable y no podían llevarla al CAPS, sino que necesitaba que la enfermera se acercara a su casa. Dicha situación no era posible de garantizar todos los meses y eso generaba que su familiar llegara a situaciones de crisis. Frente a esa situación intentaron varias cosas hablar con la enfermera, con la médica psiquiatra, sin encontrar una solución. La situación se resolvió cuando el marido de la entrevistada se recibió de enfermero y ya no requirieron de la asistencia del CAPS en ese sentido. Su respuesta fue:

“Bueno, bastante complicado fue en un momento (...) era todos los meses un problema para nosotros ir a renegar para que venga la enfermera (...)” (ENT 2: 215-219. Hija, 33 años)

4.3 Prácticas de cuidado

En esta categoría se agruparon las respuestas que daban cuenta del sentido que los familiares entrevistados le daban a sus prácticas, encontrándose tres subcategorías: el control, la ayuda y la protección. Es de mencionar que en todas las respuestas se encontró algún tipo de asimetría, aunque con diferentes grados, entre el familiar y la persona usuaria.

El control

Un sentido insistente en relación a las prácticas de cuidado fue el del control, aunque cuando los familiares decían que tenían que “controlar”, no se referían todos a lo mismo. Algunos hablaban de controlar los estados de ánimo, es decir, que no se pongan muy tristes ni que se alteren, otros a la medicación y la asistencia a las citas médicas, y otros a controlar las conductas de las personas usuarias, por ejemplo, que no se escape, que no se agreda o no agreda a otros:

“(…) vigilándola que no haga cosas que está fuera de sí, supongamos que este enchufando mal la heladera o poniendo el cuchillo en la mano, cortándose la mano (…)” (ENT3: 142-143. Madre, 64 años)

La protección

Otra de las prácticas de cuidado a la que hicieron mención los familiares es la protección frente a los otros. Es decir, el cuidado de la persona usuaria frente al daño que los otros podrían causarle:

“Entonces yo tengo que cuidarlo de que no se burlen, viste que los chicos se burlaban de él, que las maestras le tengan paciencia porque o sino peligro de que le agarre un ataque y se muera porque al chocar tanto eso cuando se pone nervioso y él se puede morir” (ENT7: 91-94. Madre, 38 años)

La ayuda en la maternidad

Además, se encontró que entre las prácticas de cuidado los familiares incluyeron la ayuda con la maternidad en los casos en los cuales las personas usuarias eran mujeres y madres. Tal ayuda iba desde cuidar a sus hijos durante la internación hasta transmitirles cuestiones vinculadas al rol de madre:

“(…) Porque yo tenía que ayudarla sí o sí, porque no sabía cómo iba a ser como madre por su situación” (ENT 9: 21 Madre, 60 años)

4.4 Autopercepción en tantos cuidadores

Al indagar por la autopercepción de los familiares en tanto cuidadores se encontraron dos tipos de respuestas: aquellas que daban cuenta del cuidado como algo “natural”, asociado a su rol de madres o asociado a algo más técnico como ser una enfermera. Y, por otro, respuestas en las cuales los familiares hacían una valoración sobre su tarea como suficiente o insuficiente. Finalmente, se incluyen dentro de esta categoría los cambios que los familiares experimentaron desde que se pusieron al frente de la continuidad de cuidados de las personas usuarias.

4.4.1 La naturaleza del cuidado

“Me veo como mamá, no más”

Algunas de las madres entrevistadas señalaron que no se consideran cuidadoras de personas usuarias de salud mental, sino que creen que hacen lo que hace cualquier madre con sus hijos, esto es, estar pendiente de ellos y cuidarlos en todos los aspectos de la vida. Es de resaltar que al hablar de las cuestiones vinculadas al padecimiento mental de sus hijos, se referían como un aspecto más dentro de muchos otros, tales como hacer las compras, la comida, asegurarse de que se bañen, etc. y también ocuparse de la medicación y las citas con los médicos. Una de las respuestas encontradas en esa línea es:

“(…) yo tampoco me veo como cuidadora, yo me veo como mamá nomás, nunca me di cuenta del rol de cuidadora, yo me veo como su mamá, no tengo que ser cuidadora o sea que siempre igual él esté enfermo o no estaba siempre lo tengo que cuidar (...)”(ENT 7: 205-211. Madre, 38 años)

“Hace de cuenta que soy una enfermera”

Otras respuestas ligaban el rol de ellos como cuidadores a las tareas de enfermería. Entre éstas últimas, se hacía referencia a la obtención de turnos, las citas médicas, la administración de la medicación y los controles diarios vinculados a otros problemas de salud de las personas usuarias, como por ejemplo la toma de presión o del azúcar en sangre:

“Hago todos los controles, hace de cuenta que soy una enfermera, lo único que me falta es colocar inyecciones, porque yo sé controlar la diabetes, la presión, todo. Ya conozco la salud de él, ya conozco el problema de él” (ENT 6: 93-95. Esposa, 56 años)

4.4.2 La valoración como cuidadores

Tendría que estar más

Algunos familiares explicaron que sienten culpa por no estar tanto como deberían con las personas usuarias o no ser lo suficientemente buenas o por querer protegerlos de más y hacerles daño. Es de señalar que estas

sensaciones, en general, estaban acompañadas de la idea de excesiva responsabilidad que generaba en ellas el cuidado de su familiar, una de las respuestas fue la siguiente:

“Por ahí me siento mal por qué yo no estoy tan pendiente de ella, porque tengo que estar acá con mi trabajo y mi bebé, pero continuamente estoy vigilándola o la tengo acá conmigo. Es por eso que a veces me siento culpable, tendría que estar o dedicarme más a ella y por ahí me digo, mi conciencia me dice, "bueno está bien". Tengo que hacer mi vida, está mi familia también, así que como que me contradigo en momento, porque digo no me dedico lo suficiente a ella y por ahí digo soy la única que está (...).”(ENT 2: 182-187. Hija, 33 años)

Hago lo que puedo

Los familiares que dieron respuestas en esta línea, explicaron que en tanto cuidadores deben afrontar situaciones que para ellos son difíciles y que hacen lo mejor que pueden. Es de señalar que en la mayoría de los casos el afrontamiento de dichas situaciones estuvo asociado al aprendizaje. Una de las respuestas fue:

“Y bien, eh si bien, no tan bien pero bueno hago lo que puedo, pero demasiado porque yo creí que no iba a poder hacer esto, o sea no iba tener la capacidad pero parece que sí, parece que así es mi vida y tiene que ser así e iba a poder, por algo me paso”(ENT 1: 181-183. Hijo, 22 años)

4.4.3 El cuidado: las dos caras de la moneda

Respecto a las transformaciones que los familiares experimentaron a partir de dedicarse al cuidado de las personas usuarias, algunos dieron respuestas ligadas a las transformaciones “negativas”, mientras que otros hablaron de las “positivas”.

