

.....

CENTRO DIURNO Y CLUB DE INTEGRACIÓN BRESKY: Prevención y difusión en salud mental

CARLOS OCHSENIUS Y EQUIPO



CENTRO DIURNO Y CLUB DE INTEGRACIÓN BRESKY: Prevención y difusión en salud mental

CARLOS OCHSENIUS Y EQUIPO¹

*A la memoria de Loreto Hernández,
compañera de trabajo y primera documentadora de esta experiencia*

RESUMEN EJECUTIVO

La Corporación de Rehabilitación Doctor Carlos Bresky (1980) es una organización privada sin fines de lucro dedicada a la rehabilitación e integración social de hombres y mujeres con diagnóstico de esquizofrenia y otros trastornos psiquiátricos severos, residentes en las comunas de la V Región Costa. En sus dos sedes (Valparaíso-Centro, 1980; Peñablanca, Villa Alemana, 1986) desarrolla actividades variadas y flexibles, bajo las modalidades de “Centro diurno de Salud Mental” y “Club de Integración social”. Entre ellas:

- Consejería psicológica, sanitaria y social a familiares.
- Seguimiento psicológico a ex pacientes.
- Talleres de desarrollo sico-social: expresión plástica, teatral, periodismo, músico-terapia.
- Talleres de capacitación e inserción laboral: vitrofusión, cerámica, diseño computacional, cultivo de plantas ornamentales (vivero).
- Central de trabajos remunerados: plastificado y fotocopiado de documentos, copiado de llaves, aseo y mantenimiento de jardines, trabajo doméstico.

¹ El presente texto fue elaborado con el material reunido colectivamente por el equipo de la Consultoría “Capacitación y Asistencia Técnica a políticas participativas en Salud”, Instituto de Asuntos Públicos de la Universidad de Chile, INAP (mayo-diciembre 2002). En la observación en terreno y la realización de entrevistas de la presente experiencia participaron: Diego Escobar, Isabel Monsalves, Carlos Ochsenius y Alejandra Valdés. Los entrevistados fueron la fundadora de la Corporación Bresky, miembros del equipo técnico, directivo y voluntarios de la Corporación, familiares y jóvenes en rehabilitación, personal directivo del Servicio de Salud Valparaíso-San Antonio, asistente social y pacientes del Hospital Psiquiátrico del Salvador y Centro de Rehabilitación Casa Club, profesionales de FONADIS y de la Universidad de Playa Ancha.

- Evaluación periódica de la Corporación y participación en planes de desarrollo institucional.
- Participación en actividades de auto-financiamiento.
- Confección de medios de difusión y expresión artística (Revista, Internet, murales, fotografía, artesanías, obras teatrales).
- Participación en actividades de prevención y promoción de la salud mental.
- Asistencia a convivencias colectivas, celebraciones, eventos culturales, académicos y recreativos; jornadas de activismo solidario y demostraciones callejeras.

La experiencia surge en la década del 70 a partir del trabajo de un equipo de profesionales integrantes en ese tiempo del Hospital Siquiátrico del Salvador (Valparaíso) y posteriormente autonomizado de él en la década siguiente. En conjunto con familiares de los pacientes, la naciente Corporación formó el primer Centro Diurno de Salud Mental del país, modelo de atención que ha sido replicado por numerosas asociaciones de familiares en distintos puntos del país y apoyado oficialmente por los Servicios de Salud locales y FONADIS a partir de los años 90. En este sentido, la Corporación ha constituido una experiencia antecesora a las estrategias de atención consagradas en la Reforma Siquiátrica del Ministerio de Salud (1999), tales como el desarrollo de grupos de usuarios y familiares, de programas de reinserción comunitaria, de rehabilitación social y laboral en -y- desde el medio natural de los pacientes.

La experiencia de trabajo de la Corporación a través de las iniciativas Centro Diurno de Salud Mental y Club de Integración Social resulta innovadora en varios sentidos:

- i) Está inspirado en una concepción desmedicalizada de la enfermedad síquica, que reconoce en quienes la padecen un sujeto con iguales deberes y derechos que el resto de la población;
- ii) Reconoce en ellos y en sus familiares un déficit de atención y protección socio-sanitaria, dada la precariedad de los sistemas previsionales del sector público y privado en estas materias y la reducción de las prestaciones de salud que reciben de parte de ellos cuando están afiliados. El sistema de atención incluye los diagnósticos, controles médicos y tratamientos farmacológicos, no así el proceso de

rehabilitación sico-social. Sin la adecuada protección y estructura de apoyo a este último nivel, las familias de estos pacientes sufren un efecto devastador en su situación, no sólo emocional, sino socio-económica, al tener que destinar -especialmente las mujeres- una ingente cantidad de tiempo a atender a sus familiares en tratamiento, privándolos de ejercer normalmente sus actividades profesionales o de generación de ingresos.

En este sentido, el modelo desarrollado por la experiencia enfrenta los costos invisibles que supone la enfermedad síquica severa o crónica para las familias, y específicamente la problemática de las mujeres al interior de la estructura familiar en su rol tradicional de cuidadoras de salud. En este aspecto, la experiencia ha buscado levantar estrategias de mejoramiento de ingresos a través de la capacitación en oficios manuales tanto para ellas, como para los ex pacientes.

iii) Por otro lado, la experiencia busca impactar no sólo a los pacientes, familiares, amigos y profesionales directamente implicados en el proceso de rehabilitación/integración, sino también a la comunidad de entorno. Una de las líneas de trabajo está dirigida a sensibilizar intencionadamente a la comunidad política local, empresarial, sanitaria y social, a través de múltiples eventos culturales y de difusión, presencia en medios de comunicación de masas y demostraciones callejeras. El propósito es devolver a los pacientes su calidad de sujetos visibles y aportadores al desarrollo local, para luchar en contra de los prejuicios que los atan al campo de la anormalidad patológica, la marginalidad, la improductividad, la pobreza o la peligrosidad.