“Ya no tuve más salidas”

Entre las transformaciones negativas se hizo referencia a la pérdida de vida social y al encierro, lo cual en muchos casos les generó problemas de salud y salud mental, que incluso los llevó a consultar y a iniciar tratamientos.

Algunas de las madres entrevistadas señalaron que en realidad lo que les generó problemas de salud y salud mental fue la aceptación del padecimiento mental de sus hijos que el cuidado implica. Una de las respuestas fue:

“En todo yo ya no tuve más salidas, ya no tuve nada, quede encerrada en mi casa por ellos. (...) y lógicamente me afectó en muchas cosas, me enferme de los nervios por la situación eso es lo que me afectó la salud, pero ya voy a salir” (ENT 9: 40-50. Madre, 60 años)

Crecí como persona

En las respuestas vinculadas a las transformaciones positivas se dio cuenta del crecimiento personal que experimentaron a partir del cuidado de las personas usuarias, el cual estaba asociado al aprendizaje que implicó para ellos el cuidado. Se mencionaron aprendizajes como valorar lo que se tiene, aceptar que la realidad a veces no coincide con los ideales, que para que las cosas puedan ser de otra manera es necesario intervenir en ellas e incluso, y la fortaleza que adquirieron para luchar por causas que los convocan y creen justas, siendo sus respuestas:

“entonces en ese momento se me vino esa frase que me grabe a fuego con tinta en mi mente, de que a mi nada en la vida me iba a vencer, entonces me dije a mí misma, si yo dije que nada en la vida me iba a vencer esto tampoco me va a vencer, fue un mandato que me di a mí misma, y en lugar de desmoronarme por eso, al contrario crecí como persona y me avoqué, me convertí en una militante feminista, ahí empezó mi lucha por los derechos de las mujeres, dije voy a luchar por el derecho al aborto (ENT 8: 80-85. Madre, 52 años).

5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIÓN

A partir de los resultados es posible abrir varias líneas de discusión. En cuanto al objetivo específico relativo a las trayectorias de los familiares, es posible señalar que el inicio del cuidado estuvo dado por situaciones diversas. Algunos de los familiares señalaron que se vinculó a la primera internación psiquiátrica, la cual les generó múltiples temores, otros que comenzaron a ocuparse de su familiar porque los otros miembros de la familia fueron armando sus proyectos de vida en lugares alejados, y otros explicaron que siempre se ocuparon del cuidado de su familiar, siendo este tipo de respuesta exclusiva de las madres. Una pregunta que se desprende de estos resultados, y que podría retomarse en el futuro, es si el punto de inicio del cuidado en los cuidadores está relacionado con el vínculo que los une a la persona usuaria de los servicios de salud mental. Generalmente quienes realizan las tareas de cuidado en situaciones de enfermedad son mujeres, y muchas veces además, madres (Menéndez, 2003), pero es poco lo que se ha analizado sobre los cuidadores que tienen otros vínculos con la persona con padecimiento mental o que requiere de cuidados. Sería interesante en este sentido, desarrollar un estudio con padres, hermanos o hijos cuidadores exclusivamente, tomando a tales vínculos como eje del análisis.

Por otro lado, sobre la continuidad de cuidados se encontraron respuestas que hacían alusión al grupo familiar, así como también al lugar del Centro de Atención Primaria de Salud “Ombusal”. Las respuestas referidas a la familia, daban cuenta de que el padecimiento mental de la persona usuaria impactó en la vida cotidiana de todo el grupo familiar y que en los casos en los que lograron organizarse, les tomó tiempo y trabajo conjunto. Lo cual coincide con los resultados del estudio realizado en Brasil por Colvero, Ide y Rolim (2004) que indica que el padecimiento mental del familiar impacta en la vida de toda la familia, siendo particularmente difícil los momentos de crisis.

Por su parte, algunas de las respuestas sobre la continuidad de cuidados ligadas al Centro de Atención Primaria de la Salud daban cuenta de que los familiares se sentían alojados y acompañados, siendo su rol central en

el fortalecimiento de éstos últimos. Sin embargo, una de las entrevistadas señaló que en algunos momentos algunas prácticas de determinados profesionales del Centro obstaculizaron la continuidad de cuidados, pues no facilitaban la visita domiciliaria de la enfermera que debía inyectar la medicación a su familiar. Aunque es difícil arriesgar conclusiones con tan pocos datos, podría señalarse que nos encontramos en un momento de transformación en el que todavía es necesario que ciertas cuestiones establecidas por la Ley Nacional de Salud Mental (26657, 2010) puedan verse reflejadas en las prácticas concretas de los servicios de salud mental de los distintos niveles. Específicamente a lo que al primer nivel de atención refiere, resulta necesario que los profesionales de la salud mental tengamos presente que el territorio puede ser un facilitador o reproductor del encierro y que el hecho de estar cerca geográficamente de las familias no nos exime per se de prácticas manicomiales, sino que es una lógica que debemos desandar día a día.

Ahora bien, sobre el objetivo específico de describir y analizar las prácticas de cuidado es posible señalar que las mismas suelen estar asociadas a significados que denotan vínculos asimétricos tales como el control, la protección frente a los otros y la ayuda con las tareas vinculadas a la maternidad en el caso en el que las personas usuarias eran mujeres madres. Al respecto. Si bien se ha establecido que la autonomía, incluida la libertad de tomar propias decisiones, de las personas con discapacidad psicosocial debe ser respetada (ONU, 2006; 26378, 2008) y algunos autores han señalado que la familia debe trabajar para ello (De Carvalho et al, 2007), los resultados de este trabajo coinciden con los de un estudio llevado a cabo en Brasil, el cual evidenció que todavía hoy persisten los familiares ideas ligadas a la lógica manicomial, de la cual es característica la asimetría de poder entre los distintos actores siendo las personas usuarias las más desfavorecidas en ese sentido (de Almeida, Schall, Martins, Modena, 2010).

Además, es importante tener en cuenta para pensar los resultados que para la realización de este estudio se seleccionaron a los familiares que más

apoyan en el cuidado en el sistema de salud, lo cual imprime particularidades específicas en sus representaciones sociales. Posiblemente éstas hubieran sido distintas si se hubiera trabajado con familiares que presten otro tipo de apoyo.

La anterior no fue la única categoría en la que se encontraron respuestas ligadas a la lógica manicomial. De hecho, el lenguaje de los familiares, con todo lo que eso implica, todavía está impregnado por ella. Como se tenía conocimiento de esta situación, se tomó la decisión de utilizar para las entrevistas un lenguaje que tal vez no fuera acorde con el paradigma de la Ley Nacional de Salud Mental (2010), pero que permitiera que las personas entrevistadas pudieran entender qué era lo que se les estaba preguntando y pudieran empatizar con la entrevistadora, sin sentirse juzgadas. Es importante señalar que esta decisión fue difícil de tomar y generó controversias en la investigadora. Por ese motivo, como se explicó en el apartado de Metodología se hizo revisar la herramienta por otros trabajadores del Centro de Atención Primaria de la Salud que conocían a los familiares a los que se iba a entrevistar, para que pudieran decir si les parecía correcto el lenguaje que se utilizaba en ella. Posiblemente, ello trajo consigo un sesgo en las respuestas, pero a la vez, posiblemente el haber utilizado otro lenguaje hubiese producido mayor asimetría entre la entrevistadora y las personas entrevistadas. De todos modos, es un reto pendiente el lograr ir transformando el lenguaje, junto con las prácticas, en lo que se refiere a la atención en salud mental.

Sin embargo, la herramienta seleccionada y construida para este estudio tiene limitaciones. Posiblemente otras técnicas - tales como la entrevista abierta o el grupo focal - hubiesen ayudado más a rastrear las representaciones sociales de los familiares o hubiesen podido complementar los resultados construidos mediante la entrevista semi estructurada.

Otro de los sesgos de esta investigación, vinculado a este tema es que la investigadora es trabajadora del Centro al que asisten las personas entrevistadas. Eso, por un lado, pudo haber condicionado las respuestas de los familiares, en la medida en que pudieron sentirse “evaluados” por la

investigadora. Y, por otro lado, fue necesario que la investigadora tome distancia para poder analizar los resultados, pues la cercanía con los familiares y el Centro le hicieron difícil este trabajo en un primer momento.

Con respecto al objetivo específico de describir y analizar el modo en que los familiares se auto perciben en tanto cuidadores, algunos de los resultados indican que el cuidado es visto por algunas personas como una continuidad con su rol natural y que para otros implica el desarrollo de prácticas más técnicas. También explicaron que el hecho de asumir el cuidado generó una serie de cambios en sus vidas que, en algunos casos, estuvo vinculado a la pérdida de vida social y problemas de salud. Lo cual coincide con lo encontrado en un estudio realizado en Brasil en el que el cuidado fue representado por los familiares como la principal causa de enfermedades físicas, el colapso familiar y la soledad de los cuidadores, anclado a los factores de relación y convivencia, dirigidos a la dependencia, la improductividad y la atención de tiempo completo que el usuario requiere diariamente (Silva, Sadigursky, 2008)

Pese a ello, se encontraron respuestas que hacían referencia a las transformaciones “positivas” que los familiares experimentaron a partir del cuidado de su familiar, las cuales estaban asociadas al aprendizaje y al fortalecimiento, que les permitió luchar por las causas que creen justas. En ese sentido, cabe destacar que en la búsqueda de literatura científica no se han encontrado artículos que den cuenta de este tipo de cambios en la misma medida que los que indagan sobre carga familiar (Toro, Yeny, Rivas, 2016; Oliveira, Eloia, Lima, Eloia, Linares, 2017).

Finalmente, es importante destacar que cuando los profesionales de la salud mental no reconocemos en el otro a un ser deseante, que apuesta a otros modos de vida, que tiene deseos y proyectos diferentes a los nuestros, diseñamos planes de cuidado ineficaces, damos prescripciones que criminalizan los deseos. En esa falta de diálogo, dejamos de aprender, de cambiar y terminamos haciendo un trabajo repetitivo desde todas las incumbencias. Entonces, este es el desafío central, apostar a que haya muchas

situaciones en que los familiares de las personas usuarias de los servicios de salud mental puedan liberar sus potencialidades, sean capaces de actuar y producir empatía, vínculos y corresponsabilidad en torno a los problemas que surgen y sus resoluciones.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguirre, R. (2005). Los cuidados familiares como problema público y objeto de políticas. *Políticas hacia las familias, protección e inclusión sociales*. Irma Arriagada (editora). CEPAL. Recuperado de https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/6806/S05683_es.pdf
- Aita, M. (2016). *Continuidades y rupturas del modelo manicomial en el dispositivo alternativo de residencias compartidas de la Ciudad de Santa Fe, Argentina (2014-2015)*. Maestría en Salud Mental. Facultad de Trabajo Social. Universidad Nacional de Entre Ríos.
- Al-Janabi H., Coast J., Flynn T.N. (2008). What do people value when they provide unpaid care for an older person? A meta-ethnography with interview follow-up. *Soc Sci Med*; 67:pp. 111-21
- Alberdi, A. (2000). Cuidadoras. *Emakunde*, n 9 40 pp. 38-41.
- Almeida, C. (2000). Delimitación del campo de la Investigación en Sistemas y Servicios de Salud: Desarrollo Histórico y Tendencias. Texto base para discusión. En *Investigación en Sistemas y Servicios de Salud. Resultados, evaluación de actividades y desarrollo futuro de la Red. Cuadernos para Discusión - Número 1*. Red de Investigación en Sistemas y Servicios de Salud en el Cono Sur.
- Amarante, P. (2006). *Locos por la vida: la trayectoria de la reforma psiquiátrica en Brasil* (Traductor: Mutazzi, E.). Buenos Aires, Ed. Madres de Plaza de Mayo (1995).
- Amarante, P. (2015). *Salud Mental y Atención Psico Social*. (Traductor: Desviat, M.). Madrid: Editorial Grupo 5 (2007).
- Ambriz-López, M.C., Villalobos-Arámbula, L.M., Gallegos-Torres, R.M., Xequemoraes, A.S., Hernández-Castañón, M.A., Palomé-Vega, G. (2014).