Este es un modelo de organización y rehabilitación sico-social largamente probado en sus beneficios, ya que inserta efectivamente al discapacitado en la vida local, le devuelve un rol positivo en la comunidad, lo habilita para el trabajo remunerado, lo transforma en un sujeto crecientemente aceptado por otros -sin padecimiento síquico- y los habilita para participar en diversos espacios públicos, más allá de los relacionados con la salud. En este caso, en las instancias de debate y propuestas de las políticas de recuperación de patrimonio urbano y cultural con fines de fomento a la industria turística, las políticas de convivencia y seguridad ciudadana, de empleabilidad y lucha contra la pobreza, las Reformas de la Salud y Siquiátrica.

1. ANTECEDENTES DE IDENTIFICACIÓN

Código	05-033/02
Nombre de la iniciativa:	Centro Diurno y Club de Integración Bresky: Prevención y Difusión en Salud Mental
Comuna:	Valparaíso y Viña del Mar (Villa Alemana)
Región:	V Región
Tema:	Salud/ Salud Mental/ Discapacidad/ Reconocimiento y Defensa de Derechos
Actores:	Discapacitados por causa síquica (pacientes, familiares y equipo de rehabilitación)
Área:	Urbana
Responsables:	Nelly Günther. Asistente Social, Directora Ejecutiva, Antonio Araya. Psicólogo, Encargado de Rehabilitación
Organización:	Corporación de Rehabilitación Dr. Carlos Bresky
Dirección:	Hontaneda esquina subida El Litre, interior Parque El Litre, Valparaíso; Sargento Aldea 660, Peñablanca, Villa Alemana
Fono:	(32) 211 147, Valparaíso y (32) 532 842, Villa Alemana
Correo-electrónico:	bresky@123mail.cl aratica@tutopia.com nellgunther@gmx.net

2. DESCRIPCIÓN DE LA EXPERIENCIA

2.1 Origen de la iniciativa

La Corporación de Rehabilitación Doctor Carlos Bresky (1980) es una organización privada sin fines de lucro dedicada a la rehabilitación e integración social de hombres y mujeres con diagnóstico de esquizofrenia y otros trastornos siquiátricos severos. La mayoría de ellos son derivados por los Servicios de Salud de Valparaíso-San Antonio y Viña del Mar-Quillota, Hospitales Naval y Del Salvador, Caja de Previsión de la Defensa Nacional (CAPREDENA) y tratados en las dos sedes que posee la Corporación: Valparaíso-Centro (1980) y Peñablanca, Villa Alemana (1986).

El modelo de rehabilitación que hoy distingue a la Corporación Bresky tiene como antecedente la labor de un equipo especializado emergido del propio Hospital Siquiátrico del Salvador. De hecho, el nombre de la Corporación recuerda la labor pionera del antiguo director del Hospital, médico siquiatra y filántropo porteño. En

los años 79-80, el mencionado equipo optó por salir de la institución pública ante el abrupto recorte de la inversión estatal en salud provocado por el gobierno autoritario de la época.

La permanencia del equipo en el servicio sanitario público cauteló mientras pudo principios y modalidades de trabajo comunitario que florecieron en el sistema público durante los finales de los años '60 y en los '70. Se ocupó de las secuelas síquicas de numerosas víctimas anónimas de la represión militar y policial y creó instancias integradas de pacientes y familiares para educar y revertir mediante la actividad física, recreativa y de expresión artístico-comunicativa, los efectos de las pruebas clínicas del entonces novedoso medicamento "Modicate", administrado principalmente a los jóvenes esquizofrénicos.

Una vez fuera del servicio, el equipo continuó desarrollando su modelo de rehabilitación bajo el amparo y sustentación de los propios familiares de los pacientes. La naciente Corporación formó el primer Centro Diurno de Salud Mental del país, modelo de atención que ha sido replicado por numerosas asociaciones de familiares en distintos puntos del país y apoyado oficialmente por los Servicios de Salud locales y FONADIS a partir de los años 90.

El encuentro entre la Corporación con el servicio público y la cooperación formal entre ambos, recién se reestablece en los '90, aunque los vínculos informales y las orientaciones mutuas no se discontinuaron. De hecho, entre los años 1985 y 1990 el Hospital prestó sus dependencias a la Corporación, cuando su sede fue inhabilitada por efecto del terremoto de la época.

Paralelo a ello, es preciso mencionar el proceso al interior de la institucionalidad pública. En el transcurso de la década de los '90 la modalidad de trabajo del sector público desarrollado por los servicios de salud del ex SNS y de los propios Hospitales bajo su tuición, reconocen la necesidad de incorporar a la sociedad civil para anexas recursos y capacidades comunitarias a la cantidad y calidad de las prestaciones (curativas, paliativas, preventivas, promocionales) que el Estado no alcanza a cubrir por su actual debilidad financiera y de recursos humanos. En este sentido, está conciente de buscar y establecer alianzas entre servicio público y ciudadanía guiados por el común interés de mejorar la condición sanitaria de la población.

Bajo este enfoque, el Hospital Siquiátrico del Salvador -uno de los cuatro centros de referencia nacional en su especialidad en el país- se considera a sí mismo pionero en hacer prácticos los conceptos y métodos de trabajo que a fines de la presente década consagraría la Reforma Siquiátrica en curso. Se establece el modelo de Hospital Diurno y un internado para emergencias y casos agudos, sujetos a evaluación permanente para no sobrepasar los 6 meses de internación forzosa. Se promueve el contacto y educación de los familiares de los pacientes, la ubicación de los pacientes ambulatorios abandonados o sin familia en hogares protegidos y la derivación de pacientes a instancias de rehabilitación sico-social como los centros de la Corporación Bresky.

Por su parte, la Corporación ha constituido una experiencia antecesora a las estrategias de atención consagradas en la Reforma Siquiátrica del Ministerio de Salud (1999), tales como el desarrollo de grupos de usuarios y familiares, de programas de reinserción comunitaria, de rehabilitación social y laboral en -y- desde el medio natural de los pacientes. Este proceso en curso ha venido a responder con décadas de retraso de sus homónimos de otras partes del mundo, a la vulneración de los derechos humanos, sociales y cívicos, atendiendo la probada ineficacia sanitaria que afectaba a la población propensa a estas enfermedades, hasta ayer recluida en hospitales siquiátricos e inhabilitados de por vida por los tratamientos terapéuticos allí administrados (electroconvulsivos y farmacológicos clásicos).

En la actualidad, ambas instituciones se complementan. El Hospital remite a la Corporación pacientes para su rehabilitación y hace el seguimiento clínico de los mismos; el Servicio de Salud Valparaíso-San Antonio financia parcialmente el proceso de rehabilitación y presta en comodato una de las dependencias de la Corporación; la Corporación envía a los pacientes en rehabilitación de menores recursos a los hogares protegidos y a los programas de empleo que administra el Hospital.

2.2 Algunos antecedentes sobre la enfermedad y su tratamiento

Si bien no existen estudios sistemáticos al respecto en Chile, extrapolando datos internacionales² se estima que un 1% de la población nacional responde a la categoría de “esquizofrénicos” o “con trastornos mentales severos”, de los cuales un 60% se

trata. De ellos, un gran porcentaje no adhiere al tratamiento (un 75% después del primer episodio), lo cual es causa frecuente de continuos reingresos hospitalarios. Tanto los pacientes no tratados como tratados en forma ambulatoria o internos seguían hasta hace poco una suerte parecida, en términos de su inhabilitación para desempeñarse individual y socialmente en forma autónoma. Esto se constituye en una causa más de enfermedad invalidante o discapacidad y, por ende, en una fuerte carga socio-económica que pocas familias pueden sobrellevar por sí solas.

A ello se le suma el agravante de la fuerte estigmatización social y jurídica de la enfermedad. Para el sentido común, en cuanto una persona es declarada como esquizofrénica, todas sus formas de actuar y rasgos de personalidad se ven teñidos por esta clasificación, reinterpretándose con ello toda su conducta pasada, presente y futura. Con ello pierde no sólo aceptación, sino credibilidad. De allí en adelante, la expectativa clínica y social tácita será que continuará siendo una persona esquizofrénica y que para prevenir un eventual reestallido de la enfermedad es preferible el aislamiento de la comunidad, perdiendo derechos individuales, sociales y jurídicos, como el derecho al matrimonio y la administración de sus bienes, entre otros. Con el aislamiento, se limita su libertad de opción y movimiento. Se relaciona con el personal clínico sólo si este se acerca. Prácticamente es desprovisto de esfera privada. Los objetos de su propiedad pueden ser revisados e incautados por cualquier miembro del personal y por cualquier motivo. Su higiene personal y hasta sus funciones fisiológicas son vigiladas. El sentimiento de impotencia, humillación, desvalorización y despersonalización refuerzan el sentimiento de lejanía –y apatía- por sí mismo y por el mundo. Es común en los hospitales descubrir que un paciente no está tomando sus medicamentos, semanas después de discontinuado el tratamiento. De esta manera, todo el ciclo vuelve a comenzar.

Son precisamente estos efectos personales, sociales y sanitarios los que están a la base de soluciones como los Centros Diurnos y Clubes de Integración Social -separados de los controles clínicos y farmacológicos-, hoy sancionados en la Reforma Siquiátrica y probados con antelación por iniciativas como la de la Corporación Bresky.

² Antonio Araya Gatica: “*Representación Social sobre esquizofrenia en personas diagnosticadas*”; Ponencia presentada al II Encuentro de Psicología Comunitaria, Temuco, Chile, s/f.

2.3 Descripción y funcionamiento

La **estructura organizativa** de la Corporación Bresky, resulta innovadora al incorporar a los comúnmente llamados “beneficiarios” -pacientes y familiares- a la orientación y marcha de la institución. A la fecha, la Corporación Bresky está integrada por ex pacientes psiquiátricos en rehabilitación (28), sus familiares o representantes (20), un equipo técnico (remunerado, 8) y un equipo de administración (voluntario, 7).

El **equipo técnico** de rehabilitación está conformado por su directora y fundadora, Nelly Günther, trabajadora social especializada en salud mental comunitaria; dos profesoras en técnicas manuales (diseño gráfico digital, computación y cerámica); dos artistas visuales (pintura, escultura y producción audiovisual); una directora de teatro, una músico-terapeuta, dos psicólogos y una secretaria. El equipo trabaja normalmente a jornada parcial, dada la dificultad de la organización por proveer fuentes de ingreso estables y de mayor carga horaria para sus profesionales. A él se les suma esporádicamente personal profesional voluntario, reclutado de organismos de ayuda humanitaria internacional y local (UBV, Suecia; TAC-Cordillera, Valparaíso) y, especialmente, de Universidades regionales bajo la modalidad de alumnos en práctica y tesis.

El **perfil ideal de usuarios** a los que atiende la organización es el de ex pacientes psiquiátricos jóvenes, con pocas recaídas y buen pronóstico de su enfermedad. A ellos se les brinda la posibilidad de participar por años en talleres múltiples de rehabilitación psicológica y social, de expresión artística y comunicativa, de habilitación e inserción laboral, así como en diversas actividades comunitarias y cívicas locales, a través de sus modalidades Centro Diurno y Club de Integración Social que funcionan regularmente durante todo el año. El Centro Diurno funciona todos los días de 10 a 19 hrs., sin obstáculo al desarrollo de actividades de fin de semana, y el Club una vez a la semana en horario vespertino.