Perfil del cuidador principal y su relación con el cuidado del personal de enfermería. *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc* 22(3), pp.123-9.

ANLIS (2014). Provincia de Santa Fe. Recuperado de: <http://www.anlis.gov.ar/cnrl/wp-content/uploads/2014/10/PROVINCIA-DE-SANTA-FE.pdf>

Araujo L., Guazina F. (2017). El cuidado de los gérmenes en el cuidado de los niños y adolescentes en la asistencia en CAPSi. *Mental vol.11 no.21 Barbacena*. Disponible en: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-44272017000200010

Araya, S. (2002). *Las representaciones sociales: Ejes teóricos para su discusión*. San José: FLACSO.

Ardila, S. (2008). *La Transformación de la Atención Psiquiátrica en el Marco de las Reformas de los Sistemas de Salud: Opciones para las Prácticas de Atención Comunitaria en el Sistema de Salud Colombiano*. Tesis de Maestría en Psicología Social Comunitaria, Universidad de Buenos Aires.

Ardila, S. (2009). El apoyo familiar como uno de los pilares de la reforma de la atención psiquiátrica. Consideraciones desde una perspectiva psicosocial. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, vol. 38, núm. 1, pp. 114-125.

Ase, I., Burijovich, J. (2009). La estrategia de Atención Primaria de la Salud ¿progresividad o regresividad en el derecho a la salud? *Salud Colectiva*, 5 (1), 27-47.

Banchs, M A (1982). Efectos del contacto con la cultura francesa sobre la representación social del venezolano. *En Interamerican Journal of Psychology. Vol.2, pp.111-120*.

- Belli, L. (2017). Las mujeres y la salud: una relación de cuidados y olvidos. *Economía Femini(s)ta* Disponible en <https://economiafeminita.com/las-mujeres-y-la-salud-una-relacion-de-cuidados-y-de-olvidos/>
- Benassi, E. (2014). Ley Nacional de Salud Mental: aportes y desafíos en el marco de la experiencia de la Sala de Tránsito de la Colonia Psiquiátrica de Oliveros. XI Congreso Argentino de Antropología Social, Rosario
- Berger, P., Luckmann, T. (1991). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Bertagni et al. (2019). Evaluación de servicios de salud mental en hospitales generales con internación: La perspectiva de sus usuarios. *EnHaceres Colectivos. Investigaciones y Experiencias en Salud Mental y Adicciones en Argentina* (pp. 35-44). Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Ministerio de Salud y Desarrollo Social de la Nación. Recuperado de: http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000001617cnt-2019-10_haceres-colectivos.pdf
- Bertolote, J. M. (2008). Raíces del concepto de salud mental. *World Psychiatry* (Ed Esp) 6:2, pp 113-116.
- Biegel DE, Shafran RD, Johnsen, JA (2004). Facilitators and barriers to support group participation for family caregivers of adults with mental illness. *Community Ment Health Journal*, 40(2), p.151-66.
- Bocchino, A. (2004). *Bourdieu: Claves de uso II*. Mar del Plata: Estanislao Balder.
- Bonino, L. (2004). Los Micromachismos. *Revista La Cibeles N°2 (noviembre)*. Ayuntamiento de Madrid. Recuperado de: <http://sejun.com.ar/v1/wp-content/uploads/2017/05/Los-Micromachismos-2004.pdf>

- Bourdieu, P. (2007). *El sentido práctico* (Traductor: Dilon, A). Bs. As; Siglo XXI Editores (1980).
- Burgess, R. G., Pole, C.H. J., Evans, K y Priestley, Ch. (1994). Four studies from one or one study from four?, en A. Bynan & R. G. Burgess (ed.): *Analyzing qualitative data*, London: Routledge, pp 129. Citado en Valles, M. (1999). *Técnicas cualitativas de investigación social: reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Síntesis.
- Cáceres, C., Druetta, I., Hartfiel, M., Riva Roure, M.R (2009). Dossier: El PREA, una experiencia alternativa al manicomio. *Revista Vertex*, 20 (86). Recuperado de <http://www.editorialpolemos.com.ar/vertex86g.php>
- Cámara de Senadores de la Nación (2010). Versión taquigráfica. Reunión plenaria de las comisiones de legislación general, de Justicia y asuntos penales, de salud y deporte y de presupuesto y hacienda.
- Carvalho, J. R. (1994). Investigação em Serviços de Saúde: ¿qual é o seu problema? *Revista Saúde e Sociedade*, 3(2), pp.64-111.
- Cárdenas, Parra, Picón, Pineda y Rojas (2007). Las Representaciones Sociales De La Política Y La Democracia. *Ultima Década* N°26, Julio 2007, pp. 53-78. Valparaíso: CIDPA.
- Ceccim, R. B. (2004). Equipe de Saúde: a perspectiva entre-disciplinar na produção dos atos terapêuticos. En: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. *Cuidado: as fronteiras da integralidade*. San Pablo: Hucitec.
- Cecilio, L.C.O. (2001). As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. En: Pinheiro R., Mattos R.A. (organizadores): *Os Sentidos da Integralidade na atenção e no cuidado a saúde*. Río de Janeiro: IMS, UERJ, ABRASCO.

- Centro de Estudios Legales y Sociales (2007). *Vidas arrasadas: La segregación de las personas en los asilos psiquiátricos argentinos*. Recuperado de [http //www.cels.org.ar/common/documentos/mdri_cels.pdf](http://www.cels.org.ar/common/documentos/mdri_cels.pdf)
- Chang, CC., Yen, CF., Jang, FL., Su, JA., Lin, CY. (2017). Comparing Affiliate Stigma Between Family Caregives of People With Different Severe Mental Illness in Taiwan. *The Journal of nervous and mental disease*, PMID:28291058, DOI: 10.1097/NMD.0000000000000671
- Chiarvetti, S. (2008). La reforma en salud mental en Argentina: una asignatura pendiente. *Revista Argentina de Clínica Psicológica* XVII p.p. 173-182
- Churruarín, M. (2009). Representaciones sociales sobre familia, configuraciones y prácticas familiares y su relación con las consultas a un servicio de Salud Mental. Tesis de Maestría en Salud Mental. UNER.
- Código Núremberg (1947). Normas éticas sobre experimentación en seres humanos.
- Colvero, L., A., Ide, C. A. C., Rolim, M. A. (2004). Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 38(2), pp. 197-205. Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342004000200011>
- Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y del Comportamiento (1979). Informe Belmont – Principios y Guías Éticos para la protección de sujetos humanos de investigación. 18 de abril, EE.UU.
- Comisión Nacional de Salud Investiga (2011). *Guía para investigaciones en Salud Humana*. Ministerio de Salud de la Nación. Recuperado de: http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000001274cnt-guia_investigaciones_salud_humana.pdf

- Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas, Organización Mundial de la Salud (2002). Normas del Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS).
- Costas, M. (2013). *Representaciones Sociales*. Trab. Soc. con Grupos Intervención Transformadora. Facultad de Filosofía y Letras. U. N. T. Recuperado de: https://www.academia.edu/972855/Representaciones_sociales
- Dalky, HF., Qandil, AM., Natour, AS., Janet, MC. (2017). Quality of Life, Stigma and Burden Perception Among Family Caregivers and Patients with Psychiatric Illnesses in Jordan. *Community Mental Health Journal*, 53 (3), pp. 266-274.
- De Almeida, M. M., Schall, V. T., Martins, A. M., Modena, C. M. (2010). Representações dos cuidadores sobre a atenção na esquizofrenia. *Psico*, 41. Recuperado de: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/5417/5223>
- De Carvalho, L., Feuerwerker, L. C., Elias Merhy, E. (2007). Disputas en torno a los planes de cuidado en la internación domiciliaria: una reflexión necesaria. Recuperado de: <https://www.scielo.org/article/scol/2007.v3n3/259-269/>
- Declaración de Helsinki (2008). *Asociación Médica Mundial. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*. Helsinki: AMM.
- Denzin, N. K. y Lincoln, Y. S. (1998). *The landscape of qualitative research*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Dirección Nacional de Salud Mental (2019). Informe ejecutivo del Censo Nacional de personas internadas por motivos de salud mental. Disponible en http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000001537cnt-2019-08-01_informe-ejecutivo-censo-salud-mental.pdf

- Dirección Nacional de Salud Mental (2019). Recomendaciones para el abordaje de la salud mental en el primer nivel de atención. Recuperado de <http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000001661cnt-abordaje-salud-mental-primer-nivel-atencion.pdf>
- Doise, W (1991). Las representaciones sociales: presentación de un campo de investigación. *Anthropos*, suplementos.
- Donnangelo, M. C. F. (1976). *Saúde E Sociedade*. San Pablo: Duas Cidades.
- Erlandson, D., Harris, E. Skipper, B.L., Allen, S.D. (1993). *Doing naturalistic inquiry: A guide to methods*. A Thousand Oaks: Sage Publications.
- Fernández, M. (2017). La evaluación de servicios de salud mental. Tesis de Maestría. Universidad Nacional de Lanús.
- Galam, S., Moscovici, S. (1991). Towards a theory of collective phenomena. Consensus and attitude changes in group. *European Journal of Social Psychology* 21, pp 49-74. Enero de 1991.
- Galende, E. (1990). *Psicoanálisis y Salud Mental. Para una crítica de la razón psiquiátrica*. Buenos Aires: Ed. Paidós.
- Galli, V. (1986). *Salud Mental: definiciones y problemas*. Buenos Aires. Dirección Nacional de Salud Mental.
- Gerlero, S., Augsburger A., Duarte, M., Escalante, M., Ianowski, M., Mutazzi, E., Yanco D. (2010). Diagnóstico evaluativo para el fortalecimiento de estrategias de intervención en salud mental en Argentina. *Revista Argentina de Salud Pública*, Vol.1, N°2. Marzo de 2010. pp. 24-29.
- Gerlero, S., Augsburger A., Duarte, M., Gómez R., Yanco D. (2011). Salud mental y atención primaria. Accesibilidad, integralidad y continuidad del cuidado en centros de salud, Argentina. *Rev. Argentina de Salud Pública*. Recuperado de: <http://www.rasp.msal.gov.ar/rasp/articulos/volumen9/art-orig-salud-mental.pdf>

- Godoy, A., Romero, S., Zito, C., (2017). Hasta que mejore la cosa: Reflexiones sobre un abordaje terapéutico desde el Primer Nivel de Atención en persona con padecimiento mental severo. *Archivos de Medicina Familiar y General* • Vol. 14, N° 1.
- Gonçalves, R. B. M. (1994). *Tecnologia e organização social das práticas de saúde*. San Pablo: Hucitec.
- Gorbacz, L. (2013). Reflexiones sobre la aplicación de la Ley Nacional de Salud Mental. *Estrategias -Psicoanálisis Y Salud Mental-*, (1), pp. 36-41. Recuperado de <https://revistas.unlp.edu.ar/Estrategias/article/view/1470>
- Gutiérrez, A. (2004). *Pobre, como siempre... Estrategias de reproducción social en la pobreza*. Córdoba: Ferreyra Editor.
- Guzmán, I. (2020, 8 de Julio). Conversación informal telefónica.
- Hammer, D. y Wildavsky, A. (1990). La entrevista semi-estructurada de final abierto. Aproximación a una guía operativa. *Historia y Fuente Oral*, Vol 4, pp.23-61.
- Hendra, J. y Sepúlveda Carmona, M. (2014). El imperativo de atender a las tareas de cuidado. *Diario El País*, 3 de marzo. Disponible en https://elpais.com/elpais/2014/03/03/planeta_futuro/1393860722_635956.html
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C. y Baptista Lucio, P. (2006). *Metodología de la investigación*. 4ª Edición. Mexico: McGraw Hill. Recuperado de: https://investigar1.files.wordpress.com/2010/05/1033525612-mtis_sampieri_unidad_1-1.pdf
- Jorge, M. S. B., Ramirez, A. R. A., Lopes, C. H. A. F., Queiroz, M. V. O., y Bastos, V. B. (2008). Representações sociais das famílias e dos

usuários sobre participação de pessoas com transtorno mental. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 42(1), pp. 135-142.

Kornblit, A. L. (2007). *Metodologías cualitativas en ciencias sociales*. Buenos Aires: Editorial Biblos.