Las **actividades** regulares de la Corporación en sus dos sedes son variadas y flexibles. Entre ellas destacan:

- a) Acciones relativas a la rehabilitación:
 - Consejería psicológica, sanitaria y social a familiares y ex pacientes

- Seguimiento sico-social a ex pacientes
 - Talleres de desarrollo sico-social
 - Talleres de capacitación e inserción laboral
- b) Acciones de gestión relativas al mejoramiento del modelo de intervención:
- Central de trabajos remunerados: colocación de ex pacientes en servicios remunerados de fotocopiado (Universidad de Playa Ancha, Valparaíso), copiado de llaves y plastificado de documentos (Villa Alemana), cuidado de jardines y trabajo doméstico (Villa Alemana), venta de tarjetas postales y objetos artesanales en vidrio al comercio establecido y particulares, mantención de infraestructura y reemplazos administrativos (Programa Pro Empleo, Intendencia Regional - Hospital del Salvador).
 - Evaluación participativa y periódica de familiares, ex pacientes y voluntarios en los planes de desarrollo institucional de la Corporación.
 - Participación en actividades de auto-financiamiento: colecta anual, presentaciones artísticas.
- c) Acciones relativas a la integración social:
- Confección de medios de difusión y expresión (Revista, Internet, murales, fotografía, artesanías, obras teatrales).
 - Participación en actividades de prevención y promoción de la salud mental.
 - Participación en instancias de debate y elaboración de propuestas de interés público, convocadas por instituciones gubernamentales y/o de la sociedad civil: Cabildos Culturales Regionales, Cabildo Comunal de Valparaíso, Encuentros y debates de la Reforma de Salud y la Reforma Siquiátrica.
 - Asistencia a convivencias colectivas, celebraciones, eventos culturales, académicos y recreativos; jornadas de activismo solidario y demostraciones callejeras (Día Mundial de la Salud Mental).

El origen de los *recursos económicos* de la organización, proviene de:

- i) familiares de los usuarios;
- ii) instituciones previsionales que les corresponden (Servicios de Bienestar Social y Salud);

- iii) instituciones públicas que subvencionan proyectos puntuales de la Corporación (FONADIS, SENCE, FOSIS, DIGEDER, Servicios de Salud regionales, Universidad de Playa Ancha);
- iv) aportes propios generados por diversas vías como una colecta pública anual, la venta de funciones de cine, teatro y música donados por sus respectivos creadores, la venta de productos provenientes de los talleres laborales, entre otros;
- v) donaciones ya sea de equipamiento, servicios o recursos monetarios de empresas (Compaq, VTR) y particulares (Damas Alemanas, Club de Bridge Rob Robin, Club de Golf).

Este sistema múltiple de financiamiento, basado en una extensa red de apoyo, permite desarrollar un modelo socio-económicamente no discriminatorio, y sostener los servicios de rehabilitación a bajo o nulo costo para las familias de escasos recursos económicos. Además, permite desarrollar proyectos alternativos y complementarios, tales como programas de difusión y educación en salud mental a la comunidad en general (programa radial y columna de prensa semanales en Radio “Stella Maris” y Diario “El Mercurio” de Valparaíso, respectivamente).

El *modelo de rehabilitación* desarrollado por la Corporación opera en tres niveles simultáneos: (i) pacientes (traspaso de habilidades y competencias); (ii) familiares (traspaso de aprendizajes para el manejo de los primeros de acuerdo a los ciclos de enfermedad y recuperación, y de nociones de derechos para abordar a las autoridades previsionales, sanitarias y equipos clínicos tratantes); y (iii) comunidad de entorno, desincentivando la desconfianza y las prácticas de estigmatización y discriminación que inhiben o retrasan los esfuerzos de los pacientes por integrarse a la vida social y comunitaria, en igualdad de condiciones que sus pares sin padecimiento o tratamiento síquico.

2.4 El enfoque de rehabilitación / integración

Bajo la permanente interacción con personas y ocasiones regulares que provee la vida social, productiva y cultural local, la experiencia busca *re-integrar activamente* a los ex pacientes como uno más al cotidiano familiar y comunitario. Para ello es central entregarles elementos para inquirir y demandar de los servicios públicos o

privados de salud el trato y tratamientos terapéuticos adecuados a su condición; reivindicar su condición de ex pacientes -debidamente “compensados” farmacológicamente- ante simples relaciones (vecinos, amigos, parejas), así como ante empleadores, compañeros de trabajo, autoridades públicas, sanitarias y no sanitarias.

El enfoque humanista, personalizado y de libre elección del **modelo de rehabilitación** dirigido a los jóvenes con trastornos psiquiátricos, basa su eficacia en tres aspectos principalmente:

- En primer lugar, la estimulación de variadas destrezas y capacidades en los ex pacientes que asisten al centro (motrices, relacionales, afectivas, expresivas, laborales y cívicas). A ello se agrega las experiencias de capacitación e inserción laboral que realizan las dos sedes de la Corporación. Servicios de fotocopiado, confección de artesanías en vidrio y cerámica en Valparaíso-Centro; plastificación de documentos, copiado de llaves, mantención de jardines y vivero de plantas ornamentales en Peñablanca, Villa Alemana.
- El modelo de rehabilitación se caracteriza también por la diversidad de disciplinas que concurren a él, tales como salud mental, arte, educación, recreación, medioambiente, comunicaciones y participación cívica.
- En tercer lugar, por la diversidad de actores participantes. Vincula entre sí a ex pacientes con familiares y amistades mentalmente “sanos”, a individuos antes aislados y reclusos en sus casas u hospitales, con organizaciones o iniciativas sociales, productivas y culturales del mundo exterior.

Entre los **logros** destaca que la implementación de este enfoque favorece una retroalimentación positiva entre ex pacientes y la comunidad de entorno y, secundariamente, trae también efectos positivos en familiares y equipo técnico, al estar libre de interacciones forzadas, compulsivamente estructuradas, o sólo limitadas a los temas de la enfermedad y a los estímulos provenientes del contexto interno del grupo destinatario, generalmente doloroso y conflictivo. La vida social local, los contactos, redes e intereses de los profesionales responsables de la rehabilitación son incorporados al espacio y proceso de trabajo, y se comparten con los ex pacientes. Así, artistas,

estudiantes universitarios y líderes comunitarios encuentran en las actividades y colegas de la Corporación y en los jóvenes esquizofrénicos un entorno predispuesto favorablemente a la innovación y la creatividad en el desarrollo de iniciativas y talentos múltiples.

Por todo lo anterior, la metodología de trabajo desarrollada por la Corporación contribuye significativamente al enriquecimiento emocional de los/as jóvenes tratados, sus familiares y los propios docentes directamente involucrados en el proceso y etapas de la rehabilitación. Ello explica el éxito de convocatoria a las actividades de integración que regularmente realiza el Centro Diurno y Club Bresky y que tienen la misma orientación que el tratamiento dado a los ex pacientes: generar lazos y contenidos libres de interacción, basados en el mutuo interés de todos los participantes, independientemente de su condición de déficit, psiquiátrica o de salud. La buena aceptación de estas instancias de integración ha llevado a pensar que ésta podría constituir una estrategia y producto de autofinanciación de la Corporación, especialmente, aunque de modo parcial, a sus profesionales, bajo la forma de ofrecer talleres abiertos a particulares e instituciones interesados en prevenir y combatir el “stress” laboral. Esta metodología debería ser extensiva para cualquier persona y/o ambiente laboral, dadas las presiones y cargas de su ejercicio en la época actual.

Sin perjuicio de lo anterior, la rehabilitación sorprende no sólo por la versatilidad de sus componentes y participantes, sino por sus resultados. La generación de lazos afectivos, de confianza y mutua gratificación a través de la expresión corporal, el teatro, la plástica, la poesía, el periodismo, la percepción musical, las manualidades, abiertos a la exteriorización de emociones, aspiraciones y deseos, y una activa interacción grupal en actividades propias de la vida diaria y la contingencia local destacan a este enfoque rehabilitador como una verdadera “*escuela para la vida*”, según lo denominan sus impulsores. Los efectos se pueden sintetizar en la opinión de una cooperante extranjera de la Corporación, de largo conocimiento de este tipo de experiencias en Europa y Sudamérica: “*Nunca antes he visto a personas esquizofrénicas más confiadas, alegres y extrovertidas, cuando lo común es la apatía, el ensimismamiento o la agresividad*” (Mónica Orlandini, 59 años, psicóloga, Agencia Sueca de Cooperación UBV, Programa “Aprender para Ayudar”). Ello explica los bajísimos índices de recaídas en los pacientes y la excelente evaluación que ellos obtienen de parte de instituciones empleadoras.

2.5 Prácticas innovadoras

La experiencia de trabajo de la Corporación a través de las iniciativas Centro Diurno de Salud Mental y Club de Integración Social resulta innovadora en varios sentidos. Por una parte por la *visión integral* con la que aborda la enfermedad y la situación de los ex pacientes y sus familias, incorporando diversas nociones que dignifican a las personas con trastornos síquicos, buscando re-situarlos como sujetos de derechos y partícipes de la comunidad:

- Está inspirado en una concepción desmedicalizada de la enfermedad síquica, que reconoce en quienes la padecen un sujeto con iguales deberes y derechos que el resto de la población.
- Reconoce en los ex pacientes y en sus familiares un déficit de atención y protección socio-sanitaria, dada la precariedad de los sistemas previsionales del sector público y privado en estas materias y la reducción de las prestaciones de salud que reciben de parte de ellos -cuando están afiliados-, que no contemplan el proceso de rehabilitación sico-social sino sólo los diagnósticos, controles médicos y tratamientos farmacológicos. Sin la adecuada protección y estructura de apoyo a este último nivel, las familias de estos pacientes sufren un efecto devastador en su situación, no sólo emocional, sino socio-económica, al tener que destinar -especialmente las mujeres- una ingente cantidad de tiempo a atender a sus familiares en tratamiento, privándolos de ejercer normalmente sus actividades profesionales o de generación de ingresos.

Por otra parte, la respuesta de la Corporación con un *Modelo de Intervención Integracionista*, que:

- Estructura un espacio solidario y una cultura de ayuda mutua, donde familiares, pacientes, equipo técnico confluyen aportando soluciones y recursos destinados a proveer la integración y autonomía del discapacitado a la vida social, económica y cultural local.³
- Inserta efectivamente al discapacitado en la vida local, le devuelve un rol positivo en la comunidad, lo habilita para el trabajo remunerado, lo transforma en un sujeto crecientemente aceptado por otros -sin padecimiento síquico- y lo habilita para participar en diversos espacios públicos, más allá de los relacionados con la salud.
- Impacta no sólo en los pacientes, familiares, amigos y profesionales directamente implicados en el proceso de rehabilitación/integración, sino también a la comunidad de entorno. Una de las líneas de trabajo está dirigida a sensibilizar intencionalmente a la comunidad política local, empresarial, sanitaria y social, a través de múltiples eventos culturales y de difusión, presencia en medios de comunicación de masas y demostraciones callejeras, para devolver a estos pacientes su calidad de sujetos visibles y aportadores al desarrollo local, para luchar en contra de los prejuicios que los atan al campo de la anormalidad patológica, la marginalidad, la inproductividad, la pobreza o la peligrosidad.

3. DESARROLLO DE CIUDADANÍA

La experiencia de la Corporación aporta al *ejercicio de derechos en pacientes y familiares*, al entregar conceptos y procedimientos innovadores en el tratamiento de la enfermedad que les permite controlar -individualmente todavía- la atención clínica de hospitales públicos o consultas privadas, y luchar por legitimar ante ellos nuevos enfoques y prácticas de tratamiento y rehabilitación. En esta línea, la Corporación recibe a numerosos estudiantes en práctica de las áreas educacional, sico-social y paramédica de cinco Universidades regionales, patrocina tesis de grado en estas materias y busca actualizar la currículo de las actuales cátedras universitarias de siquiatria, las cuales, por ejemplo, no consideran conceptos y métodos de rehabilitación.

³ Así por ejemplo, la experiencia asume y enfrenta los costos invisibles que supone la enfermedad mental severa o crónica para las familias, y específicamente la problemática de las mujeres al interior de la estructura familiar en su rol tradicional de cuidadoras de salud. En este aspecto, la experiencia ha buscado levantar estrategias de mejoramiento de ingresos a través de la capacitación en oficios manuales tanto para ellas, como para los ex pacientes.