Koschorke et al (2017). Experiences of stigma and discrimination faced by family caregivers of people with schizophrenia in India, *Social Science and Medicine*, 178, 66-77. DOI: doi: 10.1016/j.socscimed.2017.01.061.

Krause Jacob, M. (1996). Intervenciones en psicología comunitaria: Un análisis comparativo transcultural. *Revista Chilena de Psicología*.

Krupchanka, D., Kruk, N., Sartorius, N., Davey, S., Winkler, P., Murray, J. (2017). Experience of stigma in the public life of relatives of people diagnosed with schizophrenia in the Republic of Belarus. *Social psychiatry and psychiatry epidemiology*, 52 (4), pp. 493-501.

Larrañaga, Valderrama, Martín, Begiristain, Bacigalupe, Arregi (2009). Mujeres y hombres ante el cuidado informal: diferencias en los significados y las estrategias. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública* 27, pp. 50-55. Recuperado de: <https://docplayer.es/45447894-Mujeres-y-hombres-ante-el-cuidado-informal-diferencias-en-los-significados-y-las-estrategias.html>

Lorenzini, C. (2017). *Salud mental en Argentina. Una aproximación crítica*. Locura, comunidad y derechos humanos - Mad in América para el mundo hispanohablante. (7 de febrero). Recuperado de <https://madinamerica-hispanohablante.org/salud-mental-en-argentina-una-aproximacion-critica-celeste-lorenzini/>

Marshall, C. y Rossman, G. (1999). *Designing Qualitative Research*. Thousand Oaks: Sage Publications.

- Márquez, I., Romera, C., Póo, M., Merino, C., Ariño, J., Córdoba, S., (2001). Cuidadoras de personas con enfermedad mental en el ámbito familiar. *Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria = Revista de servicios sociales*, N°. 39, pp. 29-37. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/300844.pdf>
- Martins, R., Silva Correa Junior, A., Santana, M., Santos, L., (2018). Corporeidad de los enfermos de cáncer en los cuidados paliativos domiciliarios: la vivencia de familiares cuidadores. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, pp.423-441.
- Mauras, M. (2005). Las familias y las políticas públicas: hacia una “sociedad de redes”. *Políticas hacia las familias, protección e inclusión sociales*. CEPAL, Naciones Unidas. 28 y 29 de junio.
- Menéndez, E. L. (2003). Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciência & saúde coletiva*, 8, 185-207.
- Milia, J. (director) (2018). Santa Fe, a la vanguardia en materia de salud mental. *Diario Castellanos*, 22 de octubre de 2018 p.11. Recuperado de: <https://issuu.com/diariocastellanos/docs/d221018>
- Moll León, S (2013). Representaciones de la salud mental en trabajadores de dos instituciones especializadas de Lima Metropolitana. *Revista de Psicología*, V.31, N°1. pp. 99-128. Recuperado de: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0254-92472013000100004&lng=es&nrm=iso
- Moscovici, S. (1979). *El psicoanálisis, su imagen y su público*. Buenos Aires: Huemul
- Murcia, M. I. S., y Cardozo, S. V. (2014). Familia, en la salud y en la enfermedad... mental. *Revista colombiana de psiquiatría*, 43(4), 194-202.

- Oliveira, E., Eloia, S., Lima, D., Eloia, S., Linares, A., (2017). La familia no es de hierro: ella se encarga de las personas con trastorno mental. *Rev. pesqui. Enfermería. fundada*; 9 (1): pp. 71-78. Recuperado de: <http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-30404>
- OMS (1978). Declaración de Alma Ata. Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud. Recuperado de <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2012/Alma-Ata-1978Declaracion.pdf>
- OMS (2001). Informe sobre la salud en el mundo 2001 - Salud mental: nuevos conocimientos, nuevas esperanzas. Recuperado de <https://www.who.int/whr/2001/es/>
- OMS (2002). Programa Mundial de Acción en Salud Mental.
- OMS (2009). Las mujeres y la salud: los datos de hoy, la agenda de mañana. Recuperado de: <https://www.who.int/gender/documents/9789241563857/es/>
- ONU (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. New York, 13 de diciembre.
- OPS (1990). Declaración de Caracas. Conferencia de Reestructuración de la Atención Psiquiátrica en América Latina. Caracas, Venezuela, 11-14 de Noviembre.
- OPS (2005). Principios de Brasilia. Principios Rectores Para el Desarrollo de La Atención en Salud Mental en las Américas. Brasilia, Brasil, 7-9 de Noviembre. Recuperado de: http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitio_s_catedras/obligatorias/066_salud2/material/normativas_legislacione_s/ops_oms_principios_brasilia.pdf
- OPS (2010). Consenso de Panamá. Conferencia Regional de Salud Mental. Panamá, Panamá, 7-8 de Octubre. Recuperado

de <http://new.paho.org/hq/dmdocuments/2011/1.%20PosterSpanishJAN11.pdf>

OPS (2013). Salud Mental. Guía del promotor comunitario. Recuperado de <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/31342/salud-mental-guia-promotor.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Pasquale, E. (2007). *Psiquiatria y salud mental*. Trieste: Asterios Delithanassis Editore. Recuperado de: <http://triestesalutementale.it/spagnolo/04-rehabilitacion.htm>

Patton, M. Q. (1990). *Qualitative Evaluation and Research Methods*. Thousand Oaks: Sage Publication.

Pinheiro, R. (2006). As Práticas do Cotidiano na Relação Oferta e Demanda dos Serviços de Saúde: um campo de estudo e construção da integralidade. En: Pinheiro R., Mattos R.A. (organizadores): *Os Sentidos da Integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Río de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO.

Pinheiro, R., Ferla, A.A., Silva Junior, A.G. (2004). A integralidade na atenção à saúde da população. En: Marins J.J.N., Rego S., Lampert J.B., Araújo J.G.C. (organizadores): *Educação médica em transformação: instrumentos para a construção de novas realidades*. San Pablo: Hucitec, ABEM. p. 269-284.

Polenta et al (s/f). Del programa de integración comunitaria de sujetos con padecimiento psíquico a procesos autogestivos de hábitat. *Topia. Un sitio de psicoanálisis, sociedad y cultura*. Recuperado de <https://www.topia.com.ar/articulos/del-programa-de-integraci%C3%B3n-comunitaria-de-sujetos-con-padecimiento-ps%C3%ADquico-procesos-auto>

Provincia de Entre Ríos (1994). *Enfermedades Mentales (Ley 8.806)*. Paraná, 14 de julio. Recuperado

de:<http://www.jusentrerios.gov.ar/biblioteca/ley-8-806-b-o-140794-enfermedades-mentales/>

Provincia de Río Negro (1991). Ley de Promoción Sanitaria y Social de las personas que padecen sufrimiento psíquico (2.440). Viedma, Argentina, 11 de septiembre. Recuperada de <http://www.fundacionrecuperar.org/alippi/docsalud/7.pdf>

Provincia de Santa Fe (1991): Ley de Salud Mental de la Provincia de Santa Fe (10.772). Santa Fe, Argentina, 26 de diciembre. Recuperado de: <https://www.santafe.gov.ar/index.php/web/content/download/33098/171113/file/Ley%20Provincial%2010772.pdf>

Randemark, N. F. R., Jorge, M. S. B. y Queiroz, M. V. O. (2004). A reforma psiquiátrica no olhar das famílias. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 13(4), pp. 543-550. Recuperado de: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072004000400006>

Redi, Cels, Acij, Cidh (2018). Principios de interpretación del modelo de capacidad jurídica y del sistema de apoyos del nuevo Código Civil y Comercial de la Nación. Recuperado de: <https://www.cels.org.ar/web/publicaciones/principios-de-interpretacion-del-modelo-de-capacidad-juridica-y-del-sistema-de-apoyos-del-nuevo-codigo-civil-y-comercial-de-la-nacion/>

Remesar, S. (2017). Representaciones sociales y salud mental: encrucijadas en la formación de los profesionales de la salud. En IX Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología, XXIV Jornadas de Investigación, XIII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Congreso llevado a cabo en Universidad Nacional de Quilmes

Remesar, S. y Laglaive, J. (2016). Dispositivos y Tratamientos en las Representaciones Sociales de la Salud Mental en estudiantes de Terapia Ocupacional. En VIII Congreso Internacional de

Investigación y Práctica Profesional en Psicología, XXIII Jornadas de Investigación, XII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Congreso llevado a cabo en Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires.

República Argentina (2000). Ley de Protección de los datos personales (25.326). Buenos Aires, Argentina, 4 de octubre. Recuperado de: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/60000-64999/64790/texact.htm>

República Argentina (2008). Ley 26.378. Buenos Aires, Argentina, 21 de mayo. Recuperado de <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/140000-144999/141317/norma.htm>

República Argentina (2010). Ley Nacional de Salud Mental (26.657). Buenos Aires, Argentina, 25 de noviembre. Recuperado de <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/175000-179999/175977/norma.htm>

República Argentina (2014). Código Civil y Comercial de la Nación. Recuperado de: http://www.saij.gob.ar/docs-f/codigo/Codigo_Civil_y_Comercial_de_la_Nacion.pdf

Rico, MN., Robles, C. (2016). *Políticas de cuidado en América Latina. Forjando la igualdad*. Organización Naciones Unidas: Santiago CEPAL.

Rovere, M. (2009). ¿Es estratégica la estrategia de atención primaria? En Bartén, Rovere, Espinoza (Comp) *Salud para todos: una meta posible*. El Salvador: Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social.

Rovere, M. (2012). Atención Primaria de la Salud en Debate. *Saúde em debate*, 36 (94), 327-342.

- Rovere, M. (2018). La atención primaria en la encrucijada: desplegar su potencial transformador o quedar instrumentados en una nueva ofensiva privatizadora. *Saúde Debate*, 42 (1), 315-327.
- Sandoval, C. (1997). *Sueños y sudores en la vida cotidiana de trabajadores y trabajadoras de la maquila y la construcción*. San José, Costa Rica: Editorial de la Universidad de Costa Rica.
- Santos, Q., Santos Silva, G., Sobreira, M., Nunes, F. (2016). Los servicios de salud mental en la reforma psiquiátrica brasileña bajo la óptica familiar: una revisión integrativa. *Revista de Investigación: El cuidado es fundamental* en línea. Recuperado de: <http://www.index-f.com/pesquisa/2016/r83740.php>
- Seiffert, H (1977). *Introducción a la Lógica*. Barcelona: Herder.
- Serra, F. (2010). La familia en los procesos de manicomialización-desmanicomialización. Tesis de Maestría en Trabajo Social. UNER.
- Silva, M. B. D. C., Sadigursky, D. (2008). Representações sociais sobre o cuidar do doente mental no domicílio. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 61(4), pp. 428-434.
- Sirvent, M. T. (2006). El Proceso de Investigación 2ª Edición. Universidad Nacional de Buenos Aires .Facultad de Filosofía y Letras, Departamento de Ciencias de la Educación Investigación y Estadística Educacional I.
- Solitario, R., Garbus, P. y Stolkiner, A. (2007). Atención Primaria de la Salud e interdisciplina: dos componentes claves para las reformas en salud mental. *Revista Asoc. Med. Bahía Blanca*, 63-68
- Stolkiner, A. (1987). De interdisciplinas e indisciplinas. En Elichiry, Nora (Comp) (1987) *El niño y la escuela. Reflexiones sobre lo obvio*. Buenos Aires: Ed. Nueva Visión.