Por tratarse muchos de los ex pacientes y sus familiares de personas de bajos recursos o empobrecidas por los gastos que supone la enfermedad y por el hecho de dejar de percibir ingresos ya sea como paciente o como familiar cuidador/a, un gran esfuerzo se realiza por ejercitar derechos sociales como el acceso al empleo remunerado. En el caso de los pacientes este se logra a través del traspaso de habilidades sico-sociales (presentación personal, responsabilidad, puntualidad, organización y calidad del trabajo, etc.) que son probadas y/o ejercidas en prácticas laborales o empleos mismos conseguidos por la Corporación en convenio con establecimientos públicos y privados. Es el caso del servicio de fotocopiado en establecimientos universitarios, producción y comercialización de artesanías (postales, objetos ornamentales de vidrio y cerámica) mantención de viveros y jardines públicos, mantención de infraestructura hospitalaria, reemplazos administrativos. Gran parte de estas oportunidades se obtienen a través de los programas de Pro-Empleo manejados por la Intendencia Regional y municipalidades. A modo de ejemplo, por esta instancia, un grupo de ex pacientes trabaja en el Hospital Siquiátrico del Salvador, dependiente del Servicio de Salud Valparaíso-San Antonio. Los rehabilitados por la Corporación Bresky, tras varios años de trabajo, a juicio del asistente social del Hospital son los mejor evaluados en su desempeño laboral y social.

En más de 15 años de trabajo en la comuna, la Corporación se ha legitimado al interior del circuito de organizaciones de la sociedad civil, desarrollando múltiples vínculos en el campo de la salud mental, el desarrollo cultural, social y artístico local. En la actualidad, la Corporación es un espacio que constituye relaciones que fomentan la *articulación social y la participación ciudadana* en diversas instancias de debate sobre los destinos de la comunidad. Tanto los profesionales, los familiares como los discapacitados, se encuentran integrados a las redes que movilizan a la sociedad civil porteña en torno a las áreas de su interés y a los frentes que ha abierto el Estado en su agenda de desarrollo para la Región y la comuna: políticas de recuperación de patrimonio urbano y cultural con fines de fomento a la industria turística, políticas de convivencia y seguridad ciudadana, de empleabilidad y lucha contra la pobreza, Reforma de la Salud y Reforma Siquiátrica. También de sus movimientos críticos: llenar de sentido social y democratizador la apuesta gubernamental por el “turismo cultural” como palanca de desarrollo, ha sido la postura que han defendido los miembros de la Corporación junto a otras organizaciones ciudadanas.

Otro aspecto vinculado al anterior hace alusión a los efectos de la participación ciudadana. La participación activa de los pacientes en cabildos culturales y comunales, convocados por entidades gubernamentales (División de Cultura de MINEDUC, Municipalidad de Valparaíso), además de dar a estos pacientes cauces de expresión inéditos, ha permitido que los demás participantes en estas instancias deban esforzarse por entender y acoger la discursividad y perspectivas cognitivas -dada su peculiar experiencia personal- que aquéllos aportan, borrando las hasta ayer rígidas fronteras entre los “mentalmente sanos” y los con estigma de “enfermos” o “locos”, contribuyendo con ello a la ***aceptación de la diversidad, el desarrollo de la tolerancia y una mejor convivencia social***. Esto es, integrar a la sociedad, evitar su polarización y excesiva fragmentación, buscar nuevos tratos y alianzas entre actores sociales de diverso poder, para compartirlo, integrando a los excluidos, sean éstos barrios, clases sociales, oficios o personas desvalorizados. En suma, junto con hacer ciudad en tanto infraestructura física, hacer comunidad.

Por todo ello, la Corporación Bresky instala la voz y aspiraciones de los “locos” de la ciudad, la de los artistas, artesanos y voluntariado social comprometidos con ellos. La prioridad es la ciudad común, diversa, creativa e imbricada como su topografía y trama constructiva. Tomarse la oferta estatal desde grupos enfocados hacia la expresión social y a los vínculos solidarios es la vocación de las redes de las cuales forman parte los miembros y destinatarios de la Corporación.

De este modo, los ex pacientes tratados por la Corporación son parte activa de la comunidad, reconocidos como vecinos que aportan al desarrollo de la vida local, que se coordinan con otros actores sociales para debatir y proponer asuntos de interés común de la ciudad o comuna. También las instalaciones físicas de la Corporación abren sus puertas a diversos grupos y actividades ciudadanas de la localidad.

4. VÍNCULOS Y GESTIÓN LOCAL

4.1 Vínculos y Oportunidades

La Corporación mantiene vínculos tanto con organizaciones estatales como de la *sociedad civil*, con las cuales forma alianzas tanto para el desarrollo de una visión compartida de comunidad, y desarrollo local, como en materia de salud síquica:

- Por una parte destacan los vínculos con la prensa radial y escrita regional, el medio educacional secundario y universitario, el movimiento cultural y ciudadano que buscan ocupar el espacio público e incidir en la gestión local.
- Por otra parte, el modelo organizativo y rehabilitador de la Corporación ha sido capaz de lograr *replicabilidad* en el resto del país, a nivel de las numerosas Agrupaciones de Familiares y Amigos de Discapacitados síquicos que se han formado en los últimos años, y a las cuales la Corporación presta asesoría formal e informal en materia de gestión local, rehabilitación síquica e integración social.

En relación a los vínculos con *instituciones públicas*, estos adquieren diverso carácter, ya sea para financiar a la Corporación como para incidir en la gestión y en las políticas públicas:

- Los *recursos y capacidades* de la Corporación Bresky, son fruto de una larga acumulación y se basan en vínculos interinstitucionales públicos y en los últimos años privados, puestos en función de la sustentabilidad y visibilidad pública de la experiencia.
- La experiencia es considerada una instancia pionera, que ha obtenido capacidad de impacto en las políticas y agencias públicas como MINSAL quien la recogió en la *normativa ministerial* respecto del tratamiento de rehabilitación de enfermedades síquicas severas y convertirse en un activo prestador privado de la Red asistencial del Servicio de Salud Valparaíso-San Antonio a través de las modalidades “Centro Diurno” y “Club de Integración Social”.

- En relación a FONADIS, la Corporación logró que este organismo público, responsable de la política de discapacidad, *incorpore a sus definiciones de acción y a sus beneficiarios la inhabilidad “por causa síquica” y no ya meramente “mental”*. Esta diferenciación resulta importante de establecer por cuanto los modelos de atención, los pronósticos e insumos de rehabilitación no resultan homologables entre personas con déficit intelectual congénita o adquirida (Down, parálisis cerebral, etc.), con episodios cada vez más manejables de enfermedad síquica, que no consulta menoscabo intelectual permanente o irreversible -este es más bien una secuela indeseada y transitoria de ciertos medicamentos usados en las fases de “compensación” farmacológica de la enfermedad.
- Destaca el hecho que su ex Presidenta es miembro del directorio asesor de FONADIS, como representante de la sociedad civil, lo que refleja su legitimación frente a entidades públicas.
- La participación del Hospital junto a la propia Corporación en la *Reforma Siquiátrica* es reconocida por el sector. Hoy el Hospital ha consolidado su modelo de atención y ampliado los servicios externalizados de apoyo. Sub-contrata y supervisa técnicamente a 6 hogares protegidos para pacientes sin residencia de dichas comunas, abandonados o sin familiares, y a centros de rehabilitación sico-social (Corporación Bresky y Casa Club), compra los productos alimenticios elaborados por programas piloto de generación de ingresos (Fondo Nacional de la Discapacidad, FONADIS / Fondo de Solidaridad e Inversión Social, FOSIS) desarrollados en algunos Hogares, y contrata a ex pacientes en tareas de mantención de infraestructura hospitalaria y asistencia administrativa menor mediante un financiamiento del programa gubernamental Pro Empleo de la Región. En la coordinación institucional de estas iniciativas participa un representante de los pacientes organizados, aunque en forma discontinua por la escasez o falta de preparación de más líderes sociales en estas materias, difíciles de formar sin apoyos y aliados externos dada su vulnerabilidad emocional y sanitaria. Con respecto a los dos centros diurnos existentes en la comuna de Valparaíso, el compromiso del Hospital radica en el seguimiento clínico y social de los ex pacientes y, en el caso del Servicio Valparaíso - San Antonio, entrega una subvención *per cápita* anual por cada paciente en rehabilitación a las dos entidades prestadoras mencionadas.

4.2 Dificultades y desafíos

Sin embargo, la Corporación presenta una serie de debilidades y dificultades, muchas de las cuales se vislumbran con solución a través de la vía de mayor asociatividad y coordinación con otros actores.

La *subvención estatal* no cubre los costos reales de la prestación, por ello entidades como la Corporación Bresky deben complementar el financiamiento de sus actividades mediante otras fuentes de recursos, tanto públicas como privadas. El efecto inmediato de ello en la experiencia de la Corporación Bresky es el de una cierta *elitización* de sus destinatarios. Se trata de pacientes diurnos que, dentro de su severidad inicial, cuentan con buenos pronósticos de rehabilitación, poseen familiares sanos y de cierta capacidad económica. Aquellos que pueden obligarse a sí mismos a solventar económicamente a sus enfermos y al equipo profesional que los atiende, en aquella parte que el financiamiento de aseguradores de salud públicos y privados o la asistencia social del Estado no entregan a unos y otros. La capacidad de subvencionar a las familias más pobres, si bien se hace, es limitada para la Corporación Bresky. Estos requieren soluciones más integrales: hogares protegidos donde residir, pequeños mercados de empleo protegido o poder comprador asegurado para sus productos -como, de hecho, lo hace en pequeña escala el Hospital del Salvador- y mientras duren los transitorios programas de empleo y de fomento a la microempresa que imparten otras agencias de gobierno, tal como se ha dicho más arriba.

Por ello, el horizonte de sustentabilidad para este tipo de experiencias pasa por dar un nuevo paso:

- a) La *formación de empresas sociales*, así como avanzar en los *derechos sociales de los ex pacientes*. En el primer sentido, la Corporación Bresky prefigura dos posibles, una para cada una de sus sedes: Valparaíso (tarjetas postales y artesanía en vidrio y cerámica) y Villa Alemana (mantenimiento de jardines y plazas públicas). Sin embargo, oficializar y desarrollar estas líneas de auto-financiamiento se topa con numerosos problemas de orden legal, presupuestario y práctico. Por ejemplo, los contratos que mantienen las Municipalidades son de exclusiva responsabilidad de los Alcaldes, quienes, normalmente, tienen compromisos previos con em-

presas comerciales de su confianza. Por otra parte, desarrollar un sistema de producción hasta ahora informal, de bajos volúmenes y azarosos plazos de ejecución y entrega, requiere de una inversión en capital, recursos humanos y capacitación más complejos y prolongados que los programas primarios con fines sociales hasta ahora ofrecidos por el Servicio Nacional del Empleo, SENCE o el Fondo de Solidaridad e Inversión Social, FOSIS. En ellos no se consulta la donación de capital-semilla. Legalmente las Corporaciones o asociaciones de familiares no pueden ofrecer servicios de este tipo al mercado, como proveedoras del Estado. Sólo las empresas comerciales convencionales. Aun en ese caso, tendrían que competir como una más, sin que el hecho de atender un fin específicamente social o solidario, y no meramente lucrativo de reparto individual, les signifique seguridad de adjudicación en los contratos públicos.

- b) Avanzar en los ***derechos económico-sociales de los discapacitados de familias pobres*** implicaría al menos dos nuevas demandas al Estado. Sancionar su derecho al trabajo, es una, pero reconociendo al mismo tiempo la vigencia de la pensión asistencial mínima a que tienen derecho desde los años 90 y que muchos pacientes perciben (\$ 30 mil mensuales aproximadamente). Una cantidad, como se ve, simbólica para los numerosos gastos que implica una atención o seguimiento médico de por vida. Hasta ahora ambos derechos son incompatibles, producto de la falta de actualización del concepto de “discapacitado” que la legislación chilena hace equivaler a la completa inactividad o inhabilidad productiva. Lo cual condena de hecho a los discapacitados a la dádiva pública, la caridad privada o al sub-empleo informal.

Otra demanda que se ha detectado, de mayor complejidad dada las limitaciones financieras del sistema de salud chileno, pero que tiene precedente en el caso de los portadores del VIH-SIDA, es el ***derecho a recibir del sistema público medicamentos de última generación***. En el caso de los sero-positivos, se trata de un recurso de vida o muerte⁴, situación menos dramática, pero igualmente necesario para los pacientes

⁴ Así lo ha entendido la Corte Interamericana de Derechos Humanos, que ha acogido una reclamación al respecto de la organización “Vivo Positivo” de Chile (Ver documentación de esta experiencia en “*Espacios locales y desarrollo de la ciudadanía. 30 innovaciones para construir democracia*”; Programa Ciudadanía y Gestión Local, noviembre 2001). Los fármacos retrovirales combinados, necesarios para conservar la vida en un alto porcentaje de estos casos, no pueden ser consumidos sólo por enfermos de mayores recursos económicos, sin poner en riesgo el principio universal que hace del Estado el ente dedicado a hacer respetar y garantizar el derecho a la vida de sus ciudadanos.

esquizofrénicos. Aquí las familias de mayores ingresos pueden acceder privadamente a medicamentos de última generación que minimizan los efectos secundarios del tratamiento farmacológico de “compensación” (rigidez, temblor y atonicidad muscular, somnolencia, déficit atencional, bulimia, ausencia de libido, etc.). Por tal razón, habilitan de mejor modo y en un plazo más breve y duradero a estos pacientes para reinsertarse a la vida social y productiva, al mismo tiempo que mejorar su imagen personal y calidad de vida. Se da entonces la situación de que quienes más necesitan esta inserción, dadas sus condiciones de pobreza, no pueden acceder a estos medicamentos por su alto costo. Agravando con ello dicha condición que los ata a la falta de derechos de autonomía y dignidad personal, así como de ciudadanía económica.

En esta materia, la Corporación Bresky y las tres organizaciones de familiares de discapacitados síquicos con las cuales mantiene relación (Asociación de Familiares y Amigos de los Discapacitados, AFADIS – V Región; Asociación Nacional de Familiares y Amigos de los Discapacitados, ANAFADIS; Coordinadora de Familiares y Usuarios con Afecciones de Salud Mental, CORFAUSAM), no han avanzado en el diseño de una estrategia conjunta y sostenida de sensibilización, presión o *lobby* a las autoridades públicas respectivas. Los actuales responsables de las agencias gubernamentales de desarrollo social (Ministerio de Planificación, MIDEPLAN), discapacidad (Fondo Nacional de la Discapacidad, FONADIS) y salud (Ministerio de Salud, MINSAL) están en principio de acuerdo, pero no existe de parte de ellas un compromiso ni plazo explícito para actualizar las respectivas normativas vigentes. En este sentido, si bien hay avances en la atención y prestaciones socio-sanitarias y “simbólicas” dirigidas por el Estado hacia este sector de la población, los caminos de incidencia de éstos y sus organizaciones sobre la acción pública son todavía parciales.

Hasta la fecha han confiado y valorado positivamente la mayor coordinación intersectorial demostrada por el sector público en los post 90 para garantizar el acceso a derechos sociales o prestaciones sanitarias integrales y que enlaza a FOSIS, FONADIS, Unidad de Salud Mental y Servicios descentralizados del Ministerio de Salud. Pero igual reconocen las debilidades de la lógica de la política social vigente que privilegia instrumentos y acciones ultra-focalizadas, de aplicación discontinua, apegada a proyectos concursables que no aseguran cursos de acción sostenibles en el tiempo y, por lo tanto, con impactos permanentes en la población afectada por la enfermedad y sus secuelas.

5. CONCLUSIONES

Esta es una experiencia legitimada temática y localmente, tanto a nivel de servicios públicos que reconocen la efectividad del modelo de rehabilitación que muestra bajísimos índices de recaídas en los pacientes, como de la comunidad local que reconoce la capacidad de la organización por hacerse presente en el espacio público local con un discurso humanizador y democratizador de las relaciones sociales, para dar visibilidad, especialmente en el campo estético (mural, poesías), comunicacional (boletín “Aquí Nosotros”, columna semanal en “El Mercurio” de Valparaíso, programa radial semanal en radioemisora del Obispado “Stella Maris”, sitio Web institucional) y social a esta “ciudadanía diferencial” que representa la discapacidad por causa síquica.

De este modo, la Corporación Bresky se ha constituido en un referente para otros actores locales, siendo un espacio creador y articulador de voz pública sobre los temas y problemáticas de la salud mental, la equidad en salud y la convivencia ciudadana “desde la diversidad y la diferencia”, los que están generalmente ausentes de los espacios convencionales a nivel de medios de comunicación masiva y agenda pública en general.

En este sentido, aun cuando esta experiencia desapareciera por la insuficiencia financiera que la amenaza -de hecho, la Corporación proyecta para el 2003 rebajar honorarios y tiempos de dedicación de sus profesionales-, los conceptos y procesos integradores y participativos instalados en familiares, ex pacientes, instituciones de salud pública, alumnos y docentes universitarios y voluntarios sociales pueden continuar rindiendo beneficios y multiplicándose en virtud de las redes de implicación tejidas entre ellos. Estos pueden ser verse fortalecidos y, a su vez, impactar sobre los procesos de modernización y democratización del Estado expresados en las políticas sociales dirigidas a grupos especialmente vulnerables (Ministerio de Planificación, Fondo de Inversión y Solidaridad Social, Fondo Nacional de la Discapacidad), la Reforma de la Salud, de los establecimientos y tratamientos siquiátricos (Ministerio de Salud), así como impactar en la elaboración de nuevos instrumentos de apoyo a la Sociedad Civil y el voluntariado social que se discuten a la fecha al interior del gobierno central (División de Organizaciones Sociales, Ministerio Secretaría General de Gobierno).