- Stolkiner, A. (1999). Equipos Interprofesionales y algo más (¿es posible hablar de inter-saberes?). Recuperado de <http://www.campopsi.com.ar/lecturas/stolkiner2.htm>
- Stolkiner, A. (2012). Nuevos actores del campo de la salud mental. *Revista Intersecciones Psi. Revista Virtual de la Facultad de Psicología de la UBA*. Año 2, número 4.
- Stolkiner, A. y Solitario, R. (2007). Atención Primaria de la Salud y Salud Mental: la articulación entre dos utopías. Recuperado de: http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/obligatorias/066_salud2/material/unidad2/subunidad_2_3/stolkiner_solitario_aps_y_salud_mental.pdf
- Stolkiner, A. y Garbus, P. (2009): Ética y Prácticas en Salud Mental. En: Fantin, J C; Fridman, P. *Bioética, Salud mental y Psicoanálisis* (p.171-186). Buenos Aires, Editorial Polemos, Buenos Aires.
- Stolkiner, A. y Ardila, S. (2012). Conceptualizando la Salud Mental en las prácticas: consideraciones desde el pensamiento de la medicina social/salud colectiva latinoamericanas. *VERTEX Revista Argentina de Psiquiatría Vol. XXIII, pp. 57-67*. Recuperado de: [http://www.bibliopsi.org/docs/carreras/obligatorias/CFG/salud/stolkiner/Stolkiner,%20A.%20y%20Ardila,%20S.%20\(2012\).%20Conceptualizando%20la%20Salud%20Mental%20en%20las%20practicas%20consideraciones.pdf](http://www.bibliopsi.org/docs/carreras/obligatorias/CFG/salud/stolkiner/Stolkiner,%20A.%20y%20Ardila,%20S.%20(2012).%20Conceptualizando%20la%20Salud%20Mental%20en%20las%20practicas%20consideraciones.pdf)
- Taylor, S. J. y Bogdan, R. (2010). *Introducción a los métodos cualitativos*. Nueva York: Book Print.
- Testa, M. (1988). Atención ¿primaria o primitiva? Segundas Jornadas de Atención Primaria de la Salud. Buenos Aires, Argentina.
- Toro, M., Yeny, L., Rivas, E., (2016): Cuidadores informales rurales de pacientes dependientes severos. *Rev. iberoam. educ. invest. enferm.*

6(1): pp. 56-62. Recuperado
de: <http://pesquisa.bvsalud.org/bvsvs/resource/pt/bde-29360>

UNESCO (2005). Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos.
París, Octubre de 2005.

Valles, M. S. (1999). *Técnicas cualitativas de investigación social*. Madrid:
Editorial Síntesis.

7. ANEXOS

7.1. Anexo I

Guion Entrevistas a los familiares de las personas Usuarías de los servicios de salud mental del Centro de Atención Primaria de la Salud “Ombusal”.

Fecha de la entrevista:

Datos Generales

Nombre:.....

Edad:.....

Lugar de Residencia:

Parentesco con el Usuario:

Inicio del cuidado

- 1) ¿Cuándo tu familiar empezó a tener síntomas? Registro de la enfermedad.
 - ¿se recuperó o no?
 - ¿Conoces el diagnóstico?
- 2) ¿Cuándo empezaste hacerte cargo del cuidado? Tiempo cronológico
 - ¿Hay un hecho puntual donde tuviste que empezar a cuidar?
 - ¿Cuándo tomaste la decisión de hacerte cargo del cuidado?
 - ¿Algo cambió en tu vida desde ese momento?

Organización de la tarea de cuidado

- 3) ¿Cómo se organizó la casa a partir de la enfermedad?
 - ¿Qué hace cada uno?
 - ¿En qué aspectos del día a día te afecta o no?
- 4) ¿Cómo te organizaste con la medicación?
- 5) ¿Buscaste ayudas extras para cuidar al familiar?
- 6) ¿Tuvieron ayuda de otros familiares?
- 7) ¿Hay una rutina para el cuidado del familiar?

- 8) ¿El familiar identifica quien la cuida?
- 9) ¿Cómo es la relación con el siquiatra?
- 10) ¿Cómo es la relación con el Centro de Atención Primaria de Salud Ombusal?

Rol del cuidador

- 11) ¿Cómo te describís como cuidador/a?
- 12) ¿hay algún momento que tengas presente de la última internación?
- 13) ¿Hay algo que quieras agregar?

Otros comentarios

.....

.....

.....

.....

.....

.....

7.2. Anexo II

Información para el entrevistado/a y hoja de consentimiento informado

La presente investigación se realiza en el marco de la Tesis de Maestría en Salud Mental de la Universidad Nacional de Entre Ríos (UNER).

Investigador/a: TS. Eliana Mereles .

Centro de Atención Primaria de la Salud “Ombusal”. Región 1 Nodo de Salud Reconquista. Ministerio de Salud.

Tel: 03482-

Título de la Tesis: **“Las Representaciones Sociales sobre el Rol del Cuidador de los Familiares de Personas Usuarias de los Servicios de Salud Mental que concurren al centro de Atención Primaria de Salud “Ombusal”. Reconquista Santa Fe. Argentina (2017-2018)**

Información para el/la entrevistado/a

Usted ha sido invitado/a a participar de esta investigación para la elaboración de una Tesis de Maestría. El propósito de este estudio es realizar una investigación sobre Las Representaciones Sociales sobre el Rol del Cuidador de los Familiares de Personas Usuarias de los Servicios de Salud Mental que concurren al centro de Atención Primaria de Salud “Ombusal”.

Está previsto considerar el periodo comprendido entre los años 2015 y 2018.

La información para efectuar la investigación mencionada se obtendrá a partir de distintas instancias como: recuperación de documentos oficiales, registros de Historias Clínicas Familiares y lectura

de historias clínicas de los familiares de las personas usuarias que presten su consentimiento para participar de la investigación. La actividad será llevada adelante por la TS. Eliana Mereles.

Su participación en el estudio es totalmente libre y voluntaria y la decisión de incluirse, rehusarse a ser parte o interrumpir la participación en cualquier momento de la investigación queda exclusivamente librado a la voluntad de cada uno.

Su participación en el proyecto no implica costo alguno, solo cuenta la voluntad de formar parte del grupo en estudio y aceptar la /las entrevista/s brindando la información que creo conveniente.

Así mismo, se informa que los datos recabados serán absolutamente confidenciales; resguardando la identidad de cada uno de los participantes y asegurando la protección de las personas involucradas en la divulgación del material producido en la investigación.

Se deja expresamente aclarado que los resultados de la investigación, que no contendrán datos confidenciales, serán proporcionados a quien los solicite. Y que el objetivo de dicha divulgación será dar a conocer las Representaciones de los Familiares de las personas usuarias de los servicios de salud mental.

Se deja constancia que se explicaron los objetivos, modalidades, beneficios, riesgos, y expectativas, que la participación en este proceso de investigación significa. Y que se ampliarán las explicaciones o aclaraciones que sean necesarias conforme vayan surgiendo dudas o inquietudes durante el transcurso de este trabajo.

Certifico que soy la investigador/ a principal, que soy responsable por este estudio.

Investigadora principal:_____

Firma_____ **MP**_____

Consentimiento Informado.

Acepto y conozco los términos y condiciones del presente consentimiento informado.

Se recibe una copia firmada de este.

Nombre y Apellido del participante:

.....

Firma:

DNI: