

**ESCUELA DE SALUD PÚBLICA “DR. SALVADOR ALLENDE G.”
FACULTAD DE MEDICINA
UNIVERSIDAD DE CHILE**



**ADECUACIÓN DE ESTRATEGIAS DE PARTICIPACIÓN
COMUNITARIA EN HOGARES PROTEGIDOS DESDE LA
PERSPECTIVA DE GESTORES, USUARIOS Y
DOCUMENTOS DE ORIENTACIÓN LOCALES EN LA RED
DE SALUD MENTAL METROPOLITANA OCCIDENTE.**

**INFORME FINAL DE ACTIVIDAD FORMATIVA EQUIVALENTE A TESIS PARA
OPTAR AL GRADO DE MAGÍSTER EN SALUD MENTAL Y PSIQUIATRÍA
COMUNITARIA**

Teresa Rubilar Ruiz

Profesora guía

Olga Toro Devia

Una firma manuscrita en tinta azul que parece decir "Olga Toro Devia".

Profesor co-patrocinante

Joan Calventus Salvador

26 de diciembre de 2023, Santiago



Índice

1. INTRODUCCIÓN	5
2. MARCO TEÓRICO.....	7
POLÍTICAS DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN PSIQUIÁTRICA.	7
LA DESINSTITUCIONALIZACIÓN PSIQUIÁTRICA EN CHILE.	10
DISPOSITIVOS RESIDENCIALES EN SALUD MENTAL.	12
PARTICIPACIÓN COMUNITARIA.	16
PARTICIPACIÓN COMUNITARIA EN HOGARES PROTEGIDOS.....	21
3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	23
4. OBJETIVO GENERAL Y ESPECÍFICOS.....	25
5. METODOLOGÍA	26
5.1 DISEÑO	26
5.2 UNIDAD DE ANÁLISIS.....	26
5.3 CONTEXTO DE OCURRENCIA	27
5.4 MUESTRA Y MUESTREO.....	28
5.5 ESTRATEGIA DE MUESTREO	28
5.6 TÉCNICAS DE PRODUCCIÓN DE DATOS	30
5.7 ESTRATEGIA DE ANÁLISIS.....	33
5.8 ASPECTOS ÉTICOS.....	35
6. RESULTADOS.....	38
6.1 CODIFICACIÓN ABIERTA	38
6.1.1 <i>Análisis de los documentos de políticas públicas</i>	38
6.1.2 <i>Descripción de resultados de análisis de documentos locales</i>	60
6.1.3 <i>Análisis de fuentes orales: Grupo focal</i>	67

6.1.4	<i>Análisis de fuentes orales: Entrevistas semiestructuradas</i>	74
6.2	CODIFICACIÓN AXIAL	95
	PRÁCTICAS PARTICIPATIVAS EN LOS HOGARES PROTEGIDOS DESDE LA EXPERIENCIA DE LOS/AS USUARIOS/AS.	95
	PRÁCTICAS DE PARTICIPACIÓN COMUNITARIA QUE IMPLEMENTAN LOS HOGARES PROTEGIDOS DENTRO Y FUERA DEL MARCO REGULATORIO.	97
	COMPRENSIÓN EL CONCEPTO DE PARTICIPACIÓN COMUNITARIA QUE PROMUEVEN LAS POLÍTICAS PÚBLICAS EN RELACIÓN A LOS/AS USUARIOS/AS DE HOGARES PROTEGIDOS EN CHILE.	102
	COMPRENSIÓN DEL CONCEPTO DE PARTICIPACIÓN COMUNITARIA EN HOGARES PROTEGIDOS DESDE LA PERSPECTIVA DE GESTORES Y USUARIOS/AS.	102
	IDENTIFICAR LAS PRÁCTICAS QUE CONTRIBUYEN A LA PARTICIPACIÓN COMUNITARIA DE LOS HOGARES PROTEGIDOS DESDE LA PERSPECTIVA LOCAL Y EL MARCO REGULATORIO.	104
7.	DISCUSIÓN	108
8.	CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	122
9.	LIMITACIONES	129
10.	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	130
11.	ANEXOS	134
	ANEXO 1: CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTES DE GRUPOS FOCALES.	134
	ANEXO 2: CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTES DE ENTREVISTAS SEMIESTRUCTURADAS.	139
	ANEXO 3: AFICHE INFORMATIVO PARA PARTICIPAR EN GRUPOS FOCALES.	144
	ANEXO 4: MATERIAL DE ENCUESTA O INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN.	145
	ANEXO 5: CARTA DE APROBACIÓN DEL COMITÉ DE ÉTICA-CIENTÍFICO DEL SERVICIO DE SALUD METROPOLITANO OCCIDENTE.	151
	ANEXO 6: ÁRBOL DE CATEGORÍAS Y SUBCATEGORÍAS DEL ANÁLISIS DE RESULTADOS DE LA CODIFICACIÓN ABIERTA.	153
	ANEXO 7: ÁRBOL DE CATEGORÍAS Y SUBCATEGORÍAS DEL ANÁLISIS DE RESULTADOS DE LA CODIFICACIÓN AXIAL.	156

Agradecimientos

A las personas que participaron en este proyecto, principalmente a los usuarios que me abrieron la puerta de su casa y de sus vidas para poder sumergirme en su realidad y conocerla desde sus narrativas. A ellos que sin duda merecen las oportunidades de ser escuchados para poder generar las condiciones de vida digna que les permita ser incluidos y valorados por la sociedad.

A mis profesores guías, Olga Toro y Joan Calventus, por su confianza y generosidad en compartir sus saberes que permitieron guiarme para que este proyecto saliera a la luz.

A mi familia, mi pilar más importante: gracias por creer en mi y alentarme a enfrentar este gran desafío y las complejidades de la vida en sí. A mis amigas y amigos que día a día ofrecieron su tiempo, ayuda y cariño para poder cerrar un ciclo que sin duda me ha nutrido personal y profesionalmente.

1. Introducción

En 1990 Chile adhiere a la Declaración de Caracas, uno de los acuerdos más importantes en materia de reorganización y reforma de la atención psiquiátrica. Esta Declaración establece, entre sus principios rectores, la construcción de una red de salud mental (SM) integrada a la red de salud general, brindando una atención integral bajo el enfoque de derechos humanos, a fin de promover la inclusión comunitaria de las personas con trastornos mentales (1). Esto implica la necesidad de reconvertir las instituciones psiquiátricas bajo el modelo de salud mental comunitaria (MSMC), con el propósito de poner término a prácticas institucionalizadoras coercitivas (1).

Diversos autores definen el fenómeno de institucionalización como aquellos patrones de conducta que desarrollan las personas que viven o han vivido durante un tiempo prolongado en instituciones psiquiátricas, donde se ejercen normas de control y poder sobre éstas; inhibiendo sus oportunidades de exploración y desarrollo de su identidad social, autonomía, independencia y participación comunitaria (PC) (2)(3).

Bajo los lineamientos del MSMC, la desinstitucionalización implica necesariamente proporcionar recursos de apoyo psicosocial para las personas internadas en unidades de larga estadía hospitalaria, a fin de asegurar su derecho a vivir y participar en la comunidad (3). En Chile, en el año 1998, el Ministerio de Salud pone a disposición dispositivos residenciales como soporte social, regulados por la Norma Técnica de Hogares Protegidos (3).

La implementación de esta política se sustenta en la evidencia de efectividad de los dispositivos residenciales como estrategia para la inclusión y participación social de las personas en y con la comunidad (5). Sin embargo, experiencias internacionales reflejan los desafíos que implica esta transición; Saraceno y Barbui (2018) alertan que estos dispositivos han replicado prácticas institucionalizadoras asociadas al

paternalismo, la custodia y restricción de la participación en la comunidad, desencadenando el fenómeno de transinstitucionalización (5)(6).

En Chile, los escasos estudios sobre funcionamiento y/o efectividad de los hogares protegidos (HP) sugieren que profesionales, técnicos y administrativos aún mantienen prácticas dominantes que contribuyen al fenómeno de reinstitucionalización (3)(7). Algunos autores aseguran que el éxito de los objetivos de la política de desinstitucionalización psiquiátrica debe garantizar que los servicios y el intersector, funcionen de manera coordinada, asegurando el derecho a la vida independiente de las personas, contribuyendo a la reconstrucción del proyecto de vida personal y colectivo desde un rol de ciudadano; garantizando su recuperación y la mejora de su calidad de vida a través de la PC y promoviendo la autodeterminación como un estilo de vida (3)(7)(10).

Este proyecto tiene el propósito de contribuir a los procesos de desinstitucionalización psiquiátrica, comprendiendo desde la microrealidad cómo se construye la participación comunitaria en HP desde usuarios/as, cuidadores/as, encargados/as de hogar y referentes intersectoriales, así como desde políticas y documentos elaborados por los mismos en torno al tema. Utilizando una aproximación cualitativa, el proyecto, por tanto, propone aportar posibles adecuaciones de estrategias de participación comunitaria de los HP desde la perspectiva de los involucrados.

2. Marco Teórico.

POLÍTICAS DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN PSIQUIÁTRICA.

Durante décadas los países han realizado esfuerzos por llevar a cabo reformas psiquiátricas que pongan fin a las prácticas manicomiales que por muchos años han sido implementadas en los procesos de salud, enfermedad y atención de la población. Estas acciones toman fuerza en la década del 1960, cuando países del continente europeo comenzaron a erradicar estos procedimientos que se sitúan bajo la hegemonía del modelo biomédico, el cual promueve un abordaje reduccionista de la persona con sufrimiento psíquico (8). Una de las experiencias más representativas de la época es la reforma psiquiátrica italiana, que demostró que es posible desarrollar un modelo de salud mental en la comunidad, a través de las disposiciones y voluntades políticas (8).

Este movimiento de reformas psiquiátricas llega a la región de las Américas y el Caribe (ALC) aproximadamente en la década de 1970 (5). A partir de ese período, distintas iniciativas de prácticas comunitarias impulsaron la necesidad de establecer acuerdos en la región respecto a las reformas psiquiátricas. En el año 1990, la Organización Panamericana de la Salud (OPS) convocó a los países de América Latina a firmar el acuerdo de la Declaración de Caracas, instancia que instala el cuestionamiento crítico al modelo biomédico que aborda la salud mental (5). Esto implicó el desafío del cambio de paradigma y estructura de la red general de salud, a fin de integrar los servicios de salud mental a ésta, implementando estrategias de promoción, prevención, tratamiento y recuperación en los distintos niveles de atención; también, apuntó hacia el cuestionamiento del rol y los costos del sistema que ocupan las instituciones psiquiátricas, por lo que exige la necesidad de re-direccionar recursos hacia estrategias comunitarias que promueven la

desinstitucionalización, la participación y reconocimiento de las personas con trastornos psiquiátricos en concordancia con los principios del MSMC (5)(9).

Para evitar prácticas institucionalizadoras, es fundamental promover la participación de las personas con sufrimiento psíquico en la toma de decisiones del proceso de salud, enfermedad y atención (10). Tal como expresa el Modelo de Recovery - basado en los principios de vida independiente y derechos civiles-, toda persona con sufrimiento psíquico tiene derecho a la recuperación y a la mejora de su calidad de vida, donde los servicios deben estar a su disposición y funcionar de forma coordinada, a fin de mejorar sus condiciones de vida, promoviendo su autodeterminación y la reconstrucción de su sentido de vida (10).

Frente a estas premisas, es determinante que los servicios promuevan y faciliten la vida en comunidad, ya que históricamente esta población ha sido vulnerada, marginada y excluida en la sociedad, con restricciones en el acceso a recursos esenciales, tanto sociales como económicos (9). Por lo tanto, resulta fundamental que los países establezcan acuerdos internacionales y políticos que garanticen el reconocimiento de esta población como sujetos de derecho, pero que además las políticas establecidas por cada país cubran las brechas y den soporte a las necesidades desde una lógica comunitaria (5).

En esa línea, la Organización Mundial de Salud (OMS) aplicando el MSMC, reafirma que las estrategias en SM deben ser proporcionadas en servicios de salud general y desde el intersector, integrando educación, empleo, vivienda, justicia y bienestar social (11). El Atlas de Salud Mental es uno de los documentos de sistematización más actualizado, pues evalúa cómo los países han implementado acciones en el rediseño de servicios de salud y la integración de la salud mental desde el modelo comunitario (12). En el último informe del año 2020, evidencia la brecha y desigualdad de recursos destinados en políticas de salud mental en países de

medianos y bajos ingresos, dando cuenta de serias limitaciones para avanzar en el proceso de desinstitucionalización (12).

Otro antecedente relevante del Atlas es respecto a los recursos de apoyo proporcionados al intersector; de los 168 países que se reportaron, en la región de las Américas, el 79% prioriza invertir en soporte social y da menos prioridad a inyectar recursos en vivienda -materia relevante para este proyecto-, pues sólo un 46% de los países invierte en esta materia (12). En este aspecto, el informe declara que, pese a los esfuerzos, a nivel mundial aún no son suficientes las inversiones que se han ejecutado en materia de servicios fundamentales para mejorar la calidad de vida y asegurar la inclusión en la comunidad de las personas con trastornos mentales, lo que resulta un desafío garantizar el acceso a bienes básicos como un lugar para vivir (12).

Según lo expuesto, la desinstitucionalización aún presenta un proceso inconsistente en varios países. Incluso, establecer acuerdos respecto a los indicadores y las formas de implementación, desencadena una serie de dificultades para su evaluación pese a los mecanismos internacionales existentes (9). Aun así, es claro reconocer los esfuerzos por mitigar estas brechas y las estrategias para promover la inclusión en la comunidad de las personas en situación de discapacidad (PsD) de origen psíquico. Dentro de las estrategias de desinstitucionalización, el traslado de las personas internadas en las largas estadías psiquiátricas a dispositivos residenciales es una gran apuesta de los procesos de reforma psiquiátrica, sin embargo, ésta no garantiza la calidad del servicio y tampoco garantiza que “trasladarse” a vivir en la comunidad asegurará por sí sólo la mejora en la calidad de vida y la inclusión socio-comunitaria (9). Se postula que, si los servicios y la comunidad no están dispuestos a cambiar las prácticas de poder, romper con el estigma y resignificar desde el imaginario colectivo la salud mental como base fundamental para el bienestar y la participación en la comunidad, los procesos de desinstitucionalización van a encontrarse limitados en su alcance de objetivos (9).

LA DESINSTITUCIONALIZACIÓN PSIQUIÁTRICA EN CHILE.

A partir del advenimiento de la democracia, Chile ha impulsado a través de los planes nacionales de salud mental y psiquiatría de los años 1993, 2000 y 2017, estrategias específicas que explicitan la necesidad de implementar un modelo de atención de salud mental comunitaria, bajo un enfoque de derechos que promueve y reconoce la importancia de la inclusión de los/as usuarios/as de la red y de su comunidad en el proceso de recuperación (1). Sus ejes centrales incluyen la atención de la salud mental en la atención primaria, diversificación de servicios de rehabilitación y participación en la comunidad, desinstitucionalización de las personas desde las instituciones psiquiátricas, salud mental en el nivel terciario integrado en los hospitales generales, desarrollo de centros comunitarios y refuerzo de la participación de familiares y usuarios/as (1).

Desde el inicio de las reformas psiquiátricas en ALC, Chile ha asumido este compromiso de trabajo en pro de la salud mental, ya que no es un problema menor en nuestro país a nivel de salud poblacional (1). Según estudios de carga de enfermedad y carga atribuible, un 23,2% de los años perdidos por discapacidad o muerte están determinados por enfermedades no transmisibles, específicamente por condiciones neuro-psiquiátricas, donde Chile ocupa el tercer país de ALC con mayor carga (1). Respecto a los años de vida perdidos por discapacidad (AVAD) y el gasto público invertido en salud mental, Chile se encuentra en desequilibrio, ya que los AVAD por trastornos mentales superan 9.6 veces el gasto en salud invertido, esto implica que las intervenciones son insuficientes y en efecto, incrementa los niveles de discapacidad y mortalidad de la población, aumentando el gasto eficiente en salud (13).

El concepto de discapacidad consensuado según la OMS, lo define como un término relacionado con el impacto negativo que generan las condiciones ambientales, contextuales y actitudinales en la interacción con la persona, cualquiera sea su

condición de salud (14). En nuestro país, el último Estudio Nacional de Discapacidad (14) del año 2015 revela que en Chile se encuentran 2.606.914 (20%) personas en edad adulta en situación de discapacidad; de ese total, un 4,1% declara alguna dificultad psiquiátrica de forma permanente; también se identifica que la mayor prevalencia de trastornos mentales es en mujeres respecto a los hombres (14).

Los estudios declaran que las personas en situación de discapacidad (PsD) presentan mayores niveles de vulnerabilidad, ya que presentan más dificultades en el acceso a recursos económicos, políticos, sociales, educacionales, laborales, de vivienda y justicia (15). De acuerdo al informe del Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental, la situación más crítica recae en la violación al derecho a vivir de forma independiente y a participar y formar parte de la comunidad; a esto nos referimos cuando hablamos de las personas que aún se encuentran institucionalizadas en hospitales psiquiátricos y en dispositivos residenciales que están en la comunidad, pero donde aun se perpetúan prácticas de poder y control (15).

Chile, en su esfuerzo por concretar e implementar políticas de desinstitucionalización psiquiátrica, implementó en 1998 la Norma Técnica de Hogares Protegidos, con el fin de ofrecer dispositivos residenciales en la comunidad para trasladar a las personas institucionalizadas desde los hospitales psiquiátricos (16).

Esta estrategia viene a cubrir la demanda de esta población, proporcionando un soporte habitacional y social, a fin de asegurar el derecho a la vida independiente y la participación comunitaria (8). Sin embargo, 25 años después, la oferta no ha sido suficiente, pues ante la prevalencia de personas diagnosticadas con trastornos mentales graves y la permanencia del funcionamiento de unidades de larga estadía en tres hospitales psiquiátricos del país, pareciera ser que aún las políticas no han sido suficientes en el proceso de desinstitucionalización (8)(15).

El Plan Nacional de Salud Mental 2017 declara que aún no son suficientes las estrategias para asegurar la vida independiente y la promoción de la participación de los/as usuarios/as como sujetos de derecho (1)(15). El intersector y el sistema en el cual están insertos los HP, no proveen herramientas y/o recursos suficientes para el desarrollo y participación de los/as usuarios/as en la comunidad, por lo que se requiere de una evaluación, diseño, planificación y ejecución que integre la participación de todo el intersector y de los actores clave para la generación de oportunidades que contribuyan a la calidad de vida de éstos (1).

Es fundamental garantizar el abordaje comunitario en su totalidad, de lo contrario, la creación de dispositivos que no integren este paradigma, no será suficiente para el fin de la desinstitucionalización e implicaría que las personas trasladadas de larga estadía a instituciones insertas en la comunidad, sería sólo una transferencia simbólica, ya que las prácticas coercitivas de control y poder ejecutadas en los psiquiátricos se estarían replicando en estas estructuras, exponiéndonos a un nuevo fenómeno llamado transinstitucionalización (5).

DISPOSITIVOS RESIDENCIALES EN SALUD MENTAL.

Los dispositivos residenciales en los planes de salud mental son una alternativa para solucionar el problema de institucionalización de personas usuarias de hospitales psiquiátricos. Su origen no es claro, sin embargo, en países del continente europeo como también en Estados Unidos, se reconocen los primeros dispositivos llamados *supportive housing* (viviendas de apoyo), que se caracterizan por ser el soporte social y habitacional para personas con problemáticas de salud mental que no cuentan con una red de apoyo suficiente y su nivel de discapacidad psíquica los limita a tener una vida independiente (4).

Respecto a las viviendas con apoyo y la relación con la participación comunitaria, algunas investigaciones exponen que en la mayoría de los casos aún se mantienen

prácticas del modelo asilar; por ejemplo, el resguardo, custodia social, control y normas restrictivas de la autonomía e independencia de los/as usuarios/as son prácticas comunes desde los equipos técnicos y profesionales que comandan estos espacios (2)(4). También, la coerción al derecho a la privacidad, la identidad social y el bienestar subjetivo de usuarios/as, se traduce en prácticas que reivindican un tipo de institución en la comunidad que podría estar promoviendo un nuevo fenómeno de reinstitucionalización psiquiátrica, ya que la relación jerárquica médico-paciente y el peso socio-histórico-cultural de la institución, ejercen prácticas de poder sobre el sujeto enfermo que es restringido en ejercer sus derechos y de participar como ciudadano (3)(4)(7)(17).

En una revisión sistemática de McPherson et al, concluyen que el entorno social y físico donde se encuentra inmerso el dispositivo, es un determinante a la hora de restringir o facilitar la participación comunitaria de los/as usuarios/as, ya que, si la ubicación del hogar se sitúa en contextos vulnerables y con poco acceso a distintos servicios comunes, esto fomenta el aislamiento social, e incluso, la segregación, marginación y estigmatización de esta población (4).

En la literatura McPherson y Freinsinger destacan algunos factores y características básicas que una vivienda con apoyo debe poseer para promover la construcción de la identidad social del individuo respecto a la participación comunitaria (2)(4); por ejemplo, otorgar la posibilidad de ornamentar el hogar y organizar la rutina de la vivienda según intereses, valores y acuerdos establecidos entre quienes la habitan; favorecer y facilitar el desarrollo de la autonomía y autodeterminación en la formación de proyectos de vida (2)(4). Esto permitiría fomentar la recuperación bajo la re-construcción de la identidad alejada del estigma de un diagnóstico psiquiátrico y bajo la mirada del sujeto como un ser social total, desde la perspectiva de derechos (2)(4).

En Chile, en el año 1998 el Ministerio de Salud (MINSAL) implementa el programa de residencias y hogares protegidos -financiado por la misma entidad- con el propósito de dar término a la institucionalización de personas que se encuentran en las unidades hospitalarias de larga estadía. Esta estrategia propone mejorar la calidad de vida, otorgar soporte habitacional y social para PsD psíquica y que no cuentan con una red de apoyo suficiente, a fin de disminuir su riesgo de marginación y exclusión social, apoyando el desarrollo y fortalecimiento de habilidades que les permitan participar e integrarse en la comunidad (1)(3).

A estos dispositivos sólo ingresan aquellas personas provenientes de hospitales psiquiátricos, servicios de psiquiatría de hospitales generales, servicios psiquiátricos de atención ambulatoria o de otros dispositivos derivadores de la red salud (11).

La designación de las personas a HP o residencias dependerá del nivel de funcionalidad e independencia de éstas. Las residencias protegidas están dirigidas a PsD psíquica moderada a grave que requieren apoyo diario en las actividades de la vida diaria (AVD) y cuidados clínicos por parte de un/a cuidador/a; en el caso de los HP, está orientado a dar soporte a las PsD psíquica leve que poseen mayores niveles de independencia y autonomía, requiriendo sólo el apoyo parcial de un/a cuidador/a (8).

Cada uno de estos dispositivos residenciales cuenta con una Norma Técnica que data del año 2000, que regula objetivos, estrategias y márgenes generales de funcionamiento del lugar (16). Dentro de las declaraciones del documento, se plantea que el HP debe promover la vida en comunidad, facilitando el vínculo con el barrio y adoptando prácticas que contribuyan lo más posible a establecer dinámicas

que se desarrollan comúnmente en una vivienda donde habita un grupo de personas adultas (16). Asimismo, el nivel de apoyo proporcionado por uno o más cuidadores, dependerá del nivel de funcionamiento del grupo, el cual puede requerir desde un apoyo completo, las 24 horas del día, hasta sólo algunas horas según acuerdo con el grupo (16).

La norma establece que los HP se situarán en el territorio cercano a los servicios generales de salud; deben contar con soporte organizacional oportuno, el cual debe estar conformado por al menos un equipo técnico y administrativo (16). El equipo técnico es un equipo multidisciplinario que depende de la Unidad de Salud Mental de la Dirección del Servicio de Salud y que integra representantes de agrupaciones de familiares y usuarios/as; estos deben orientar, apoyar y supervisar el funcionamiento del establecimiento y asegurar el vínculo intersectorial. La administración de esto HP puede asumirla una persona natural o jurídica, pública o privada que responde por el financiamiento y gestión administrativa del hogar (16). Los/as cuidadores/as tendrán la función de supervisar y observar a los/las residentes en actividades de autocuidado, labores domésticas, autonomía, interacción social, integración comunitaria en salud, servicios sociales y organización; además, establecer normas de convivencia de mutuo acuerdo (16).

La evidencia sustenta que el impacto de esta política pública en lo que ha sido el proceso de reforma psiquiátrica en Chile, tributa a la desinstitucionalización psiquiátrica, ya que ha permitido reconvertir camas psiquiátricas redistribuyendo recursos hacia estrategias comunitarias (18). Tal como evidencia Mundt, desde la evolución de los tres planes nacionales de salud mental ha habido un incremento del 0,50 en la tasa de camas en viviendas protegidas (18). En un informe de evaluación de programa de hogares desarrollado por la Dirección de Presupuestos del Ministerio de Hacienda (DIPRES), refiere que en el año 2020 se registran 209

dispositivos residenciales con un total de 1.867 plazas; sin embargo, destaca que hay dificultad y discordancia en los datos por falta de registros (17).

Informes ministeriales de evaluación del programa evidencian la necesidad de actualización desde enfoques de derechos humanos u otras perspectivas, ya que no integran la perspectiva de género, la interculturalidad y tampoco a la población migrante, requiriendo de un rediseño urgente ante los cambios que está viviendo el país (19). Para esta actualización en concordancia con el MSMC, el proceso de debe integrar indicadores y objetivos que consideren acciones consultivas para la mejora del programa, integrando la participación de profesionales, técnicos, administrativos, pero por, sobre todo, usuarios/as y familiares (19).

PARTICIPACIÓN COMUNITARIA.

Para la comprensión del fenómeno de participación comunitaria, es posible encontrar diversas conceptualizaciones por su amplia utilización para fines culturales, políticos y/o gubernamentales.

Según la Psicología Comunitaria, la *participación* se define como un proceso colectivo, organizado y libre que provee oportunidades para asumir roles, desempeñar actividades orientadas por valores y objetivos compartidos que conducen a producir transformaciones individuales y colectivas (20).

Desde el modelo de Ocupación Humana, la participación se comprende como el desempeño de ocupaciones significativas del diario vivir; implica aspectos subjetivos de la propia experiencia y narrativas que conducen a elecciones ocupacionales para la participación según los intereses, valores y el sentido de eficacia de cada persona; por otro lado, tiene un carácter social, ya que permite desempeñar roles significativos que promueven el reconocimiento y la validación de

los grupos sociales para la construcción del sentido de pertenencia e identidad ocupacional (21).

Respecto al concepto de *comunidad*, se entiende como un elemento que pertenece al sistema macro-social de una sociedad; está constituida por un grupo de personas que se encuentran en un territorio específico donde establecen vínculos, a través de la participación entre todas las partes que la conforman; también, es generadora de experiencias, historias y tradiciones que se expresan en intereses, sentido de pertenencia e identidad (22)(23). Algunos autores develan que la comunidad puede surgir desde el reconocimiento de necesidades comunes que establece un grupo de personas para alcanzar el mayor nivel de bienestar y de calidad de vida posible (22).

Acorde a lo anterior, la comunidad requiere establecer estrategias de participación para alcanzar objetivos en común que surgen de este grupo social configurado (22)(23). Por lo tanto, el concepto de participación es considerado como un eje central del desarrollo de la sociedad y que involucra la necesidad de implementar estrategias de acción en función de asegurar esta práctica política y democrática (22).

La Psicología Comunitaria define la participación comunitaria como un elemento fundamental para describir al ser humano como un ser social total (23). Pues el ejercicio de participación se construye cotidianamente al interactuar con otros en distintos contextos, propiciando la consolidación de patrones de interacción que involucran acuerdos, creencias, símbolos y ritos, donde la suma de estos construye una cultura que influirá en la identidad del ser humano (23).

En el contexto sanitario, la declaración de Alma Ata (1978) y la Carta de Ottawa (1986) plantean el concepto de participación comunitaria como uno de los pilares fundamentales de los principios en los procesos de promoción de salud en Atención Primaria de Salud (APS) para alcanzar el propósito de “Salud para todos en el año

2000” (22). Es entonces donde la *participación comunitaria (PC)* es definida como una intervención proveniente desde la comunidad (usuarios/as y familiares) para involucrarse activamente en los procesos de salud y bienestar, para buscar y dar solución a necesidades y problemas sanitarios en conjunto con equipos de los servicios de salud del territorio; esto involucra favorecer y promover instancias donde la comunidad identifique y participe en los procesos de diseño, planificación, ejecución y evaluación de las acciones que los involucra en las mejoras del bienestar y de la calidad de vida desde el sector salud (22).

Desde recomendaciones internacionales, las guías “National Institute for Health and Care Excellence” (NICE) desarrolladas en Reino Unido, complementan la definición anterior enfatizando en que las personas no sólo son beneficiarias de un programa, sino que también son agentes claves en las estrategias y acciones para el diagnóstico, diseño, ejecución y evaluación (20).

Pese a que existe evidencia de que la PC es clave para disminuir las brechas y desigualdades en la mejora de la salud y el bienestar de la población, países en vías de desarrollo aun siguen ejecutando políticas de salud que integran sólo métodos consultivos como estrategia y no el involucramiento de la comunidad en la toma de decisiones (20). En las guías NICE aparecen recomendaciones basadas en la evidencia que promueven la PC y se orientan en 5 líneas de acción: principios generales de buenas prácticas; cooperación y alianzas para responder a las necesidades locales; facilitación de la participación ciudadana para identificar necesidades y prioridades locales; enfoque local para la PC en las actuaciones sobre salud y bienestar; y hacer que las personas se puedan implicar de la forma más fácil posible (20).

Sin embargo, es necesario repensar en la conceptualización de la PC en salud mental cuando nos situamos desde una dimensión utilitaria, donde se concibe la participación desde el abordaje biomédico en que esta acción se percibe como una

intervención más que como un proceso que permita reconocer y validar el capital social para resolver problemas asociados al malestar de una comunidad.

Por otra parte, el constructo de calidad de vida (CV), al igual que la PC, es un concepto multidimensional que habitualmente se utiliza en el ámbito de la discapacidad para evaluar y mejorar servicios y condiciones de vida (24). Algunos servicios de salud y de apoyo a la comunidad utilizan este constructo para medir, a través de instrumentos, la efectividad de sus intervenciones en el impacto de la CV de las personas (24). Si bien hay varios modelos que explican la CV con distintas dimensiones, todos concuerdan en que ésta debe contar, al menos, con dimensiones asociadas al bienestar físico, emocional, social y autodeterminación (24)(25).

Para fines del proyecto, explicaremos este concepto desde el Modelo de Calidad de Vida que describe Schalock y Verdugo, quienes proponen que la CV es un estado deseado de bienestar personal multidimensional, asociado a propiedades éticas universales y émicas, con componentes objetivos y subjetivos influenciados por factores personales y ambientales (24)(25).

Las dimensiones que propone este modelo son: 1) bienestar físico (salud, AVD, atención sanitaria y ocio); 2) bienestar emocional; 3) relaciones interpersonales (interacciones, relaciones y apoyos); 4) inclusión social (integración y participación en la comunidad, roles comunitarios y apoyos sociales); 5) desarrollo personal (educación, competencia personal y desempeño); 6) bienestar material (estatus económico, empleo y vivienda); 7) autodeterminación (autonomía y control personal, metas/valores personales y elecciones; 8) derechos (DD.HH, derechos legales) (24).

La relación entre CV y participación comunitaria implica que ésta es un determinante a la hora de medir la calidad de vida de una persona o comunidad, esto integra: factores personales, la inclusión social, desempeñar actividades del diario vivir en

diversos entornos, la autonomía, la capacidad de influir y contribuir a otros (24). También considera que, para medir la CV se requiere integrar los distintos planos del sistema social que la impactan, siendo estos: microsistema (contexto social inmediato que afecta directamente la vida de la persona), mesosistema (barrio, comunidad, servicios que impacta el microsistema) y macrosistema (patrones culturales, sistemas políticos, económicos y sociales) (24).

Desde la perspectiva del Recovery, éste plantea sus principios hacia la recuperación de la vida más allá de la enfermedad, basándose en cuatro aspectos fundamentales: *esperanza*, creer que la recuperación y tener una vida con sentido es posible; *autodeterminación* para la toma de decisiones, hacerse cargo de su propia vida y esto integra decidir dónde, cómo y cuándo acceder a tratamiento; *afrontamiento* de procesos críticos en la recuperación, desarrollando la capacidad de resiliencia; *integración social y comunitaria*, posibilidad de interactuar y generar vínculos en ambientes significativos más allá de los dispositivos sanitarios (26).

El Recovery propone que la participación es fundamental para asegurar el derecho a ser ciudadano, tener oportunidades para establecer vínculos, adquirir un trabajo, acceder a estudios u otras instancias de participación que les permita desempeñar roles significativos que otorgan sentido y valor de pertenecer y contribuir en una comunidad (10).

Para propiciar este escenario, el Recovery hace énfasis en que los equipos de salud y las comunidades deben contribuir al cambio de paradigma que permita reducir a su vez el estigma asociado a la salud mental (26). Para esto, el proceso terapéutico debe proveer la autodeterminación y la visualización de la recuperación como parte del viaje de vida de la persona, implementando estrategias de acompañamiento y facilitación de la participación; (26). Por lo tanto, desde esta perspectiva se posibilita que los/as usuarios/as mejoren su calidad de vida a través de oportunidades de participación en relaciones sociales, gestionando su propia vida, desarrollando un

sentido de propósito, potenciando habilidades y accediendo a vivienda, trabajo y/o educación; siendo la recuperación un proceso único, donde la persona logre vivir con esperanza frente a las limitaciones de su situación de salud (26) (10).

PARTICIPACIÓN COMUNITARIA EN HOGARES PROTEGIDOS.

Los antecedentes que nos proporciona la OMS exponen que, a nivel mundial y nacional, aún es escasa la participación de organizaciones asociadas a usuarios y familiares de salud mental (12). En el contexto chileno, Montenegro señala que es importante reconocer que los grupos de familiares fueron clave en los años 90 para la desinstitucionalización de usuarios/as, pues el fortalecimiento, empoderamiento y la capacidad de organización de este colectivo, permitió el levantamiento de fundamentar aun más la necesidad de disponer dispositivos residenciales; sin embargo, el autor hace énfasis que la participación de usuarios y familiares, generalmente ha sido reconocida ante escenarios políticos y requerimientos institucionales específicos, es decir, para el beneficio institucional y no como una participación valorada y sostenida en el tiempo (8).

Para fines de este proyecto, resulta relevante evidenciar si las estrategias propuestas en salud mental de nuestro país han sido suficientes para garantizar la PC en los hogares protegidos, pues como ha contextualizado, estos dispositivos surgen desde una estrategia resolutoria para poner fin a la institucionalización. Sin embargo, los estudios realizados en nuestro país han expuesto una realidad que preocupa a la hora de evaluar la efectividad de esta estrategia.

Respecto a la evaluación de experiencias en hogares protegidos y la promoción de la participación comunitaria en Chile, sólo se encuentran dos estudios que se atribuyen el tema. El primero, de Fernández et al del año 2015, busca evaluar a través de la Escala de Prácticas Restrictivas, el funcionamiento de los dispositivos residenciales bajo los principios del MSMC, desde el relato de los/as encargados/as

y cuidadores/as. Los resultados del estudio evidencian prácticas restrictivas ejercidas por los funcionarios hacia los/as usuarios/as, lo cual limita la posibilidad del desarrollo pleno de una vida autónoma, ya que el ejercicio de poder y control restringe de manera significativa las oportunidades de participación comunitaria (7).

En el segundo estudio chileno realizado por Chuaqui en el año 2015, destaca empíricamente las restricciones que practican los dispositivos residenciales en la PC. Este evalúa las variables que impactan en la autonomía de los/as usuarios/as para participar en actividades productivas y de toma de decisiones (3). En este estudio los/as usuarios/as respondieron al instrumento de evaluación diseñado para identificar las condiciones de vida y el nivel de satisfacción en el hogar (3). De acuerdo a los resultados expuestos en este estudio, el autor concluye que mantienen estilos y normas que rigidizan los estilos de vidas de los/as usuarios/as que viven en estos dispositivos, por lo que aún se ejercen prácticas institucionalizadoras que limitan la autonomía y el empoderamiento de estos grupos para llevar a cabo un nivel de calidad de vida satisfactoria vinculada a la comunidad (3).

3. Planteamiento del Problema

Los estudios nacionales disponibles sobre las personas que viven en HP concluyen que, a pesar de los acuerdos internacionales y políticas de participación comunitaria establecidas a nivel nacional, para la realidad de los HP, no han sido suficientes. Esto se asociaría a que los cambios de paradigma de los servicios de salud y sus equipos, aún no se alinean con los principios del MSMC, ya que la percepción hacia los/as usuarios/as continúa siendo con una mirada de sujetos enfermos y de cuidado, que dependen de otro para sobrevivir y tomar decisiones (3)(7).

En esa misma línea, Montenegro plantea que aún la participación de los usuarios en la toma de decisiones de procesos políticos sigue siendo selectiva, es decir, dentro del marco del modelo de salud mental se mantienen exigencias y presiones desde el intersector y de otros sistemas (jurídico, político y sanitario) frente a las posibilidades de participación selectivamente consultiva, pues la distinción clínica entre salud y enfermedad que implican al usuario, lo pueden dejar fuera de procesos de participación comunitaria (8). También, implica cómo las instituciones (estructuras y grupos de profesionales) influyen en la capacidad de agencia de los/as usuarios/as, ya que limitan desde el control y el poder la forma y las oportunidades de vinculación de los/as usuarios/as respecto a la participación comunitaria, describiendo el fenómeno de cooptación (8).

Por último, es necesario enfatizar que la participación de actores relevantes en el campo de la salud mental como usuarios/as y familiares, no puede ser concebida como independiente y descontextualizada en un sistema de salud mental; la participación requiere ser constituida desde los contextos con sus significados y creencias que validan las prácticas participativas (8).

Finalmente, tal como se ha expuesto, resulta imprescindible identificar, describir y comprender cómo se concibe el fenómeno de la participación comunitaria en hogares protegidos desde los gestores y usuarios/as y cómo se conjuga con el



marco regulatorio de políticas públicas, a fin de contribuir en prácticas que promuevan y faciliten la participación comunitaria de personas con sufrimiento psíquico que viven en hogares protegidos y así, mejorar su calidad de vida.

4. Objetivo General y Específicos.

Objetivo General:

Generar recomendaciones para mejorar las estrategias de participación comunitaria de las personas en hogares protegidos, desde la perspectiva local.

Objetivos Específicos:

- Describir prácticas participativas en los hogares protegidos desde la experiencia de los/as usuarios/as.
- Identificar prácticas de participación comunitaria que implementan los hogares protegidos dentro y fuera del marco regulatorio.
- Comprender el concepto de participación comunitaria que promueven las políticas públicas en relación a los/as usuarios/as de hogares protegidos en Chile.
- Comprender el concepto de participación comunitaria en hogares protegidos desde la perspectiva de gestores y usuarios/as.
- Identificar las prácticas que contribuyen a la participación comunitaria de los hogares protegidos desde la perspectiva local y el marco regulatorio.

5. Metodología

Tipo de estudio

Se propuso un estudio evaluativo del fenómeno de la participación comunitaria en hogares protegidos; es observacional y transversal, basado en fuentes primarias y secundarias.

5.1 Diseño

El diseño fue de tipo cualitativo, ya que se esperaba comprender el fenómeno de participación comunitaria en el contexto de hogares protegidos y cómo se configura y practica este constructo desde las fuentes primarias (usuarios/as del hogar protegido, cuidadores/ras, encargado/a de hogar, coordinador/a de hogares y residencias protegidas del Servicio de Salud Metropolitano Occidente y encargado ministerial correspondiente); y secundarias (análisis documental del marco regulatorio y de documentos locales de Hogar Protegido).

Para el alcance de este objetivo, la metodología estuvo orientada por la Teoría Fundamentada, pues proporciona métodos analíticos para comprender conceptos y relaciones que responden el cómo, cuándo, quién, dónde y por qué se generan ciertos fenómenos en personas, grupos y/o organizaciones (27). La teoría fundamentada permite generar un mayor entendimiento y comprensión de este fenómeno, a fin de construir una guía de acciones que contribuyan a mejorar y facilitar la participación comunitaria de los/as usuarios/as en hogares protegidos.

5.2 Unidad de Análisis

La unidad de análisis de este proyecto estuvo representada por un Hogar Protegido, donde se integraron a los actores involucrados que conciben la participación comunitaria y ejecutores y tomadores de decisiones a propósito de prácticas que promueven el ejercicio de la PC; así como también, se incluyeron documentos

normativos relacionados con el funcionamiento del HP respecto a la participación comunitaria, además de documentos locales elaborados por el HP.

5.3 Contexto de Ocurrencia

Por viabilidad y factibilidad del proyecto, el hogar protegido al que se accedió pertenece al Servicio de Salud Metropolitano Occidente (SSMOcc).

La red del SSMOcc es una de las más grandes a nivel nacional, ya que da cobertura a 1.030.870 habitantes. El servicio cuenta con dispositivos de salud mental en los tres niveles de atención, incluyendo los de soporte residencial. También, cuenta seis hospitales generales, sin embargo, de éstos sólo el Hospital Clínico Dr. Félix Bulnes Cerda que posee psiquiatría adulto e infanto-adolescente, y como apoyo a la demanda de la población, para dar mayor cobertura, se articula con el Instituto Psiquiátrico Dr. José Horwitz Barak del área norte de la región metropolitana para derivaciones de hospitalización psiquiátrica.

Respecto a los HP, el Servicio actualmente cuenta con cuatro dispositivos bajo su administración, distribuyéndose dos de ellos en la comuna de Lo Prado, el tercero en Quinta Normal y el cuarto en Melipilla. Todos ellos son de carácter mixto y tienen un máximo de 8 cupos de acuerdo a la Norma Técnica correspondiente. Además, cada hogar cuenta con un encargado técnico que se vincula con las redes sanitarias del territorio.

El HP analizado, es el Hogar San Alonso que pertenece a la Fundación Rostros Nuevos del Hogar de Cristo. Este hogar se encuentra en la comuna de Quinta Normal, donde residen 7 usuarios de distintos rangos etarios que cursan desde los 22 a los 65 años. Cuenta con monitoras las 24 horas del día los 7 días de la semana y con el apoyo de un equipo profesional de la Fundación. Los usuarios realizan sus controles médicos de salud mental en el Centro de Salud Mental Comunitaria de Quinta Normal y Hospital Félix Bulnes.

5.4 Muestra y Muestreo

Para la factibilidad del proyecto la muestra se concentró en un hogar protegido del SSMOcc, específicamente el Hogar San Alonso de la Fundación Rostros Nuevos. Los participantes se identifican bajo el criterio definido por la Norma Técnica de Hogares Protegidos y quienes son considerados para aportar a la comprensión del fenómeno de PC, considerándose: el total de usuarios del hogar protegido disponible, 2 cuidadores/as, un encargado/a del hogar, el/a coordinador/a de hogares y residencias protegidas del Servicio de Salud Metropolitano Occidente, el/la encargada ministerial de hogares y residencias protegidas. Además, se incorporan los documentos del marco regulatorio de Hogares Protegidos, aquellos vinculados con la Participación Comunitaria de estos dispositivos y documentos locales del HP.

5.5 Estrategia de Muestreo

En concordancia con la Teoría Fundamentada se utilizó la estrategia de muestreo teórico, ya que sustenta la relevancia de acceder a lugares y/o personas que proporcionen datos suficientes para comprender un fenómeno que ha sido poco desarrollado (27). Strauss y Corbin plantean que el muestreo teórico es abierto, es decir, a medida que se van analizando sistemáticamente los datos producidos, ofrece la posibilidad de incorporar más fuentes de información que pudiesen levantar más categorías que expliquen el fenómeno en estudio hasta alcanzar la saturación teórica (27). Por lo tanto, para este proyecto se especificaron actores relevantes, sin embargo, se dejó abierta la posibilidad de integrar a otros si así el estudio lo requiriera.

En el caso de esta investigación, las fuentes de información fueron orales (entrevistas semiestructuradas y grupos focales) y documentales (marco regulatorio y documentos locales). Los criterios teóricos utilizados para la selección de las

fuentes orales se sustentaron en los actores que inciden y/o practican la PC de los HP.

Para acceder a las fuentes orales, se coordinó con el SSMOCC para realizar los procesos correspondientes de presentación y evaluación del proyecto desde el Comité de Ética Científico del Servicio de Salud, el cual dictaminó el acceso al trabajo de campo con el hogar protegido del territorio donde se llevaron a cabo el grupo focal con los usuarios y las entrevistas correspondientes a las monitoras y gestores.

En primera instancia, se coordinó con la encargada técnica del Departamento de Salud Mental del Servicio de Salud Metropolitano Occidente, a fin de presentar el proyecto y coordinar el acceso al HP correspondiente, a través del contacto con el encargado del hogar.

Una vez aprobado el proyecto por el Comité de Ética Científico del Servicio de Salud, se procedió a gestionar el trabajo de campo que incluye la coordinación de las entrevistas en modalidad presencial u on-line con los participantes: referente técnico de hogares y residencias del SSMOCC, encargado/a del HP, cuidador/a que se desempeñe en el HP, el/la referente del MINSAL respecto a hogares y residencias protegidas (revisar Anexo 5.4 respecto a contenido de entrevista semi-estructurada). En total se realizaron 5 entrevistas, ya que se consideró un representante de cada uno de los sujetos antes mencionados.

Respecto a los participantes del grupos focales, se incluyeron voluntariamente a los 7 usuarios que viven en el HP y que, por ende, son los sujetos que experimentan directamente en la cotidianidad el fenómeno de PC.

Respecto a las fuentes documentales, se escogieron bajo el criterio teórico que sustentan la relevancia de la participación comunitaria en los HP desde el marco normativo de funcionamiento de éstos; estos documentos se encuentran disponible y con libre acceso en la red de internet. Durante el proceso de estudio también se

incluirán aquellos documentos elaborados por el servicio de salud y/o por los hogares protegidos, que podrían influir en la práctica de la participación comunitaria; para esto se levantará la solicitud a los encargados correspondientes.

5.6 Técnicas de producción de datos

Para la producción de datos se utilizaron las siguientes técnicas:

Análisis documental de políticas públicas tales como la Norma Técnica de Hogares Protegidos de los años 2000, el Plan Nacional de Salud Mental 2017, el Modelo de Gestión de la Red Temática de Salud Mental, Ley 20.584 Derechos y deberes de los pacientes en salud y la Ley 21.331 Del reconocimiento y protección de los derechos de las personas en la atención de salud mental. Estos documentos se seleccionaron considerando al marco regulatorio que guían y orientan a los HP:

Plan Nacional de Salud Mental 2017-2025 (PNSM): documento técnico que proporciona directrices y realiza un análisis del escenario actual de la salud mental en el país, a fin de proporcionar estrategias para abordar las necesidades de la población en materia de salud mental, mediante estrategias sectoriales e intersectoriales desde la perspectiva integral que considera la promoción, prevención, tratamiento y rehabilitación. Se estructura bajo 7 ejes de acción: Regulación y Derechos Humanos; Provisión de Servicios de Salud Mental; Financiación, Gestión de la Calidad; Sistemas de información e investigación; Recursos Humanos y formación; y Participación e Intersectorialidad.

Modelo de Gestión de la Red Temática de Salud Mental (RTSM). Documento técnico que tiene como objetivo definir acciones que permitan mejorar el acceso, la calidad y la capacidad de respuesta de la red de servicios de salud mental, a través de un modelo de gestión que permita fortalecer la integración de la red de salud mental a la red general del sistema de salud público; que provea de servicios oportunos, pertinentes y bajo estándares de calidad , desde el marco de ejercicio

de derechos, promoviendo la recuperación, autonomía e inclusión sociocomunitaria de las personas y sus comunidades.

Norma Técnica de Hogares Protegidos año 2000. Documento técnico que establece las condiciones de funcionamiento del dispositivo residencial de salud mental, su propósito en la red de salud mental, la descripción del perfil de usuarios/as y los roles y características del recurso humano técnico y administrativo.

Ley 21.331 Del Reconocimiento y protección de los derechos de las personas en la atención de la Salud Mental. Esta ley busca reconocer y proteger los derechos fundamentales de las personas con enfermedad mental y de quienes se encuentren en situación de discapacidad psíquica o intelectual.

Ley 20.584 Derechos y deberes que tienen las personas en atención en relación con acciones vinculadas a su atención en salud. Ley que respalda el trato digno, respeto por la privacidad, atención de salud de calidad, segura y oportuna, sin discriminación; de la protección de la autonomía de las personas para participar en investigaciones; de los derechos de las personas en situación de discapacidad psíquica o intelectual; de la participación de las personas usuarias; y del acceso a los medicamentos e insumos.

Análisis documental de documentos locales. Se incorporó sólo el documento técnico de trabajo del Hogar Protegido, elaborado por la Fundación Rostros Nuevos en el año 2015. En el SSMOCC no utilizan un otros documentos además del marco regulatorio. En estos se buscó:

- Definiciones de participación comunitaria de personas en HP.
- Estrategias de participación comunitaria que se proponen.
- Actividades e innovaciones de participación comunitaria que no estén descritas por el marco regulatorio.

Entrevistas semiestructuradas, se realizaron entrevistas a un encargado del HP, dos cuidadoras, un referente técnico de hogares y residencias del SSMOCC y el encargado ministerial de hogares y residencias protegidas (libreto de entrevista Anexo 5.4), a fin de producir datos que permitieron la comprensión y el reconocimiento de cómo perciben y practican la participación comunitaria desde los actores involucrados ya mencionados. Los temas que se indagaron son:

- Conceptualización de participación comunitaria de personas en HP.
- Estrategias y prácticas de participación comunitaria que implementan en HP, dentro y fuera del marco regulatorio.
- Relevancia de la participación comunitaria en la calidad de vida y recuperación de los/as usuarios/as de los HP.
- Facilitadores y barreras de la participación comunitaria en HP.

Grupos focales, se realizó una entrevista grupal a los usuarios del hogar protegido, a fin de identificar a partir de la experiencia, cómo construyen el concepto de participación comunitaria y cómo la practican en su diario vivir (libreto de grupo focal Anexo 5.4). Se decidió utilizar esta estrategia, ya que estos actores son quienes experimentan, conciben y construyen colectivamente la PC; así mismo, la técnica de grupos focales permitió resguardar y asegurar aspectos éticos de usuarios/as, tal como se menciona más adelante en el aquel ítem. Los temas que se indagaron son:

- Qué entienden sobre el concepto de participación comunitaria -ejemplos, relacionarse con otras personas, decidir qué hacer y que no, oportunidades de salir del hogar, entre otros-.
- Qué actividades de participación realizan habitualmente.
- Qué actividades de participación realizan fuera del hogar.
- Qué actividades realizan de forma individual.

- Qué actividades les gustaría realizar.
- Cómo es la rutina diaria del grupo.
- Cómo es su vínculo con el barrio donde viven.
- Qué cosas disfrutan del lugar donde viven.
- Qué decisiones toman ustedes respecto a la forma que quieren vivir.
- Cómo creen ustedes que las relaciones que tienen con su entorno pueden impactar en su calidad de vida.

5.7 Estrategia de análisis

Para el estudio de la información, se realizó un análisis de contenido y en coherencia con la teoría fundamentada, utilizando la codificación abierta, axial y selectiva (27); como software de análisis de datos se dio uso al MAXQDA.

Para el análisis documental, es preciso declarar la naturaleza de los documentos, es decir, en este proyecto se encuentran documentos normativos que regulan y guían el funcionamiento del HP y prácticas de la participación comunitaria. Pero también, en este estudio se integró un documento producido por la Fundación a cargo del Hogar Protegido. Por lo tanto, los documentos normativos tuvieron un análisis de contenido para comprender conceptualizaciones, guías, orientaciones y acciones propuestas respecto a la PC (27). En el segundo grupo de documentos se realizó un análisis de codificación abierta que permitiera descubrir categorías, dimensiones y propiedades del fenómeno en estudio.

Por otra parte, el análisis de las fuentes orales se aproximó a la codificación abierta, axial y selectiva (27).

La codificación abierta permitió identificar, desarrollar y descubrir conceptos en el cuerpo textual de los relatos de las primeras fuentes (27). En esta instancia,

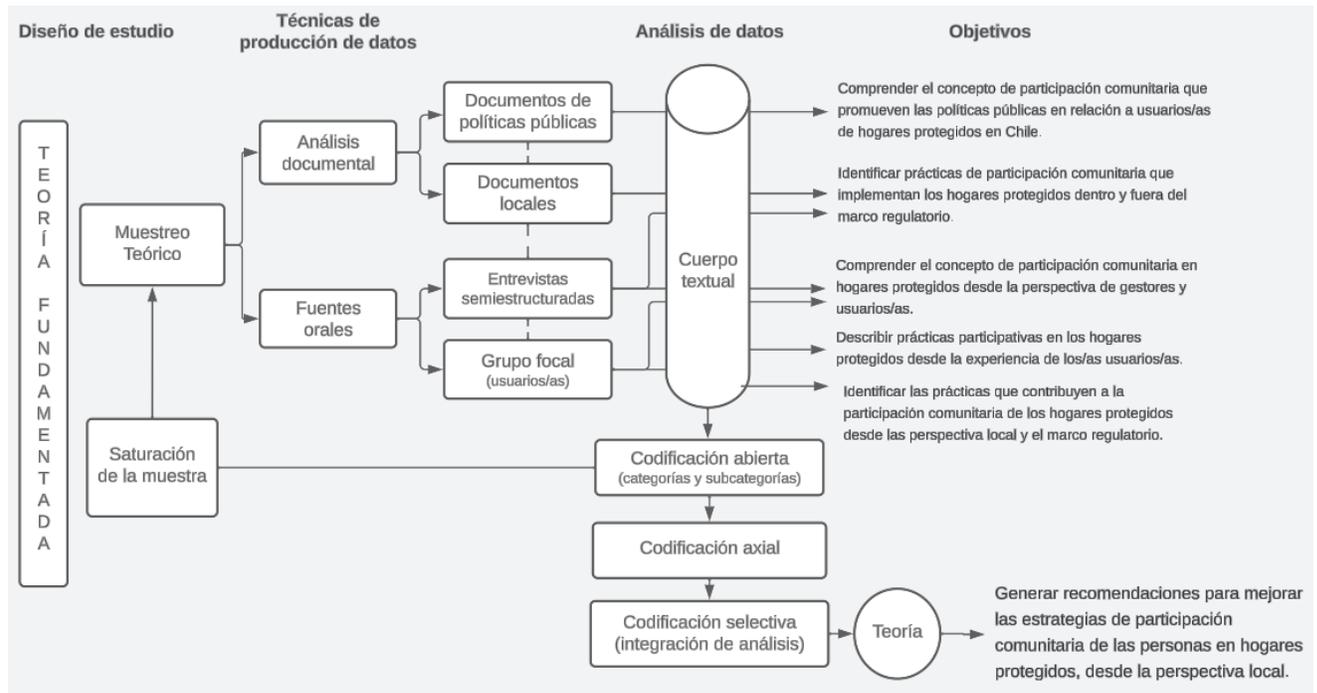
surgieron las primeras abstracciones y categorías que fueron agrupadas para su análisis; su codificación consistió en un proceso riguroso y sistemático, ya que determina el foco de análisis e interpretación (27).

La codificación axial implicó relacionar categorías a subcategorías, pues este tipo de codificación ocurre en torno al eje de una categoría (27). El análisis proporcionó mayor comprensión y explicación del fenómeno de PC en hogares protegidos; incluso, se esperaba el alcance de la saturación teórica que refiere cuando en la categoría ya no surgen más dimensiones, propiedades o relaciones nuevas (27). Esto dio paso a la codificación selectiva que se describe como la etapa de integración y refinamiento de la teoría que explica dicho fenómeno.

Por lo tanto, en esta etapa se realizó el proceso de integración del análisis extraído de las fuentes de información, a fin de describir las convergencias y divergencias respecto a la participación comunitaria en hogares protegidos y así, poder identificar y proponer las estrategias que contribuyen a repensar y mejorar las estrategias de PC en estos dispositivos.

En la Figura 1 se presenta un esquema que da cuenta del diseño de estudio a fin de visualizar el proceso metodológico de este proyecto:

Figura 1. Diseño de estudio.



5.8 Aspectos Éticos

De acuerdo a los aspectos éticos, se debe realizar el análisis de riesgo-beneficio que contempla los siguientes puntos:

Principios de autonomía: tal como se presenta en el proyecto AFE, uno de los grupos de participantes se compone por usuarios/as que se encuentran en situación de discapacidad mental. Eso implicó que el estudio debe asegurara la autodeterminación en la toma de decisiones de participación en el estudio, así como garantizara la perspectiva de sujetos de derechos.

No maleficencia y beneficencia: se debe utilizar el mejor método de investigación y recolección de datos, asegurando que las estrategias seleccionadas sean atingentes al momento de evaluar (entrevistas semiestructuradas y grupos focales); así como la preparación de la investigadora, cuyo objetivo sea maximizar el

beneficio y disminuir el daño. También es necesario realizar la triangulación de la información para asegurar la interpretación y análisis de los datos que guiarán los resultados.

Justicia: de acuerdo a la literatura y experiencias de investigación con poblaciones con sufrimiento psíquico, se ha evidenciado la vulneración de derechos en estudios científicos (14). En este estudio se asegurará la importancia de participación de cada uno de los actores relevantes, ya que los resultados permitirán levantar y justificar necesidades que fortalezcan y/o promuevan la participación comunitaria de grupos vulnerables en la sociedad, contribuyendo al bienestar y calidad de vida de los involucrados.

Respecto a los aspectos legales que involucran el proyecto, se requerirá revisión y aprobación del proyecto por el Comité de Ética-Científico del Servicio de Salud Metropolitano Occidente correspondiente. De acuerdo a lo referido en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, es indispensable que los/as participantes del estudio tengan claridad de los objetivos y procedimientos de la investigación, dado que ésta permitirá atraer beneficios sociales que permitan mejorar políticas públicas, planes y/o programas para la población objetivo a través de la información que nos puedan proporcionar desde su experiencia y perspectiva de la participación comunitaria. También, resulta importante validar y otorgar la autonomía del participante en revocar la decisión de desistir participar en durante el curso de la investigación, sobretodo cuando nos encontramos con personas que han sido vulneradas como sujetos de derechos por prácticas institucionalizadoras.

Además, el proyecto se registrará bajo el marco regulatorio de la Ley N° 20.584 de “Derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud”, que se vincula con los principios éticos y lo declarado anteriormente; también, se debe identificar bajo documentos legales que certifique

la situación de discapacidad de la persona, a fin de asegurar que ésta legalmente pueda decidir su participación en la investigación.

Para abordar lo expuesto, en primera instancia se gestionará con el SSMOCC y sus referentes para presentar el proyecto. Se espera coordinar con el/la encargada de hogares para presentar el proyecto a cuidadores/as, usuarios/as y familiares, a fin de motivarlos a participar de manera voluntaria en el estudio. En esa instancia se expondrá la relevancia de la participación y los aspectos éticos que se involucran. Se apoyará con recursos visuales, ya sea este un afiche informativo para promover la participación el día y lugar convocado (Anexo 3). En ese espacio se proporcionará la instancia de lectura del Consentimiento Informado (Anexo 1 y 2), documento que utilizará un lenguaje comprensible para los/as participantes y que será revisado uno a uno, a fin de resolver dudas, asegurando la comprensión del proyecto, el anonimato y la libertad de decidir participar o desistir del proceso sin perjuicio alguno.

6. Resultados

6.1 Codificación Abierta

6.1.1 Análisis de los documentos de políticas públicas

Para la codificación abierta, se buscó la referencia al término de *participación comunitaria* como foco del estudio, sin embargo, en la búsqueda del constructo se evidenció que no es definido como tal en el marco regulatorio revisado. Este constructo es nombrado en dos ocasiones sin ser definido, por una parte, en el Plan Nacional de Salud Mental (PNSM) y por otro lado en el Modelo de Gestión de la Red Temática de Salud Mental (RTSM).

Dada esta constatación se optó por realizar la búsqueda más amplia utilizando simplemente la referencia al término de *participación* en los documentos. A partir del análisis se reconocieron 7 categorías superiores: *Lo social* (subcategorías: Ejercicio ciudadano; Incidencia sociopolítica); *Ejercicio de Derechos* (subcategorías: Derecho a la no discriminación; Derechos sociales); *Recovery*; *Inclusión* (subcategorías: *Inclusión social*; *Inclusión sociocomunitaria*); *Discapacidad*; *Desinstitucionalización* (subcategorías: *Vida en Comunidad*; *Autonomía*). (Anexo 6, Tabla 1).

Además, a partir del análisis documental, se identificaron segmentos asociados a desafíos y limitaciones de la participación donde las políticas buscan dar respuesta. Aunque esas referencias no definieron el concepto, puesto que es materia de discusión se designó a esta categoría como *Limitaciones de la Participación*.

Se codificaron 353 segmentos asociados a las categorías superiores que se describirán a continuación para comprender el concepto de participación comunitaria en el contexto de hogares protegidos desde los documentos de políticas públicas.

Lo Social. De los 5 documentos revisados, esta categoría superior se identificó dos documentos: Plan Nacional de Salud Mental y el Modelo de Gestión de la Red Temática de Salud Mental. Ambos documentos describen la relevancia de lo social desde la perspectiva de la participación social como un medio y un fin para facilitar los procesos de recuperación de las personas usuarias de los servicios de salud mental. En el marco conceptual del PNSM, el Modelo de Salud Familiar y Comunitaria y el Modelo Comunitario de Atención en Salud Mental, fundamentan la participación social como un principio fundamental para el empoderamiento y la organización de la población usuaria como sujetos activos del proceso de recuperación, en el manejo de su enfermedad y como en el ejercicio de ciudadanía para poder incidir en las políticas públicas que los involucran. Al mismo tiempo, se enfatiza la necesidad de generar prácticas que disminuyan el estigma social con el objetivo de eliminar las barreras que limitan la participación activa en la toma de decisiones.

En el análisis se evidenció que los segmentos utilizan el término de participación a secas o se refieren como participación social, sin embargo, están refiriéndose a elementos propios de la "participación comunitaria". Estos segmentos describen a través de diferentes conceptualizaciones (categorías), el significado de la participación comunitaria.

Desde la perspectiva de la participación social, las políticas públicas enfatizan que los servicios deben fomentar que las personas sean sujetos activos y responsables de sus procesos vitales y que, a su vez, esto contribuya al fortalecimiento del ejercicio de ciudadanía activa, tanto a nivel individual como a nivel comunitario. Además, las políticas refieren que la participación social permite identificar y abordar las necesidades a nivel territorial y sectorial brindando una comprensión más cercana de la realidad local. A través de la participación social se busca facilitar la vida en comunidad, el acceso a vivienda, educación, empleo y la participación en organizaciones de distinta índole: políticas, sociales, religiosas, entre otras; promoviendo el sentido de pertenencia en una sociedad, lo cual se atribuye al carácter de **lo social**.

Asimismo, los documentos reconocen que la participación social debe ser amplia entre salud mental y los procesos sociales. Esto implica no solo considerar la participación de usuarios/as y familiares por sí mismos, sino también considerar historicidad del contexto, tanto a nivel comunitario, social y político. Para lograr esto, el Plan propone objetivos y estrategias en los que la participación de usuarios/as, familiares y otras personas asociadas a salud mental resulta fundamental.

“Sin un desarrollo en la línea de la participación de las personas con enfermedad mental, que potencie y genere las condiciones para el ejercicio de sus derechos, no se avanza en el reconocimiento social de esta población como sujetos de derechos; se les mantiene en un estado de desprotección y marginalidad, perpetuando un sistema de salud basado en el “control”, que se sostiene solo en la estabilización conductual y sintomática, sin apuntar a las bases de la Recuperación y regeneración de los vínculos entre el sujeto que padece de marginalidad y una sociedad que insiste en mantener su exclusión” (28).

Del cuerpo textual se identificó la subcategoría de **Ejercicio de Ciudadanía**; para los documentos, es fundamental considerar la participación social en todos sus niveles y formas como un derecho fundamental de ciudadanía, ya que contribuye a la creación de un mayor capital social y es indispensable para alcanzar la inclusión social. No obstante, en el contexto de salud mental, la participación social ha sido relevada, por lo que ha sido crucial establecer políticas públicas que promuevan y garanticen el ejercicio de ciudadanía para asegurar espacios de participación que permitan diálogos críticos y constructivos en la elaboración y evaluación de éstas; generando condiciones mínimas para que las personas puedan identificar las oportunidades de participación, a fin de desempeñar el ejercicio de ciudadanía.

“La participación efectiva posibilita ejercer la plena ciudadanía, constituyéndose en un bien en sí mismo. Del mismo modo, la asociatividad, la cohesión y la participación social son factores protectores de la salud mental posibilitan la salud mental, son condiciones básicas de la salud. Una comunidad fortalecida y dotada de mecanismos efectivos de participación tiene mayor capital social y más oportunidades para la protección y promoción de la salud mental, y, solo en el marco de relaciones sociales (y por lo tanto afectivas) y comunitarias, las personas pueden ser saludables” (1).

La participación se describe desde el enfoque de la participación social, que implica generar instancias por parte de los servicios para usuarios y usuarias y familiares para que participen en espacios formales de evaluación, diseño, desarrollo y/o ejecución de servicios. De esta manera, se promueve un proceso democrático que fomenta la inclusión de la comunidad y otorga oportunidades para expresar críticas

y realizar mejoras en los servicios; bajo este entorno se identificó la subcategoría de ***Incidencia en la política.***

El PNSM y Modelo de Gestión describen la participación social desde una matriz que posee dos ejes principales: en el eje horizontal, se sitúa la ciudadanía en relación con la política pública, incluyendo a usuarios,/as, comunidad y vecindad. Esto implica la influencia de la participación de estos actores desde la toma de decisiones hasta implementación de acciones no decisorias. Por otro lado, en el eje vertical, se sitúa la participación desde el ejercicio de derechos, demandas y tejido social, en contraposición al otro polo instrumental proporcionado por la política pública. A partir de esta configuración, se establecen los distintos tipos de participación social: instrumental, ejecutora, consultiva y decisoria. Esta matriz apunta a los ejes de acción donde las personas pueden incidir en las políticas.

La situación descrita por las políticas en cuanto a la participación social en el ámbito de la salud mental, muestra ciertos avances en el reconocimiento del rol de las agrupaciones de usuarios/as y familiares en los servicios de salud mental. Sin embargo, las políticas refieren que no hay cifras oficiales respecto al porcentaje de participación de este grupo de personas, lo cual deja en evidencia la persistencia de brechas significativas en la vinculación entre las agrupaciones y las instituciones pertinentes que permitan incidir en las políticas públicas. El Modelo de Salud Mental Comunitaria enfatiza la necesidad de empoderar a dichas agrupaciones, así como incorporar múltiples formas de participación social que trasciendan meras instancias consultivas y que permitan una participación vinculante en la toma de decisiones, el diseño, la implementación y la evaluación de programas de salud mental.

En este contexto, plantean que la participación activa de la comunidad resulta fundamental en la elaboración de políticas y prácticas de promoción en salud mental. Se enfatiza que la comunidad desempeña un rol crucial para generar herramientas que permitan la inclusión de las personas con enfermedades mentales. No obstante, también se considera que la comunidad debe estar preparada para facilitar dicha inclusión. En este sentido, ambos documentos proponen distintas estrategias que promuevan el desarrollo de estrategias de promoción de salud mental a través de: la participación activa de la comunidad; redes comunitarias hacia vínculos solidarios; y la comunidad como sujeto activo de transformación de realidades a fin de incidir en las políticas. Surge entonces el concepto de gobernanza, el cual destaca la capacidad de los actores sociales para organizarse y desarrollar acciones que les permitan influir en las decisiones que les conciernen en materia de salud mental.

Por otro lado, los documentos señalan que el Consejo de Participación Social en Salud Mental representa la instancia formal y el mecanismo mediante el cual el Servicio de Salud facilita el intercambio de información sobre la situación de la salud mental de la comunidad, considerando una perspectiva tanto sectorial como territorial de los problemas y prioridades en este ámbito. Los documentos especifican la relevancia del rol de este consejo con el Departamento de Salud Mental del Servicio de Salud, ya que este último es responsable de gestionar y articular la participación de la comunidad con la institución.

Tanto el Plan Nacional como el Modelo de Gestión enfatizan los desafíos actuales en términos de la participación de las personas usuarias de los servicios de salud mental. Sin embargo, ambos documentos establecen objetivos estratégicos que orientan las acciones que pueden ser implementadas por los equipos en los distintos

servicios de la red de atención de salud mental y destaca la relevancia del intersector para el alcance del objetivo.

Ejercicio de Derechos. Bajo esta categoría, se codificaron 20 segmentos, los cuales pertenecen a tres documentos analizados: PNSM, Norma Técnica de Hogares Protegidos y Ley N° 21.331.

El PNSM desde la perspectiva de los derechos humanos (DDHH), reconoce la participación como un elemento fundamental para promover el desarrollo de las personas en la sociedad. Se considera un derecho humano fundamental que contribuye al bienestar individual y colectivo, mejorando la calidad de vida y la de los demás. Según los documentos, la relevancia de garantizar la participación se hace aún más evidente en el caso de las personas que sufren trastornos mentales y/o se encuentran en situaciones de discapacidad psíquica o intelectual, debido a la tendencia que tienen de enfrentar fenómenos como, el estigma, discriminación y marginación. A partir del análisis de los documentos de políticas, surgen segmentos identificados bajo la subcategoría del **Derecho a la no discriminación**. En este contexto, se destaca la importancia de promover condiciones que permitan a las personas ser reconocidas como titulares de derechos y ser protagonistas en su propio desarrollo personal, facilitando su participación activa en la sociedad. Por consiguiente, resulta fundamental garantizar su involucramiento para contrarrestar estos fenómenos, como se evidencia en la siguiente cita:

“La salud mental (...) es necesaria para los derechos humanos, porque su deterioro hace más difícil que las personas ejerzan plenamente sus derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales” (1).

La participación descrita desde el enfoque de derechos, busca visibilizar a las personas como sujetos de derechos, evitando tratarlas como objetos de protección. De acuerdo a las políticas revisadas, la participación es tanto un medio como un fin para que las personas con trastornos mentales puedan tener un papel activo en sus procesos de recuperación, el manejo de su enfermedad y, por lo tanto, tener el control de sus propias vidas. Esto implica garantizar la participación y vida en comunidad, permitiéndoles involucrarse en procesos sociales, políticos, culturales y recreativos, así como en la evaluación, diseño, planificación y ejecución de planes, programas y políticas de salud que los involucran. Esto último fue asociado a la subcategoría de **Derechos Sociales**, pues toma relevancia para el alcance de los objetivos estratégicos del plan en cuanto a la participación de usuarios/as y familiares para la evaluación de la calidad de éstos, siendo los derechos humanos un principio para sus estándares. Incluso, el PNSM explicita que, desde este enfoque, el bienestar de las personas con trastornos mentales dependerá de cuán inclusivo sea la sociedad para favorecer el ejercicio de ciudadanía y así, incidir en las políticas de salud mental.

Por otra parte, la ley N° 21.331 establece el derecho inherente a la dignidad y al buen trato de las personas con enfermedades de salud mental, y establece que las instituciones tendrán la obligación de agotar todas las instancias para asegurar la *participación* e inclusión plena de las personas para vivir de forma independiente y autónoma en la comunidad. Siguiendo esta misma línea, la Norma Técnica de Hogares Protegidos considera la participación como una estrategia que debe fomentarse en el grupo de usuarios/as, lo cual implica que el hogar funcione de manera similar a cualquier otra vivienda habitada por personas adultas, sin discriminar y marginar el hogar como un lugar ajeno a la comunidad.

Recovery. De esta categoría se codificaron segmentos desde los cinco documentos. El PNSM aborda la participación desde aspectos centrales del Recovery, planteando desde el marco conceptual de este Plan que la recuperación es un enfoque que proporciona a los/as usuarios/as una participación activa y efectiva en su proceso de salud-enfermedad, facilitando y proporcionando estrategias que permitan el mayor grado de autonomía y participación en el dispositivo y en su comunidad, al igual que los principios del enfoque de derechos. El Recovery hace énfasis en el reconocimiento de los usuarios como expertos por experiencia, rol que promueve la participación y la inclusión sociocomunitaria. Para esto es fundamental el cambio cultural de los equipos de salud en los distintos niveles de atención de la salud pública, ya que históricamente las personas con enfermedades mentales han sido estigmatizadas y marginadas. Sin embargo, el Plan revela como nudo crítico en el país, la baja participación de usuarios/as y familiares en el contexto institucional, dado que aún la relación se establece una relación reduccionista, a partir de un diagnóstico y un problema de salud.

“Además, existe una organización vertical de las acciones en salud mental, donde estas son estructuradas desde los dispositivos de la red y no desde y con la población de un territorio. Se observa una tradición paternalista del sistema de salud, con pocas instancias de participación efectiva de la comunidad en la planificación en salud, lo cual ocurre de igual forma en salud mental” (1).

El plan de acción propuesto en el PNSM plantea que, por medio de la continuidad de cuidados, exista un enfoque centrado en la persona, validando las necesidades de ésta favoreciendo la participación en su proceso de recuperación y en la inclusión sociocomunitaria en conjunto con el intersector. Asimismo, el Modelo de Gestión de

la Red Temática de Salud Mental plantea que la atención y cuidados de salud mental comunitaria, se debe garantizar la participación de los usuarios para el proceso de recuperación, lo que implica desarrollar un proyecto de vida, relacionarse con otros y así, participar de la vida en comunidad.

“Para incorporar a la atención y el cuidado las consideraciones señaladas, es necesario contar con servicios organizados en red “que faciliten la participación activa de la comunidad; la eliminación de la estigmatización y la discriminación; la mejora de la legislación y de las actitudes públicas con miras a eliminar barreras a la integración en la comunidad (...).” (28)

En este escenario, el Recovery plantea valores que sustentan la relevancia de la participación, donde los servicios sean capaces de generar espacios vitales que promuevan la participación significativa de usuarios y usuarias para el desarrollo de los servicios y sus comunidades. Es así como el Recovery muestra la relevancia de la articulación con el intersector, entendiendo que la salud mental no solo depende de salud, sino que los demás servicios deben generar las condiciones básicas para mejorar la calidad de vida de las personas.

En esta categoría, la Norma Técnica de Hogares Protegidos, no hace alusión específica al Recovery y sus implicancias con la participación, sin embargo, alude que el HP debe contribuir al desarrollo de habilidades para el desempeño de los/as usuarios/as en el hogar y su autonomía, rol que depende de los cuidadores. Por otro lado, la Ley N° 21.331 plantea en sus principios el respeto y dignidad de la persona, la autonomía e independencia; participación e inclusión plena y efectiva de las personas en la vida social; participar activamente en su plan de tratamiento; y alude

a la desinstitucionalización psiquiátrica; estos aspectos de la ley se vinculan con los valores del Recovery.

Inclusión. En esta categoría se identificaron segmentos en el documento del PNSM, donde se plantea la inclusión como un objetivo transversal en materia de participación, que involucra los derechos humanos, la recuperación, el acceso a salud/educación/vivienda/trabajo. A su vez se reconoció la subcategoría **Inclusión Social**, donde los segmentos codificados corresponden a tres documentos: Plan Nacional de Salud Mental, Modelo de Gestión de la Red Temática de Salud Mental y en la Ley N° 21.331.

En el marco teórico del PNSM, destaca la relevancia del enfoque de derechos en las políticas públicas de salud mental ante la necesidad de asegurar el porvenir de las personas en situación de discapacidad psíquica e intelectual, mediante la inclusión social y el ejercicio de ciudadanía, en lugar de centrarse únicamente en la atención clínica-psiquiátrica. La inclusión social es expuesta en los documentos como un elemento crucial para situar las prácticas de salud mental desde el contexto comunitario, reconociendo la importancia del tejido social y cómo éste influye en la construcción de vida de las personas y las comunidades. Conocer el contexto facilitará que las acciones de salud mental tributen hacia la promoción de la participación, a través de la inclusión social y el ejercicio de derechos, favoreciendo el proceso de recuperación y mejorando las condiciones de vida.

En ese aspecto, los documentos refieren que el trabajo de la red de servicios de salud mental, debe involucrar estrategias que permitan una vinculación y participación con las organizaciones de usuarios/as y de familiares de usuarios/as.

“Del mismo modo, desde el quehacer de la red temática de salud mental se debe estimular la participación de los usuarios y usuarias en la vida social, comunitaria y política, que permita el mejoramiento de sus condiciones y calidad de vida, la inclusión social y el desarrollo personal” (1).

Asimismo, refiere que es fundamental que, en materia de políticas, la ley de salud mental garantice la inclusión social, a fin de terminar con la institucionalización psiquiátrica por medio de estrategias que permitan el derecho a la vida en comunidad, el acceso a salud, vivienda, trabajo, educación, entre otras.

“Garantizar el derecho a la inclusión social de las personas con enfermedad mental grave y persistente, por medio del acceso a la salud general, a la atención y rehabilitación de salud mental de base comunitaria, y a acciones intersectoriales para el apoyo social para la vivienda, educación, trabajo y otras acciones propias de la vida en comunidad y del ejercicio de la ciudadanía” (1).

La ley 20.422 establece normas de igualdad de oportunidades e inclusión social de las PsD; es necesario que la comunidad conozca sus derechos para el acceso y vinculación con la comunidad. En cuanto a la ley 21.331 funda el derecho de las PsD mental o intelectual:

“...su derecho a la libertad personal, a la integridad física y psíquica, al cuidado sanitario y a la inclusión social y laboral. El pleno goce de los derechos humanos de estas personas se garantiza en el marco de la Constitución Política de la República y de los tratados e instrumentos internacionales de derechos humanos ratificados

por Chile y que se encuentren vigentes. Estos instrumentos constituyen derechos fundamentales y es, por tanto, deber del Estado respetarlos, promoverlos y garantizarlos” (29).

Se reconoció una segunda subcategoría que comprende la participación comunitaria desde la inclusión, ésta se denominó como **Inclusión sociocomunitaria**, con segmentos entre los documentos de política pública: Plan Nacional de Salud Mental y Modelo de Gestión de la Red Temática de Salud Mental.

De la inclusión sociocomunitaria convergen dos aspectos definidos por los documentos. Por un lado, se entiende como la capacidad que tienen las personas para alcanzar la inclusión social y comunitaria; por otro lado, implica la capacidad que tienen las instituciones para incluir a las personas en los sistemas de actuación. Ambas políticas declaran que, la participación es un medio y un fin que las instituciones deben promover para fomentar el proceso de recuperación y permitir el ejercicio ciudadanía por medio de la recuperación, participación social e inclusión social.

Las dimensiones que constituyen la inclusión sociocomunitaria son las siguientes: en primer lugar, la dimensión personal, que está relacionada con la inclusión comunitaria, que se constituye por el vínculo existente entre las personas con trastornos mentales y la comunidad (barrio, comuna, agrupaciones, entre otros). En segundo lugar, la dimensión institucional, que se constituye la participación de la comunidad en las instituciones, definiéndose como la capacidad que tienen las personas para el ejercicio de ciudadanía y su vínculo con las instituciones. Para este último aspecto, es fundamental que las instituciones promuevan el desarrollo de

políticas públicas inclusivas, con enfoque de género, de derechos, pertinencia local y articulada.

“Entre las dimensiones personales que influyen en la inclusión comunitaria están: la salud física y mental; la autoestima e identidad; las habilidades relacionales, los valores, actitudes, creencias, opiniones, sentimientos de pertenencia, apego, estilos de afrontamiento de la salud, rutinas de actividades de la vida diaria, estrategias de resolución de problemas, capacidad de resiliencia, entre otras” (28).

A su vez, el Plan explicita que una situación idónea es que la Red Temática de Salud Mental, logre un nivel eficiencia y eficacia bajo el marco de los modelos de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria y del Modelo Comunitario de Atención de Salud Mental, asegurando la calidad de atención y su capacidad de resolutivez ante las necesidades de salud mental de las personas, asegurando su acceso, favoreciendo la inclusión sociocomunitaria y el ejercicio de derechos de las personas.

“En los últimos decenios, se ha transitado desde una mirada que consideraba la prevención de la discapacidad y la rehabilitación psicosocial como objetivos finales de una intervención adecuada en salud mental; hacia otra que, influida por la perspectiva de derechos humanos y de apoyo al ejercicio de estos, busca la Recuperación e inclusión sociocomunitaria como metas” (28).

Pese a lo anterior, continúa siendo un desafío, pues los documentos declaran que los servicios de salud mental aún no logran obtener resultados respecto a procesos de recuperación e inclusión sociocomunitaria, ya que aún se mantienen prácticas

biomédicas que perpetúan el control de las personas con trastornos mentales; en el caso de las personas que se encuentran institucionalizadas, la restricción de la participación en la comunidad, inhibe la posibilidad de alcanzar la inclusión sociocomunitaria.

“Es fundamental establecer que cualquiera sea la intervención necesaria, debe pensarse como un hito en el proceso, un momento de la vida de una persona que debe tener lugar donde es más pertinente efectuar dicha intervención. La definición del espacio de atención debe hacerse dentro de un contexto situacional temporal, estableciendo el lugar de atención como un espacio de tránsito en la Recuperación” (28).

Como se ha mencionado previamente, es fundamental que los equipos no se limiten únicamente a proporcionar cuidados clínicos, sino que también faciliten el desarrollo de habilidades para la autonomía y la participación sociocomunitaria. En este sentido, el Modelo de Gestión propone estrategias que promueven la inclusión en los diferentes niveles: microgestión, mesogestión y macrogestión, en los cuales todos los del Estado deben contribuir a la inclusión sociocomunitaria. Un ejemplo de ello es el Sistema Intersectorial de Apoyos a personas en situación de discapacidad de origen mental e intelectual.

“Esto conlleva diversificar la oferta de servicios de apoyos y cuidados, diseñando un modelo que incorpore el componente clínico; de rehabilitación y Recuperación en forma integrada, donde confluya el quehacer de instancias comunitarias y otros sectores del Estado para lograr un resultado eficiente y eficaz, evitando que la

responsabilidad de dar respuesta a las necesidades de inclusión sociocomunitaria de estas personas quede únicamente en el sector salud” (28).

Discapacidad. En esta categoría, se codificaron segmentos en 4 documentos de política pública: PNSM, RTSM, Norma Técnica de Hogares Protegidos y Ley N° 21.331. La participación comprendida desde la discapacidad en estos documentos del marco regulatorio de hogares protegidos, destaca la importancia de que el Estado y la sociedad garanticen la prevención de la discapacidad y la rehabilitación, permitiendo así el proceso de recuperación y la participación activa de los usuarios y sus familias.

Estos documentos declaran que, en un escenario ideal para el estado de salud mental de la población, se enfoquen en el desarrollo de prácticas que promuevan la inclusión social y la reducción de la discapacidad, superando barreras sociales, políticas, económicas, culturales y físicas, a fin de favorecer la participación plena y efectiva en la sociedad. Para lograr esto, es esencial que los servicios cuenten con el personal debidamente capacitado para promover la autonomía e independencia de las PsD de origen mental o intelectual, a fin de participar y ser parte de la comunidad.

La Ley N° 20.422 refiere que el Estado:

“...deberá darse cumplimiento a los principios de vida independiente, accesibilidad universal, diseño universal, intersectorialidad, participación y diálogo social” (28).

Estos principios son aspectos que condicionan la participación de las personas con enfermedades mentales en la comunidad; hace referencia a promover la toma de

decisiones, autonomía, participación activa en la comunidad; acceso a servicios, bienes, seguridad, entornos sociales y físicos; participación y diálogo social como un proceso donde las PsD y familiares, tienen un rol clave en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de políticas públicas.

Por su parte, la Rehabilitación Psicosocial viene siendo una estrategia utilizada para la recuperación, ya que promueve la inclusión sociocomunitaria de las personas en su contexto a través de acciones centradas en la persona y contexto, estableciendo vinculación con el intersector para que otorguen las condiciones básicas que requieran las personas, a fin de permitir la recuperación de ésta.

“...la propuesta busca articular la oferta de los diversos sectores para que, en forma conjunta, complementaria y sinérgica se propicie un sistema de cuidados y apoyos graduados a personas en situación de discapacidad de origen mental, que les permita integrarse a la comunidad, mejorar su calidad de vida y desarrollar una vida lo más independiente posible, desde un enfoque de derecho” (28).

Cabe destacar que, en los documentos técnicos de Hogares Protegidos, específicamente, la Norma Técnica plantea en sus orientaciones la relevancia de generar instancias de integración de las personas en situación de discapacidad psíquica o intelectual, en los servicios de salud (centros diurnos, comunidades terapéuticas, talleres de apresto laboral y hogares protegidos). Sin embargo, plantea la relevancia de la interacción social y, por ende, de la participación, como un medio que contribuye a la estabilidad y calidad de vida de las PsD que habitan los hogares protegidos.

Desinstitucionalización. Desde los documentos de políticas públicas, se encontraron segmentos vinculados a este constructo, en el PNSM, RTSM y en la Norma Técnica de Hogares Protegidos.

A propósito del proceso de desinstitucionalización, una de las estrategias instaladas apunta a los hogares y residencias protegidas que proporcionan un soporte habitacional y social, otorgando el acceso a desarrollar una vida en comunidad. Para esto, los documentos describen la importancia del trabajo intersectorial, pertinente y oportuno para alcanzar la inclusión sociocomunitaria de las personas que aún se encuentran institucionalizadas en unidades de larga estadía de los hospitales psiquiátricos, como también, las personas que ya se encuentran viviendo en los dispositivos residenciales. Desde este análisis, emergió la subcategoría de **Vida en Comunidad** como una conceptualización que permite comprender desde la desinstitucionalización y la vida en comunidad a la participación comunitaria. Sin embargo, los documentos refieren que estos dispositivos aún presentan desafíos para garantizar una respuesta integral y suficiente para asegurar el proceso de recuperación y participación comunitaria de las personas en la comunidad, Asimismo, la RTSM define que esta solución habitacional si bien viene a cubrir esta necesidad, se espera que los dispositivos aseguren los principios de autonomía de las personas, a fin de promover la recuperación y la inclusión sociocomunitaria.

“Esta alternativa residencial debe proveer un espacio óptimo para satisfacer las necesidades habitacionales de estas personas, como también brindar apoyo personalizado y condiciones de seguridad, contribuyendo al desarrollo de habilidades para el desempeño en la vida cotidiana y la inclusión sociocomunitaria” (28).

En la RTSM se expone la propuesta de transformar los denominados Hogares y Residencias Protegidas como Hogares con Apoyo, en el contexto de un “Sistema Intersectorial de Apoyos Graduados para personas en situación de discapacidad de origen mental”. Ante esto, aparece la subcategoría de **Autonomía**, ya que los documentos del marco regulatorio plantean que se espera que el sistema genere cambios en la política pública, para dar respuesta de forma integral a las necesidades de esta población, a fin de permitir el ejercicio de derechos, la inclusión sociocomunitaria y una mejor calidad de vida. Incluso, este cambio de denominación se plantea con el objetivo de poner fin a las prácticas que perpetúan en el asistencialismo y paternalismo que implican los tratos a las personas y la denominación de estos dispositivos como un hogar “protegido”.

Por otra parte, refieren que a través de estrategias que involucran la creación de una mesa técnica integrada por el Servicio Nacional de Discapacidad (SENADIS), Ministerio de Vivienda y Urbanismo (MINVU), Ministerios de Desarrollo Social (MIDESO), Ministerio de Salud (MINSAL) y el Ministerio de Bienes Nacionales, se busca establecer estándares mínimos de protección social, asegurando el acceso a servicios sociales. También, se enfatiza la importancia de utilizar la oferta de políticas sociales para conectar a las personas y satisfacer sus necesidades habitacionales, ya que la permanencia en estos hogares no debería ser permanente. Además, subraya que los HP no funcionan como centro de atención sanitaria ni de rehabilitación psicosocial.

“...la propuesta busca articular la oferta de los diversos sectores para que, en forma conjunta, complementaria y sinérgica se propicie un sistema de cuidados y apoyos graduados a personas en situación de discapacidad de origen mental, que

les permita integrarse a la comunidad, mejorar su calidad de vida y desarrollar una vida lo más independiente posible, desde un enfoque de derechos” (28).

El documento de la Norma Técnica de Hogares Protegidos plantea la relevancia de implementar acciones que permitan una mayor autonomía de las personas que viven en este dispositivo.

“Incluye desde la adquisición de hábitos para la vida cotidiana hasta la rehabilitación sociolaboral y se realiza en unidades especializadas de la red asistencial de salud mental y psiquiatría con refuerzo en los espacios de la vida habitual de las personas” (16).

Limitaciones de la participación. En la codificación abierta se identificaron 33 segmentos que evidencian las limitaciones de la participación desde la perspectiva de las políticas públicas analizadas, específicamente en el PNSM, RTSM y Norma Técnica de Hogares Protegidos. Si bien estos segmentos no definen como tal la participación, exponen las brechas existentes para el alcance de ésta.

El Plan Nacional expone el impacto de diversas limitaciones en la participación, siendo una de ellas el **estigma**, que históricamente ha afectado a la población de personas con trastornos mentales. La repercusión de este fenómeno se refleja en prácticas institucionalizadoras, exclusión social, maltrato y restricción de oportunidades, debido al estereotipo que los identifica como personas violentas y peligrosas. Sumado a esto, los desafíos propios de la enfermedad, que afectan el desempeño, la independencia y autonomía, junto con las barreras ambientales y

sociales existentes, contribuyen a aumentar los niveles de discapacidad y limitan la participación plena y efectiva en la comunidad.

“relaciones sociales y condiciones de vida marcadas por el desempleo y la falta de recursos económicos, menores oportunidades de educación, desiguales condiciones para el ejercicio de derechos ciudadanos, aislamiento social e incluso, situaciones de vida en la calle, malos tratos y encierros en instituciones formales o informales” (1).

El otro aspecto que describe el Plan Nacional está asociado a la insuficiente participación de usuarios/as y familiares en los servicios de salud mental. Expone como nudo crítico este aspecto por la falta de reconocimiento de esta población y su incidencia en la evaluación de políticas públicas en salud mental. Refiere que la **relación reduccionista y jerárquica entre la institución y usuarios/as y comunidades**, se ejerce a partir de un diagnóstico y un problema de salud actual, sin reconocerlo como un agente activo en el centro de salud.

Esta relación que describe el PNSM y la RTSM, no sólo ocurre en el contexto de la salud mental, si no más bien en toda la red de atención en salud, lo que se traduce a la insuficiente y poco efectiva de la participación de la comunidad en la planificación en salud, acceso a instancias educativas de salud, diagnósticos locales de salud. Declara que las limitaciones de la participación emergen desde la falta de participación social de usuarios y familiares en la red de salud mental; incluso, ambos documentos exponen que aún las políticas públicas de salud no han logrado instalar un estrategia que permita el trabajo coordinado, sistemático y constante que permita el fortalecimiento de la sociedad civil en todos los niveles de la gestión

pública desde los centrales a los locales; siendo las acciones establecidas desde los servicios hacia a la comunidad y no desde la comunidad hacia el servicio.

Sin embargo, los esfuerzos para generar instancias de participación social recaen también en la brecha que existe en reconocer el impacto de las acciones comunitarias que tributan a los objetivos estratégicos del plan, donde, además, los indicadores no están alineados al Modelo Comunitario de Atención en Salud Mental, perpetuando prácticas biomédicas que limitan la posibilidad que los servicios de salud mental puedan ejercer el trabajo comunitario.

Representantes de los Servicios de Salud y de usuarios y familiares han planteado también que existe una insuficiente participación de usuarios y sus familiares en los dispositivos de salud, donde la atención y relación con las personas usuarias se establece principalmente a partir del diagnóstico y el problema de salud actual, sin considerar su participación como sujeto activo en el centro de salud” (1).

Otro aspecto descrito que limita la participación está relacionado con la **pobreza multidimensional** y el grado de vulnerabilidad que enfrenta la población en situación de discapacidad mental y sus familias. El aislamiento social, las dificultades económicas y de acceso, así como la sobrecarga que experimentan los cuidadores, a menudo hacen que sea difícil para ellos participar y formar parte de organizaciones comunitarias que promuevan la defensa de sus derechos. No obstante, la participación social puede adoptar diversos niveles y formas, y es responsabilidad tanto de las organizaciones como de las instituciones fomentar y fortalecer estas iniciativas, con el objetivo de avanzar de manera constante y

consistente en la promoción de la inclusión y el respeto a los derechos de estas personas.

“La estigmatización, discriminación y marginación de que son objeto las personas con discapacidad mental, sea psíquica o intelectual, se traduce en “relaciones sociales y condiciones de vida marcadas por el desempleo y la falta de recursos económicos, menores oportunidades de educación, desiguales condiciones para el ejercicio de derechos ciudadanos, aislamiento social e incluso, situaciones de vida en la calle, malos tratos y encierros en instituciones formales o informales”

(1).

En la Norma Técnica de Hogares Protegidos, expone que la participación activa de las personas con trastornos mentales y la de sus familiares, no es posible si la comunidad y el intersector no disponen de recursos y oportunidades. Claro es el ejemplo expuesto por la RTSM respecto a generar programas recreacionales, a cargo de Deportes y Recreación, que permitan satisfacer las actividades asociadas al tiempo libre y ocio de las personas de estos dispositivos, a fin de crear instancias que satisfagan la necesidad de establecer relaciones interpersonales en contextos comunitarios, a través de la asesoría del sector salud hacia quien corresponda.

6.1.2 Descripción de resultados de análisis de documentos locales

Se analizó un documento local utilizado por el Hogar Protegido en donde se realizó el presente estudio, el cual proporciona las orientaciones del modelo de trabajo en el dispositivo dentro de la red de Servicios Sociales de la Fundación Rostros Nuevos. El documento presenta los procedimientos y estándares del HP, con el objetivo de compartir buenas prácticas y garantizar la calidad de las intervenciones

de acuerdo con las orientaciones técnicas del MINSAL, modelos y enfoques en materia de derechos humanos, rehabilitación psicosocial, psiquiatría comunitaria, pobreza, vulnerabilidad, deterioro biopsicosocial y la perspectiva de tratamiento asertivo comunitario. El documento data del año 2015, cuando tuvo su última modificación.

Para la codificación abierta se realizó el mismo proceso de los documento de política pública, ya que el concepto de *participación comunitaria* no se define concretamente. Por lo tanto, se realizó la búsqueda ampliada del concepto, considerando la *participación* como palabra de búsqueda. Ante esto se codificaron 62 segmentos asociados a seis categorías superiores y seis subcategorías: Discapacidad, Desinstitucionalización (Cotidianidad, Vida en Comunidad y Autonomía), Empoderamiento, Ejercicio de Derechos (Derecho a la No Discriminación) y Lo Social (Incidencia en el Hogar Protegido y Ejercicio Ciudadano). (Anexo 6, Tabla 2). Estas categorías podrían estar asociadas para la participación comunitaria desde la perspectiva de la documentación local, que orienta las prácticas del Hogar Protegido involucrado.

Discapacidad. La Fundación en su documento de modelo de trabajo plantea que la situación de discapacidad mental genera restricciones de la participación dado a las barreras del ambiente; y que el grado de vulnerabilidad y pobreza son determinantes que exponen a las personas a importantes niveles de exclusión y marginalidad, acentuando aún más la participación y el uso de recursos sociales.

A partir de esto, el documento se sustenta bajo declaraciones, acuerdos internacionales y normativas asociadas a los derechos de las personas con discapacidad, a fin de orientar las prácticas y principios del funcionamiento del Hogar Protegido. Destacan principalmente la relevancia de mejorar la calidad de

vida, la vida autónoma, igualdad de participación y oportunidades, eliminación de actitudes y prácticas discriminatorias que pudieran interferir en la participación plena y efectiva en la sociedad desde una perspectiva de derechos.

Desinstitucionalización. El documento local plantea que el HP viene a responder a una necesidad residencial de las PsD mental que se encuentran con altos niveles de vulnerabilidad y con importantes dificultades para vivir de forma autónoma. También, expone que, a través de este programa, la Fundación busca potenciar el desarrollo integral de las personas, a fin de favorecer la integración y la participación social en la comunidad; y que, en cada una de sus actividades, poder ofrecer estrategias involucradas con el tratamiento, rehabilitación, promoción y prevención de la salud mental.

Si bien, el documento no refiere explícitamente el concepto de desinstitucionalización, su marco teórico expone prácticas relacionadas para favorecer procesos participativos y la reducción del estigma asociado a la salud mental; todo esto a través de las primicias que proporcionan los modelos y enfoques que sustentan el documento. Entre las acciones que menciona están relacionadas a establecer relaciones horizontales, escucha activa, validar la autonomía y reconocimiento de la comunidad, y confianza en la comunidad. Estas estrategias presentadas desde la teoría, dan énfasis a la necesidad de quien “interviene” y/o llega a una comunidad, debe realizar un proceso cuidadoso para conocer las expectativas y características de la comunidad, actuando de forma consciente el desarrollo del vínculo, a fin de comprender la realidad de la comunidad y favorecer la **Vida en Comunidad**.

“Finalmente parece vital el tener cuidado de no levantar falsas expectativas: la llegada del interventor, genera en toda comunidad esperanzas, ideas que se traducen en la espera de algo. Quien llega a la comunidad debe ser muy claro respecto a lo que hace y hará. Cualquier incumplimiento de lo comprometido solo contribuirá a aumentar la desconfianza y desesperanza de la comunidad en otros y ella misma” (29).

En este contexto, los objetivos del programa proponen que las personas desarrollen sus habilidades personales para favorecer la inclusión social, específicamente: habilidades para las relaciones interpersonales; movilización; cuidado personal; AVD; participar en sociedad; utilizar los servicios de protección social de acuerdo con sus necesidades e intereses; y participar en espacios recreativos. Todos estos aspectos pronuncian la subcategoría de **Autonomía**, la cual es evaluada a través del instrumento WHO-DAS II, el cual evalúa las limitaciones que tiene una persona al desempeñar las AVD y las restricciones de la participación. Esta evaluación es realizada por un profesional de la fundación, quien realizará la elaboración de un Plan de Trabajo Integral, a fin de orientar objetivos y acciones que promoverán el desarrollo de habilidades de los residentes con el apoyo de la monitora para alcanzar un mayor grado de autonomía que les permita participar en actividades.

“En este sentido el Hogar Protegido buscará desarrollar sus habilidades básicas de la vida diaria y sus habilidades instrumentales a modo de favorecer sus procesos de inclusión social en su comunidad. Esto, se puede observar en el segundo Objetivo específico del Modelo en el cual se esperará que las personas desarrollen capacidades que favorecen su inclusión social mediante el desarrollo de habilidades básicas de la vida diaria, para relacionarse con otros y con ello, participar en la sociedad” (29).

Por otra parte, el documento destaca un listado normas, responsabilidades y acciones que asume el dispositivo y las personas residentes, determinando cómo funciona y se construye la **Vida Cotidiana** en el HP. Entre el listado se encuentran aquellas propias del HP: el trato digno, respetar y proteger la vida privada y digna, acceso a información respecto a derechos y deberes, entrega de alimentación, cuidados clínicos, garantías de acceso a los servicios de salud correspondiente y farmacoterapia, protocolos de acción cuando los usuarios no cumplan adecuadamente las normas, y participar en la elaboración de un Plan de Trabajo Integral.

Si bien se reconocen normas de convivencia básicas del HP que orientan su funcionamiento, se expone la posibilidad de que cada hogar establezca sus propias reglas en mutuo acuerdo en espacios de diálogos definidos como “asambleas”. En cuanto a las normas que deben cumplir los usuarios son: establecimiento de relaciones bajo el respeto, dignidad e integridad física y psíquica entre todos quienes se encuentren en el hogar, respetar acuerdos establecidos en las asambleas o en espacios individuales, cuidar pertenencias, mantener el orden y limpieza de la casa, mantener un buen higiene personal diario, respetar los horarios acordados, entrar sólo con autorización a espacios restringidos (cocina, oficina); mantener controles de salud y tratamiento.

Empoderamiento. Se codificaron tres segmentos asociados a esta categoría superior. En el documento se expone que el empoderamiento contribuye a que las personas puedan tomar decisiones respecto a la forma que quieren vivir su vida, lo cual promueve el protagonismo y control de su propia existencia. También refiere que es necesario que las organizaciones deben prestar la ayuda necesaria a las

PsD mental, ya que esto favorece la participación social de las personas y que la relación directa con éstas, contribuye a la transformación de las condiciones ofrecidas a nivel local como a nivel país.

“En el Hogar Protegido, mediante su tercer objetivo específico, se desarrollarán estrategias para que las personas accedan a servicios de protección social de acuerdo a sus necesidades e intereses y se fomentará la participación de las personas en las decisiones y acciones que se tomen dentro de este espacio, mediante la realización periódica de asambleas entre los compañeros de Hogar y funcionarios” (29).

Asimismo, el documento plantea que la estrategia de apoyo local contribuye a favorecer la participación de las personas, ya que a través de esto se puede fortalecer su autopercepción de una forma que les permita reconocerse y valorarse como individuos contribuyentes en una sociedad, generando un intercambio de experiencias a través de las instancias de participación en actividades culturales, sociales, políticas, religiosas y recreativas.

Ejercicio de Derechos. Parte de los principios que orienta el documento, se basa en el Enfoque de Derechos, donde toma la relevancia de generar estrategias que permitan la participación activa de las PsD en la sociedad y vela por el **reconocimiento de sus derechos**, motivaciones e intereses para la construcción del proyecto de vida.

“Como perspectiva se busca la participación activa e integradora de las personas con discapacidad psíquica y mental en la sociedad y para esto hay que partir del reconocimiento de los derechos de las personas y sus capacidades” (29).

También, el documento expone la situación de vulnerabilidad del grupo de PsD mental, lo cual promueve aún más la exclusión social, limitando las oportunidades de participar en la sociedad, incluso, acentuando el malestar asociado a la discapacidad. A partir de esto, se expone la necesidad que, desde el Hogar Protegido, se promueva el **Derecho a la No Discriminación**, generando estrategias que reduzcan el estigma asociado al grupo desde la comunidad.

Lo Social. El documento plantea que el HP es una organización integrada por profesionales y voluntarios que promueve la participación de PsD mental dentro de una comunidad. Para esto se deben promover estrategias que faciliten la integración con la comunidad, es decir, que los usuarios puedan relacionarse con los vecinos del barrio y las instituciones de la red intersectorial, a fin de contribuir el fortalecimiento del **Ejercicio Ciudadano**. Ante esto, el documento declara una serie de estrategias que promueven la participación de actores sociales (profesionales y voluntarios) y que éstas puedan sostenerse en el tiempo, entre ellas se mencionan: establecer objetivos, estrategias para participar en proyectos y/o aportar propuestas, realizar un mapeo de actores sociales, construir alianzas con otros actores sociales y estrategias comunicacionales.

También define la importancia en generar procesos transparentes en entre todos los actores involucrados en la Fundación, sin embargo, no especifica si se consideran a las personas residentes del HP. Para esto expone orientaciones a los

actores sociales de cómo reconocer la participación desde 8 escalones que la definirían: Manipulada, Decorativa, Simbólica, Asignados pero informados, Con información y Consulta, En ideas de agentes externos de desarrollo compartidas con la población, En acciones pensadas y ejecutadas por la propia población, En acciones pensadas por la propia población y que han sido compartidas con agentes externos de desarrollo.

Por otra parte, en los objetivos del documento, plantea que las personas deben contar con espacios de acuerdo con sus intereses y capacidades, y que los indicadores de logro se identifican con el grado de vinculación que establecen con la comunidad y la incidencia en la toma de decisiones respecto a las normas de convivencia en el HP. Desde aquí emerge la subcategoría de ***Incidencia en el Hogar Protegido***, pues el programa define espacios de diálogos como “asambleas”, donde los usuarios definen con el/la monitor/a acuerdos según un tema en cuestión, donde pueden proponer y planificar actividades y resolver problemas, como también, tienen la opción de manifestar alguna necesidad y/o conflicto de forma individual con la monitora.

6.1.3 Análisis de fuentes orales: Grupo focal

Se codificaron 68 segmentos asociados con las siguientes categorías superiores y subcategorías identificadas en el análisis documental y otras nuevas que emergieron: *Recovery*, *Empoderamiento*, *Sentido de Pertenencia*, *Inclusión* (subcategorías: *Actividades fuera del Hogar*; *Inclusión Sociocomunitaria*) y subcategorías de *Desinstitucionalización* (*Autonomía*, *Cotidianidad* y *Vida en Comunidad*). (Anexo 6, Tabla 3).

Recovery. Los participantes plantean que se involucran en su tratamiento de salud, principalmente en tomar sentido de responsabilidad e importancia de la gestión de su salud. Específicamente, relatan que deben asistir de forma independiente a sus controles médicos y al retiro de sus fármacos, los cuales se deben entregar a la monitora del HP quien está a cargo de guardarlos y administrárselos a diario. Para quienes presentan dificultad en su traslado, hay instancias de acompañamiento terapéutico por parte de las monitoras y/o de los profesionales de la Fundación. Por otra parte, reconocen que las actividades que realizan fuera del Hogar, se llevan a cabo en el Centro Diurno de la Fundación Rostros Nuevos y en el COSAM de la comuna de Quinta Normal.

Empoderamiento. Esta categoría comprende la participación comunitaria desde la relevancia del empoderamiento a nivel individual como a nivel grupal para participar en actividades de interés. Los participantes refieren que tienen el “permiso” para salir del HP, organizar actividades fuera de éste, pero que presentan dificultades entre ellos para planificar y llevar a cabo alguna actividad en el exterior de la casa, que sea de interés común y/o individual. Incluso, a nivel individual destacan que, si bien reconocen intereses y proyectos personales, no saben cómo gestionar un plan para concretar actividades que les permitan tener más oportunidades de desarrollo personal, por ejemplo, completar estudios primarios y secundarios, acceder a la universidad o instituto, trabajar y/o jugar a la pelota, intereses que fueron mencionados y que refieren que desisten de éstos ante los desafíos y falta de apoyo.

“Yo también quiero terminar mis estudios para trabajar o sacar licencia de conducir, pero yo creo que cuando salga de aquí... porque ¿quién me va ayudar con los estudios aquí?”. (Grupo Focal).

“La otra vez íbamos a salir, pero no sé qué pasó. Nunca nos pusimos de acuerdo, pero después salimos con la monitora a la Quinta Normal. Ella puso los horarios, organizamos un picnic y fuimos. No todos, pero lo pasamos bien”. (Grupo Focal).

Sentido de Pertenencia. Los usuarios refieren que el Hogar Protegido es un lugar donde se sienten cómodos, tanto con el contexto ambiental del espacio como con sus compañeros; comparten intereses tanto dentro del hogar como también en el Centro Diurno, donde también establecen vínculos significativos con pares de otros programas de la Fundación. Manifiestan que las condiciones de vida que tenían antes de llegar al HP eran precarias e incluso, en su relato, manifiestan experiencias de haber vivido en situación de calle. Respecto al vínculo entre ellos, reconocen que es un desafío adaptarse a vivir con personas que tienen distintos hábitos, personalidades y edades, pero logran adaptarse, cuidar la casa y cuidarse entre ellos. Incluso, en instancias que usuarios se han ido en contexto de desestabilización de salud mental, refieren que muchos se sienten preocupados y apenados por no saber del paradero de quienes abandonan el hogar, ya que compartir a diario, genera un vínculo significativo.

“Yo antes cuando vivía con mi abuela, tenía mi pieza sola y todo, pero cuando estuve hospitalizado, rehabilitándome, ahí me tocó compartir con mucha gente e igual es fome porque hay gente que estamos mal po’. Por ejemplo, te robaban las cosas, hacían destrozos. Entonces aquí ha sido una buena experiencia, no hay problemas, no se pierden las cosas. Somos todos honestos y cuando alguien se va, no sé. Cuando se fue el Ricardo, me dio pena y rabia, porque por qué se había ido. Lo bueno es que volvió mi compadre”. (Grupo Focal).

Inclusión. Los participantes expresan su deseo de recibir más apoyo para acceder a la interacción con más personas y para trabajar en los proyectos ocupacionales de vida. No obstante, señalan que experimentan limitaciones al participar en **actividades fuera del hogar**, principalmente en aquellas no vinculadas a un dispositivo de salud. De acuerdo a esto, ellos no identifican la razón detrás de estas restricciones, manifestando aun más la necesidad de entablar relaciones para conversar en el día a día.

Por otra parte, se identificaron segmentos asociados a la Inclusión **Sociocomunitaria**. Los participantes describen una serie de actividades que involucran la participación sociocomunitaria desde la dimensión personal donde identifican que la forma de interactuar con la comunidad es a través de las compras diarias que realizan en el sector, manifestando que son reconocidos en el barrio como las personas del “hogar”, expresándolo desde quienes los saludan en la calle y en los almacenes.

“Mire, mire, acá nosotros vamos a comprar todos los días, nos turnamos. A mi no me conocían, entonces yo le dije que era de aquí el hogar. Sí, sí, los de los almacenes saben que aquí somos pacientes de tiempo ya, sí. Nos saludamos con algunos vecinos, pero nada más”. (Grupo Focal).

Por otra parte, manifiestan que les gustaría tener mayor participación, ya que refieren que es importante ayudar a la comunidad, realizar actividades, ser parte de ese lugar, del barrio donde viven. Incluso, manifiestan que la experiencia de ellos en este hogar protegido quizás podría contribuir a otros, a propósito de la participación en el grupo focal.

“Sería bueno que vinieran para acá, para estar ocupado, ya estar ocupado conversando con personas. O sea, no sé si usted en la casa conversa con el vecino o conversa con otras personas, pero eso nos gustaría”. (Grupo Focal).

Desde la categoría superior denominada Desinstitucionalización, emergieron las siguientes subcategorías que describen la participación desde la perspectiva de los usuarios:

Cotidianidad. Se codificaron segmentos con esta subcategoría que emerge desde la categoría superior de Desinstitucionalización, pues comprende desde el grupo focal se comprendió la participación comunitaria desde su diario vivir en el HP. Los usuarios describen la participación desde la vida cotidiana que llevan en el hogar, donde existen acuerdos y responsabilidades de cuidado y mantenimiento de los espacios comunes de la casa, el orden, limpieza y compras de alimentos comunes, por ejemplo, el pan, bebidas u otra necesidad en común. Estas actividades fueron organizadas por las monitoras y profesionales del Centro Diurno, ya que los usuarios no lograban una planificación de actividades equitativa. Manifiestan que todos tienen sus ritmos y sus días en que no se encuentran de buen ánimo, pero finalmente todos cooperan para mantener un buen vivir. También, describen que parte de la cotidianidad del hogar es participar en el Centro Diurno, lo que muchas veces implica movilizarse de forma individual o acompañándose entre ellos. Incluso, refieren que tienen la libertad de decidir cuándo participar en las actividades del Centro Diurno, así como también, decidir si quieren estar en su pieza o en cualquier parte de la casa a solas. Por último, manifiestan que la rutina diaria ejerce algunas limitaciones en la participación con la comunidad, pues por horarios de medicamentos y/o del mismo HP, limitan o condicionan la posibilidad de participar

en actividades de interés que desarrolla la Junta de Vecinos (JJVV) en horario vespertino.

“Les voy a decir la verdad, yo todavía no hago la pieza, pero porque estoy tomando mucho medicamento y ando desanimado, desanimado”. (Grupo Focal).

“Igual todos tenemos días así. Yo tampoco he hecho la pieza, ando con mucho sueño, pero después la voy hacer”. (Grupo Focal).

A su vez, la subcategoría **Autonomía**, se identificó desde la comprensión de la participación comunitaria desde un principio de autonomía. En la narrativa de los usuarios se identifica que se les otorga el “permiso” para realizar cualquier actividad que se lleve a cabo fuera del hogar. Asimismo, manifiestan que cuentan con la autorización para realizar compras respecto a la comida que ellos quieren comer y/o preparar, haciendo uso de delivery o comprando en locales del mismo barrio. Por otra parte, manifiestan las oportunidades de participar en las actividades ofrecidas por las instituciones reconocidas pro ellos como el Centro Diurno y el COSAM; sólo un usuario asiste al gimnasio de la comuna de forma autónoma.

“Voy al centro, hacemos deporte. Allá cantamos, bailamos, hacemos karaoke. También voy al COSAM solo, al consultorio, al hospital. Retiro los medicamentos, traigo los medicamentos, los entrego a la monitora y tengo que dejar un número de teléfono para que me llamen”. “Si po’, podemos comprar lo que queramos con nuestra plata” (Grupo Focal).

En el relato de los usuarios se reconocieron espacios vinculados con la **vida en comunidad**, una subcategoría que se identifica cómo se involucran con los grupos sociales de la comunidad y establecen dinámicas asociadas a ésta. Identifican que su participación con la comunidad es a través de los grupos sociales de las dos instituciones donde asisten, el Centro Diurno y el COSAM. Al consultar por otros espacios no reconocen otro. Frente a esto, manifiestan que les gustaría conocer otras actividades de interés relacionadas con la oportunidad de conocer personas, trabajar y/o estudiar. También, identifican los vínculos entre ellos, con quienes tienen más afinidad y comparten intereses. Manifiestan poca interacción con el barrio donde viven, si bien son reconocidos, plantean que no hay mucha relación y que el entorno es más peligroso, lo que genera mayor tensión en poder salir del hogar.

“Y la verdad es que no. No conversamos mucho con los con los vecinos de acá, porque no los conocimos. Sólo a los vecinos de negocio y acá saludamos unos pocos, pero nada más. Las tías fueron a decir que nosotros somos del Hogar Protegido, y ahí nos conocen ahora”. (Grupo Focal).

Y como se planteó anteriormente, entre ellos reconocen una baja participación en proyectos colectivos por la falta de coordinación entre ellos e identifican que eso potencia aún más el aislamiento social. Asimismo, refieren que quizás debieran tener mas terapia para utilizar de mejor manera el tiempo libre, aumentar la interacción social y salir de casa.

“Es que aquí nos falta reunirlos todos ya. Y no nos reunimos. Para hacer una cosa, poder salir como dice él, ya salir a la Quinta. Falta más reunión de nosotros. Nosotros nos aislamos, nos aislamos solos”. (Grupo Focal).

6.1.4 Análisis de fuentes orales: Entrevistas semiestructuradas

Se realizaron entrevistas semiestructuradas a monitoras del HP, encargado del HP, a la Referente Técnica de Residencias y Hogares Protegidos del Departamento de Salud Mental del SSMOCC, y al encargado de la Unidad de Salud Mental del Departamento de Redes Complejas y Líneas Programáticas de la División de Gestión Asistencial de la Red Asistencial de la Subsecretaría de Redes Asistenciales del Ministerio de Salud. Por muestreo teórico se gestionó una entrevista con un referente de la red de salud mental comunitaria, específicamente, con la referente de hogares y residencias del COSAM Quinta Normal, pero no se logró concretar dicha entrevista por voluntariedad. Por lo tanto, a partir de las entrevistas realizadas, se generó un cuerpo textual el cual se codificó de acuerdo a la búsqueda de la comprensión de la participación comunitaria y las prácticas asociadas ésta. Sin embargo, no se logró pesquisar una definición como tal, por lo que se realiza el análisis línea por línea, a fin de dar respuesta a los objetivos de este proyecto. En el análisis se codificaron 231 segmentos con las siguientes categorías y sub-categorías. (Anexo 6, Tabla 4).

Lo social. Esta categoría superior estuvo presente en el relato de los gestores del SSMOCC, MINSAL y encargado del HP. Los tres coincidieron que actualmente existe una deuda por parte de las instituciones respecto a la necesidad de generar acciones de participación en instituciones y en medios para incidir en las políticas,

planes y programas de salud mental que involucran a los usuarios de hogares y residencias protegidas. Principalmente, manifiestan que es un aspecto que se ha visto limitado, por una parte, por las resistencias que generan los encargados y gestores respecto al paradigma biomédico, modelo que perpetúa prácticas de control y asistencialismo, lo que implica invisibilizar las oportunidades de las personas para que puedan ejercer como ciudadanos, y así poder incidir en procesos que los involucra. Por otra parte, reconocen como punto crítico el rol que cumple la red de salud mental comunitaria, específicamente los Centros Comunitarios de Salud Mental (COSAM); los entrevistados manifiestan que se realizan esfuerzos para gestionar instancias de participación, sin embargo, hay una priorización intervenciones intrabox y que están lejos de estar centrada en la persona y su comunidad. También, manifiestan la falta de prioridad en generar líneas de participación desde la recuperación, discapacidad e inclusión social en el trabajo con hogares protegidos. Por lo tanto, reconocen que el impacto de esto se ve reflejado en la escasa participación de los usuarios en las instituciones y en actividades fuera del hogar que no estén necesariamente asociadas a los dispositivos de salud, viéndose así, el **ejercicio de ciudadanía** disminuido en el grupo de usuarios y usuarias de hogares protegidos.

“Entonces, pero básicamente este programa residencial que está dentro del ámbito de la salud. Se supone que el COSAM desarrolla estrategias o viene definido con estrategias para la inclusión, la participación, etcétera, etcétera. La primera tarea para mí, desde el ámbito de las redes locales es de especialidad igual complejo, quiero decir. De la participación es la inclusión, no solo un tema de la salud mental de especialidad. Por lo tanto, los COSAM debieran ejercer acciones constantes, programadas, continuas, para que las personas participen. ¿Participe en qué? Desde mi perspectiva se requieren acciones más regulares, concretas, planificadas, programadas, etcétera. Algunos lo hacen, otros no, no

quiero decir que no se haga, pero las definiciones del modelo de gestión de la red es la promoción de la salud mental. Ya, definido en ese ámbito, la participación es parte de las grandes estrategias de la APS.” (Participante 1).

Al verse limitada la participación en contextos asociado a las instituciones y poner en práctica el ejercicio de ciudadanía por parte de los usuarios, en el relato de los entrevistados se identifica el aspecto de ***Incidencia en el Hogar Protegido***. Las monitoras, el encargado del HP y la referente del SSMOCC, reconocen que existe una instancia llamada Asamblea, donde los usuarios y usuarias de los HP, plantean problemáticas, necesidades, propuestas, acuerdos, etc., respecto a temas vinculados con la cotidianidad del hogar protegido. Estas prácticas han permitido que, en este HP perteneciente a la Fundación, comience a incorporar algunas prácticas asociadas a levantar necesidades y perspectivas desde la voz de los usuarios y usuarias, como encuestas asociadas al Centro Diurno. Sin embargo, refieren que esta instancia no traspasa más allá de modificar y/o adaptar estructuralmente el modelo de trabajo o incluso, una política, programa y/o plan que los involucre directamente. Por lo tanto, la ***Incidencia Sociopolítica*** continúa siendo una deuda pendiente, ya que los mecanismos son insuficientes para promover la participación de la comunidad usuaria en instancias de mantención e incluso, de satisfacción usuaria en salud mental, normas y estrategias involucradas en el cómo van a llevar un estilo de vida en un espacio compartido con otros pares.

“Y por eso hablaba del respeto del derecho internacional y de las licitaciones, porque una licitación no se puede modificar una vez po’. ¡Ah! Entonces también hay que entender aspectos administrativos que permitirán. ¿Cuáles son esos aspectos? Porque si vamos a modificar aspectos estéticos, sí puedes pintar, sí puedes cambiar los cuadros, pero eso es sustantivo. Cuál es el nivel de

participación: ¿que participen? Sí, participan, pero que eso incida, es una participación cosmética. Hay mecanismos de participación, pero mecanismos de participación del nivel de sustantividad que pudieran modificar el funcionamiento del programa de ese hogar o del programa a nivel país, esos espacios no existen y es una deuda. Absolutamente.” (Participante 1).

Ejercicio de Derechos. Se evidenció la necesidad que los grupos sociales que interactúan de manera directa e indirecta con los residentes de hogares protegidos, deben considerar adaptaciones inclusivas que se ajusten a las capacidades de cada persona. Puesto que, los entrevistados reconocen que, fenómenos como el asistencialismo, paternalismo, la marginación y el estigma, se encuentran presentes en contextos de atención de salud, en instituciones intersectoriales, en las formas que el barrio los percibe, en la falta de oportunidades laborales, educacionales, de ocio, entre otras. Esto ha perpetuado prácticas excluyentes que limitan la participación y la posibilidad de incorporar una perspectiva basada en sujetos de derechos. Además, estas prácticas impactan en la construcción de la identidad de cada persona, llevándolas a reconocerse un “loco/a” y percibirse como no merecedoras de integrarse plenamente en la sociedad.

“Hay algo que para todos son, es como igual por los años que yo llevo, siento que es un patrón que se repite en muchos, muchos chiquillos con esquizofrenia tienen dificultad en el cuidado personal. Y también pienso que se debe a que ellos se saben enfermos y sienten que por estar enfermos es como un castigo de ellos y que no tienen por qué, no sé, no se sienten con el derecho de ser como todos”.
(Participante 3).

Los entrevistados refieren que es crucial que en las estrategias y acciones adopten como base el enfoque de derechos, a fin de proporcionar oportunidades de participación en la comunidad. En el caso de este hogar en particular, ha desarrollado un documento técnico que orienta sus prácticas según los principios de derechos humanos y de las personas con discapacidad, promoviendo la vida independiente, el acceso a derechos sociales y un trato digno. Por otra parte, desde la gestión a nivel macro y meso, destacan la necesidad de concebir estrategias para fomentar la participación desde la perspectiva de derechos, garantizando las condiciones mínimas de habitabilidad. Sin embargo, pese que los documentos tanto locales como del marco regulatorio declaran estos aspectos, todos coinciden que no se asegura la participación de los/as usuarios/as y que continúan el ejercicio de un modelo asilar que no contribuye a la calidad de vida de éstas.

“Primero, los derechos universales para personas con discapacidades, tienen derechos y la calidad. Sí, la calidad de vida; los derechos determinan estructuras o modelos de calidad de vida, la calidad de vida en estos niveles que se puede hacer, etcétera tienen necesidad de apoyo. Ya, desde ahí. Ese ha sido el primer esfuerzo por instalar. Si la mirada de los derechos. El enfoque de derechos. Muchos documentos del MINSAL dicen: este documento se ajusta al enfoque de derechos. ¿Cuál derecho? es una frase que antecede cualquier documento que no dice absolutamente nada” (Participante 1).

En el relato de las monitoras y encargado del HP, se identificó que parte de las restricciones de la participación asociadas a actividades como: tiempo libre y esparcimiento, escolarización, trabajo, salud, relaciones con el barrio e incluso, en actividades cotidianas como ir a comprar a un almacén, espacios donde se establezcan vínculos sociales, existe la barrera del estigma. Manifiestan que la falta

de educación, concientización y visibilización de la salud mental a la población, refuerza y/o sostiene la creencia negativa ante las personas con diagnósticos psiquiátricos, ejerciendo resistencias para generar procesos inclusivos de participación en contextos cotidianos. Por lo tanto, los ***Derechos a la no discriminación***, es una subcategoría que fue evidenciada por los entrevistados como un aspecto que condiciona las oportunidades de participación y que lamentan que esto se de incluso desde el trato del personal de salud a los usuarios y usuarias de hogares protegidos.

En la misma línea de ***Derechos Sociales***, los entrevistados refieren que, desde la vida independiente, el acceso a beneficios y servicios sociales se garantiza la participación, ya que permite que las personas de los hogares puedan movilizarse a la gestión de realizar acciones que permitan resolver sus necesidades. Sin embargo, reconocen que son pocas las instancias de apoyo para este tipo de acción, que, si bien hoy cuentan con el acompañamiento de profesionales de la fundación, trabajadores sociales y terapeutas ocupacionales, resulta insuficiente el recurso de apoyo, pues tampoco se ve involucrado el COSAM y el intersector en proveer recursos de apoyo. Incluso, en lo que refieren, son críticos con la escasa oportunidad de escolarización e inclusión laboral, ya que esta última manifiestan que las oportunidades existentes son trabajos informales donde en muchas ocasiones obtienen pagos insuficientes. Por lo tanto, en el relato coinciden todos los entrevistados que es necesario ofrecer un soporte social en igualdad de oportunidades, pero en distintas condiciones, ya que requiere de un manejo más específico y contundente en el apoyo de la promoción de la participación.

Recovery. Esta categoría superior estuvo presente en todos los relatos de los participantes, sin embargo, las prácticas predominan en el relato de las monitoras.

La participación es comprendida desde los entrevistados desde aspectos relacionados con el Recovery, pues reconocen que la participación se ve favorecida cuando las personas alcanzan un nivel de autodeterminación respecto a las oportunidades que ofrece el entorno. En el contexto de los hogares protegidos, expresan que los usuarios poseen una baja autodeterminación por el bajo sentido de eficacia personal que poseen para participar en actividades y ambientes de interés. Ante esto, es inminente que todos afirman que la necesidad de apoyos es imprescindible para facilitar los procesos de recuperación de las personas; en el HP cuentan con el apoyo del equipo profesional, pero aún así en ocasiones resulta insuficiente.

Los gestores, por su lado, manifiestan la importancia de fortalecer la toma de decisiones y la participación activa en el proceso de recuperación. En el HP las monitoras promueven esta práctica desde la toma de conciencia de seguir las indicaciones médicas y participar en el Centro Diurno y COSAM. Si bien existen instancias de capacitación en las monitoras, en el relato de ellas aparece que no están de acuerdo en otorgar cierto poder de decisión en los usuarios respecto a participar, ya que perciben que esto ha generado que tomen la decisión de no asistir a las actividades de la institución y se queden en el hogar realizando actividades de ocio.

“El incentivo siempre está por parte del equipo y por parte de nosotros igual, pero son ellos que prefieren quedarse acostados. No sé si es parte de su enfermedad.

Nosotras no los podemos obligar a nada, ellos deciden y si fuera por ellos no saldrían”. (Participante 3).

“No, porque es una comodidad para ellos. Es una facilidad y no se dan porque son ellos los que tienen que salir. Son ellos. Por eso nosotros les insistimos que tienen que ir al Centro Diurno, porque ya es una misión que tienen que hacer levantarse temprano, hacer todo el proceso. Eso les hace salir a la vida. Salgan a la vida, les digo yo. Y eso es bueno. Porque están conectados con el entorno, con la micro, con el de al lado. Pagar el pasaje, pedir permiso, eh, decir muchas gracias y el de ir al Centro allá para acá no, porque se quedan en la comodidad”. Monitora 2

Por otra parte, los entrevistados manifiestan que en los dispositivos de salud existen prácticas asistencialistas que inhiben la posibilidad de promover el protagonismo en el proceso terapéutico y validarlos como expertos por experiencia. Clarifican que, si bien no en todos los dispositivos ocurre esto, pero sí en su mayoría. Por lo tanto, los gestores relatan que para construir y/o promover la participación comunitaria de las personas en salud mental, debe ser a partir de la práctica centrada en la persona y de forma continua.

Empoderamiento. La categoría superior emergió desde el relato de las monitoras, quienes están a diario con las personas que residen en hogares protegidos. Éstas refieren que es relevante generar estrategias que permitan promover el empoderamiento de los usuarios, ya que esto permitiría reconocerse como sujetos de derechos. Así como la posibilidad de exigir oportunidades de acceso a participar en espacios formales proporcionados por las instituciones como también, a espacios de esparcimiento que otorguen instancias para desarrollar relaciones interpersonales y así estrechar vínculos con la comunidad. Sin embargo, las monitoras refieren que este aspecto se ve limitado, ya sea por las características de la enfermedad de cada usuario, las experiencias de vida y/o el limitado acompañamiento terapéutico en los procesos de recuperación de las personas.

“Ese poder de decisión, de creerse el cuento. Y lamentablemente las decisiones de ellos siempre van a ser iguales, mientras que no estén bien conscientes de su enfermedad, bien consciente de que lo que van a poder lograr y lo que no van a poder lograr, no está eso po’. Porque usted le dice a un chico eh, pucha, ¿quiere ir al centro diurno? Le va a decir que no, pero si usted le dice tiene que ir al centro diurno, ya a lo mejor va a regañar un poco, pero va a ir y le va a hacer bien porque va a ser un taller que va a mantener su mente ocupada en otra cosa. Hay que alentarlos, motivarlos”. (Participante 5).

Inclusión. Esta categoría superior emergió del cuerpo textual de las narrativas de todos los entrevistados, donde plantean que la participación involucra las estrategias de promoción de oportunidades de involucramiento con la comunidad, a través de actividades asociados a roles ocupacionales: trabajador/a, estudiante y/o vecino/a. Sin embargo, plantean la existencia de restricciones que limitan la oferta y las instancias sociales para participar, ya que si bien existe una necesidad de proporcionar apoyos a las PsD psíquica en general, la oferta continúa siendo insuficiente para esta población, y más aún para las personas de HP; por ejemplo, los entrevistados refieren que los espacios de inclusión laboral se establecen en condiciones precarias o exclusivos para otras causas de discapacidad, ejerciendo la discriminación y marginación de las PsD psíquica. Por lo tanto, si bien desde los gestores de HP reconocen que es importante promover la participación, se ven limitados ante la falta de oportunidades desde el intersector y ante el estigma asociado a la salud mental, donde las comunidades se cierran a establecer vínculos sociales con problemáticas psiquiátricas y el nivel de demanda que requiere realizar adaptaciones ambientales para facilitar la participación.

“Entonces hay como, varias etapas en eso. Y para eso tenemos que reconocer ese derecho. Recién estamos reconociendo el derecho que tiene una vida digna. Sí, sí. Entonces son varias las etapas y para eso hay que, hay que. Hay que evangelizar en el paradigma del enfoque de derechos antes de llegar a calidad, porque de derecho. Sí, sí. Entonces desde ahí abriste una puerta en mi diciendo Sí. El paradigma, Enfoque derecho y calidad de vida tiene que operacionalizarse en acciones concretas y abrir espacios para que las personas puedan participar. ¿Dónde deberían participar? Primero hay que tener un porque cada comunidad es diferente”. (Participante 1).

En esta misma línea, en el relato aparece la fragmentación del tejido social que hoy ha limitado la participación social de todas las personas en el país, pero que más se acentúa en grupos de alta vulnerabilidad social. Esto ha implicado el desafío en que las instituciones de salud y el intersector promuevan instancias de participación donde las personas puedan incidir en procesos de evaluación, diseño y planificación, a fin de generar estrategias con pertinencia local. Desde aquí la subcategoría **Inclusión Social** comprende la participación, desde los entrevistados, como todas aquellas acciones que ofrecen las instituciones para involucrar a las personas en espacios de participación, desde una perspectiva de derechos, de ejercicio ciudadano y de inclusión social en los procesos de levantamiento y evaluación de necesidades. En este aspecto, los referentes técnicos de Hogares y Residencias, plantean que a propósito de la fragmentación del tejido social, los dispositivos comunitarios, en gran parte no conocen la red comunitaria a su alrededor, por lo que les resulta fundamental realizar un mapeo local para reconocer las redes comunitarias a las que podrían acceder y explorar las personas residentes de hogares protegidos, permitiéndoles construir una identidad social y sentirse parte de una comunidad más allá de sentirse identificado con el rol de “usuario”. También, se reconoce la falta de coordinación, priorización y/o voluntades por parte del

intersector respecto a establecer en sus objetivos de trabajo, la participación de las PsD psíquica, más aún de hogares y residencias protegidas, reforzando la evidente fragmentación en todos los niveles.

“Pensando cuando me hiciste la pregunta, me dolió. La participación, digo yo, como que en realidad no estamos haciendo mucho en participación y deberíamos estar conscientes ¿Por qué no lo estamos haciendo? La autocrítica. Me dolió la pregunta. Sí, por qué. Porque no hay justificación. Entonces la participación debe ser un eje transversal, no importa que condiciones miserables. O sea, porque eres pobre, no puedes participar. Entonces, claro. Ahí el Intersector probablemente se está auto justificando lo mismo que yo. No lo sé. Sí, pero ni siquiera hacemos estrategias complementarias. Mmm. Que la vamos hacer programas complementarios, así como. Ni siquiera llegamos a ese punto. Y deberíamos hacer. Yo creo que, porque hay mucha fragmentación, ¿no? Realmente mucha, mucha, mucha fragmentación”. (Participante 1).

A partir de lo anterior, los entrevistados refieren que la falta de involucramiento con la comunidad ha generado que la participación de los usuarios esté centrada en el vínculo con los dispositivos sanitarios y que esto podría mejorarse con el aumento del recurso humano que permita generar más acompañamiento terapéutico y estrategias interventivas grupales; incluso, se plantea por un lado, que profesionales y/o voluntarios dirijan intervenciones en el mismo hogar y otros plantean que debe ser fuera de éste.

En el contexto de este HP, las monitoras refieren que poseen escasas redes de apoyo para facilitar el vínculo social con la comunidad, lo cual limita la **inclusión**

sociocomunitaria. Principalmente la red reconocida por ellas, es el equipo de la Fundación, lo cual evidencian lo limitados que están en cuanto a la posibilidad de apoyar los procesos de recuperación de los usuarios. Hace un año y medio se cambiaron de casa, refiriendo que en el otro lugar donde vivían con los usuarios, ellos lograron establecer **relaciones activas con el barrio**: participaban de actividades vinculadas al deporte, a la junta de vecinos, entre otros. Esto se daba porque el barrio era más pequeño y seguro a diferencia del actual, donde las calles son más amplias, hay menor iluminación y no hay plazas aledañas; también, en ese período vivía otro usuario que movilizaba a sus pares a tomar iniciativas para planificar y ejecutar actividades, rol que es percibido por las monitoras como un facilitador de la participación.

Los gestores por su parte perciben que la participación que ofrecen las instituciones es más cosmética y simbólica, ya que las instancias son más bien para eventos conmemorativos y no se generan acciones más allá de eso. Por lo tanto, plantean que la necesidad de transformar los procesos desde una perspectiva que visibilice a los HP y sus usuarios/as como sujetos de derechos, más cuando se piensa en promover la vida independiente.

“Creo que ahí nos falta, digamos como invertir más en aspectos de personal, eh, aspectos de una planificación un poco más rigurosa en el sentido de establecer rutas, digamos, de donde los chiquillos puedan incorporarse a la vida social normal. Porque al final, claro, se confunde mucho con lo que es una residencia de protección a una red protegido. Si bien en el hogar protegido estas personas viven ahí, comen, pero también deberían tener algún, incentivo respecto, digamos, a incorporarse a la vida social y eso es lo que más cuesta, porque al final los chiquillos pasan todo el día en el Hogar, en la residencia, tiene muy poca

actividad, muchas veces están encerrados en sus piezas y lo que nosotros buscamos en particular en la gestión que yo quiero es que los chiquillos tengan actividades diarias. O sea que, si bien no están trabajando, pueden tener un taller; digamos, asistencia al municipio, puedan a lo mejor participar de una capacitación, puedan a lo mejor buscar empleo. Pero es difícil. Además, que digamos que las condiciones comunitarias también son un poco exclutoras, muchas veces por el diagnóstico, por donde vienen, cómo viven. Muchas veces son excluidos también de puestos de trabajo. Entonces sí es difícil ya el incentivar que se motiven a salir". (Participante 4).

Desde la meso gestión se plantea que las personas de hogares protegidos tienen una mejor participación cuando los dispositivos de salud mental comunitaria realizan las acciones pertinentes a las necesidades de éstos y también, cuando el municipio se involucra en este proceso. También describieron que son pocos los municipios que establecen estrategias inclusivas, y cuando es lo contrario, la brecha de la participación y la inclusión sociocomunitaria es aún mayor. Desde el MINSAL, la participación comunitaria es percibida como un proceso progresivo donde se debe abordar desde la recuperación y la inclusión social para alcanza la inclusión sociocomunitaria. Sin embargo, entendiendo el contexto estructural de la fragmentación del tejido social, se reconocen limitaciones para ejercer ésta en la población general y se hace aún más crítico en la población de con enfermedades y discapacidad de la índole de salud mental, haciéndose menos visible la gestión de estrategias que permitan fortalecer y/o promover la inclusión sociocomunitaria.

"Entonces, orientar a la gente a que participe tiene que ver con encontrarse consigo mismo y el resto. Porque hago una diferencia. Insisto llevarlos al cine, a una actividad cultural, eso no es participación, eso es parte de las actividades de

ocio que debieran tener. Y eso hablamos del deporte, pero. ¿Pero para participar, qué es lo primero que hay que hacer?”. (Participante 1).

“Si hay necesidad de buscar un cambio, buscaré. Yo creo que la posibilidad de volver como a esos 15 o 20 años atrás donde todo era comunidad, donde había un nivel de participación importante, donde las redes se apoyaban mutuamente, donde hay un trabajo complementario. Pero en la actualidad yo veo que hay mucho, mucho individualismo, hay mucha envidia también en el ámbito social. Hay políticas públicas que no están dando el ancho, la verdad, en el ámbito de la salud mental yo creo que si bien había como un una promesa de gobierno, no, no se han podido ir instalando, la salud mental como una prioridad” (Participante 4).

Discapacidad. Esta categoría emerge del relato de los entrevistados, quienes visualizan que la participación es parte integral de la vida independiente. En el contexto de los hogares protegidos, reconocieron que existen barreras de la participación y el desempeño ocupacional satisfactorio, ya que los usuarios presentan dificultades para desempeñar AVD instrumentales, requiriendo acompañamiento terapéutico para orientar y guiar el aprendizaje del cómo se llevan a cabo actividades asociadas con el mantenimiento del hogar. Ante esto, desde los gestores percibieron que las monitoras ejercen un rol importante en como se da la autonomía de los usuarios, sin embargo, pese a esto, existe un trato paternalista y de protección que impacta en la posibilidad de cambiar el enfoque de validar los potenciales de las personas en situación de discapacidad, y esto se da tanto en las monitoras como también en las instituciones y sociedad en general.

“A veces el rol de la monitora es más como el rol de una mamá con diez niños chicos. Donde más que nada se establecen normas, se establecen como unos retos porque ¡hay no, no levantaste la toalla! entonces, pero tampoco hay como una mirada como distinta. Si bien, digamos uno cumple una función como de orientar qué es lo que digo yo, igual caemos mucho en lo punitivo”. (Participante 4).

Desinstitucionalización. En esta categoría los entrevistados han descrito como influye su rol en la participación de los usuarios. Desde el rol de las monitoras, reconocieron que su principal función es otorgar apoyo residencial, sin embargo, ellas visualizan muchas limitaciones en las habilidades del desempeño de los usuarios, por lo que intervienen asistiéndolos en las AVD. Asimismo, desde una perspectiva de protección y paternalista, visualizan al grupo de usuarios como “hijos” a quienes tienen que orientar en la formación de la conducta y el cómo se deben relacionar con el entorno para prevenir tratos discriminatorios; intencionan la posibilidad de participar en actividades de tratamiento terapéutico y en algunas ocasiones, en otros espacios de participación externos a los dispositivos de salud. Reconocieron que visualizan que los usuarios se encuentran con pocos desafíos ocupacionales para participar en otros contextos, por ejemplo, refirieron que perciben que ellos se sienten cómodos al no tener una exigencia externa respecto a generar un ingreso económico para subsistir, planteando que quizás esto debería cambiar y promover lo contrario, a fin de potenciar el desarrollo personal, pero se ven restringidas ante el poco apoyo. También, manifiestan que no comprenden porqué siendo un grupo diverso en rango etario, tanto jóvenes como adultos, no tienen la motivación por movilizarse a realizar alguna capacitación y/o estudiar. Ellas refieren comprender que su rol es apoyar a los usuarios en los cuidados residenciales, pero perciben que no se ha logrado el objetivo que puedan desarrollarse como personas, ya que hay una mirada estigmatizante de la sociedad y de protección por parte de la institución.

“Por ejemplo, tenemos un caso acá que desde que yo llegué, en todo caso está y nunca ha querido salir a una capacitación, eh, No sé, pa’ hacer un curso, salir a trabajar, nada. Bueno, ahora por los calendarios cumplen con sus tareas y sus cosas, pero cuando no quieren pase no cumple tampoco su obligaciones”.
(Participante 3).

“Yo siento que acá ellos están muy cómodos. Todavía como que les cuesta entender de que ellos no tienen empleadas, que primero nos miraban como empleadas. Nosotras no somos sus empleadas. En segundo lugar, escucha, ellos reciben su plata para fumar, para tomar bebida, como si acá ellos tienen toda la alimentación, tienen luz, agua, gas y no pagan nada. Entonces solamente son cosas personales y antes le llegaban hasta las cosas personales, desde el cepillo de dientes para arriba, ahora ya no, ellos se deben hacer cargo”. (Participante 5).

También, desde los gestores se percibió que los/as usuarios/as pueden referir cierto nivel de bienestar, pero que esto se da en una especie de “burbuja”, describiéndola desde una realidad construida por la institucionalidad, donde las condiciones básicas de vivienda y la participación en el dispositivo de salud son suficientes. Asimismo, desde esta perspectiva, plantearon que ante la falta de iniciativa de los/as usuarios/as, aún se mantienen los calificativos de “flojo/a”, lo que fortalece el trato paternalista y punitivo ante el desafío de cumplir con deberes y normas de la casa. Por lo tanto, manifestaron que las prácticas condicionan y moldean las conductas de los/as usuarios/as de hogares protegidos, limitándolas a la toma de decisiones y explorar nuevas formas de hacer. Por otra parte, los gestores plantearon que desde la meso gestión, existe un Comité de Hogares y Residencias Protegidas, donde principalmente se discuten casos complejos de estos dispositivos y ven estrategias

de cómo resolver estas situaciones. En ese contexto, manifiestan que recién se ha puesto la participación como tema de conversación, ya que antes estaba invisibilizado, sin embargo, aún es un tema que requiere de voluntades y de cambio de paradigmas hacia la comprensión y la integración del modelo de salud mental comunitaria, ya que aún se buscan generar sólo las condiciones dignas de habitabilidad y seguridad, dejando todo lo demás como en segunda prioridad, incluyendo la participación.

“Era tal la necesidad, la pobreza, los requerimientos. Estaban quemándose los hogares por las instalaciones eléctricas, teníamos gente hacinada. Entonces, difícilmente no había tiempo para pensar en la participación. Si primero hay que darles comida y que estén en lugares decentes. Y que el programa continúe y no en las condiciones miserables en las que están. Sí. Entonces. Por eso das una pregunta en el clavo, lo que es lo básico primero. Estas cosas hasta llegar a la autorrealización”. (Participante 1).

Respecto a la vida que se da en el HP, se denominó la subcategoría de **Cotidianidad**, la cual es comprendida por los entrevistados como las actividades que configuran la rutina diaria de los/as usuarios/as del hogar que permiten construir el concepto de participación. Las monitoras, principalmente refirieron que se ha establecido una planificación de actividades relacionadas con los deberes y responsabilidades asociadas a las actividades de mantención y cuidados de la casa, lo que implica barrer, limpiar los baños, sacar la basura, ir a comprar el pan u otras compras para el almuerzo; todo esto, distribuido de manera equitativa entre los usuarios y según sus capacidades para desempeñarlas. La preparación de la comida lo organizan con la monitora, quien generalmente es quien cocina y/o guía a los usuarios que manifiesten interés en involucrarse. En cuanto al orden de los

dormitorios, cada usuario se hace responsable de aquello, sin embargo, las monitoras manifiestan que tienen dificultades para mantener hábitos de orden y limpieza y deben estar supervisando el cuidado de esto.

“Esto es igual, igual que una casa de cualquier chileno. Si ellos quieren salir, deben avisar a dónde va. “Voy a ir a comprar; Voy a comprar la bebida; voy a comprar pan o voy al súper o van a comprar a la feria”. Ellos tienen su libertad, igual como cualquier casa, pero con responsabilidad”. (Participante 3).

Cuando los usuarios del hogar no cumplen con los deberes acordados, esta instancia es abordada por las monitoras, ya sea de forma individual o en las asambleas, actividad que se lleva a cabo todos los lunes. Por otra parte, las monitoras manifestaron que también se evidencia la variabilidad del ánimo de los usuarios, ya que hay días en los que están con más disposición, sociables y/o energía y otros que no. Entonces, refieren que ellas validan y promueven la comprensión entre ellos de respetar el sentir del otro. También, dijeron que antes no existía un control y/o supervisión suficiente de las actividades de los usuarios, actualmente, está todo más organizado y controlado, pues refieren que hay una mejor administración en aspectos del tratamiento farmacológico y asistencia a controles médicos, aseguran que todos los usuarios tengan todas sus comidas al día, estén ordenados, con buen higiene, que se laven los dientes, etc.

“Bueno, acá lo que podemos hacer nosotros hacerlos participar en sus labores. Participar no sé, porque aquí tengo un chico que va al gimnasio, lo motivamos para que vaya. El otro día fue al nutricionista, bajó cuatro kilos, vuelve con papas fritas, entonces todavía tiene que seguir, le decimos. O sea, la participación es así

con ellos, así como que dan un pasito para adelante y como dos o tres para atrás ya". (Participante 3).

Desde la perspectiva de los gestores, reconocen que la participación en el día a día de los/as usuarios/as, se ve muchas veces limitado por la entrega de turnos de los monitores, ya que se establecen horarios que podrían restringir eventualmente alguna actividad posterior a las 18:00 horas.

“Yo insisto, yo creo que en la política actual no las residencias pasan a ser como casi como ya mucho, para no tener como colapsados los psiquiátricos veamos esta opción y que es mucho más linda porque una casa y va a estar ahí, van a estar contentos, van a cocinar, van a vivir. Y sí, pero muchas veces, como en ese diagnóstico tan romántico, no, no pasa nada. Entonces a veces nos quedamos solamente con las buenas palabras, la disposición”. (Participante 4).

En esa misma línea de la cotidianidad, la participación desde lo que refieren los entrevistados, está vinculada desde la **Autonomía**, subcategoría que además involucra la toma de decisiones para participar en actividades del diario vivir. Tal como se menciona anteriormente, las monitoras refieren importantes dificultades de la iniciativa y motivación por explorar nuevos ambientes de participación, por lo que se ve reducida a las actividades cotidianas y la relación con el Centro Diurno. Por otra parte, los gestores plantearon un visión de las limitaciones de la participación desde el punto de la falta de oportunidades que ofrecen los ambientes comunitarios para la toma de decisiones, e incluso, desde el entorno más relevante donde se sitúan: el hogar protegido.

“Aquí hablamos mucho, como de esta mirada digamos así una como que las organizaciones deciden toda tu vida. Y la verdad es que dejamos muy poco margen para que las mismas personas puedan tomar decisiones y puedan tener claridad respecto a lo que ellos quieren. Yo creo que ahí es donde tenemos un punto bajo. Yo creo que en general, no solamente acá en la institución como lo yo creo, por la experiencia que he tenido en de conocer otros centros, es la misma mirada. Tienen esa mirada como de protección excesiva y punitiva en vez de tema permitir, digamos, la adecuación, el tema de las rutinas, el tema de la psicoterapia o el tema promover, digamos, una cultura de validación de sus propios derechos. Y ellos tienen los mismos derechos que todos nosotros”. (Participante 4).

También se reconoció una subcategoría asociada a la **Vida en Comunidad**. Los entrevistados han referido la limitada participación y el vínculo con la comunidad que establecen los usuarios con el barrio y entorno aledaño. Describen que la vida en comunidad se da a través de las ocupaciones vinculadas con el Centro Diurno de la Fundación y en las actividades de las compras del día a día que llevan a cabo los usuarios del hogar. Refieren que al inicio había un trato discriminatorio hacia ellos, pues tuvieron que intervenir con los/as vecinos/as de los almacenes y establecer límites en el trato y dar cuenta que pertenecen a un “hogar protegido”. A su vez, ven pocas instancias donde se puedan involucrar más con el barrio pese que llevan más de un año viviendo en esa casa, pues ven el entorno peligroso; reconocen la Junta de Vecinos, pero no se han vinculado a ésta, sin referir el motivo. También, manifiestan la validación de los vínculos que han establecido entre los usuarios, tanto intereses que comparten, comer juntos, como también, instancias donde han tenido sus roces de convivencia.

“Igual acá es peligroso, ya más difícil que donde estábamos antes, donde estábamos antes ahí tenían una cancha cerca y habíamos empezado a participar

de eso. O sea, ellos pagaban su cancha, iban una tarde a jugar a la pelota, qué sé yo todo eso. Pero acá no, aparte de participar en el centro diurno, que van a Talleres, nada más. No sé por qué no participan, pero son bien como dijera, dejados para salir. También cuesta desde ahí” (Participante 3).

Por otra parte, desde la mesogestión reconocen el vínculo con una vida en comunidad desde la participación en el uso de espacios públicos, por ejemplo, las máquinas para hacer ejercicio en las plazas, salir a comprar o caminar. Desde la macro gestión se plantea el desafío existente en reconocer la comunidad que rodea al hogar protegido para establecer un vínculo, y el desafío para construir comunidad ante la fragmentación del tejido social. A su vez, los gestores perciben que, ante el estigma y la discriminación, se suma el deterioro social, lo que genera más desafíos para incluir a las PsD psíquica en la participación institucional y/o personal.

“Sí, creo que que hay una fantasía de la comunidad, pero que está destruida. Quiero decir, me parece que el tejido social chileno. Está muy fragmentado y destruido. Entonces es difícil definir a qué comunidad nos referimos. Bien. Para que haya participación comunitaria uno tiene que pensar que qué entiendes como comunidad y cuál es esa comunidad próxima en la que uno quisiera que las personas participaran” (Participante 1).

6.2 Codificación Axial

De acuerdo al nuevo cuerpo textual que emergió desde la codificación abierta, donde se encuentran 715 segmentos codificados, se realizó un nuevo análisis que permitió dar paso a la codificación axial, a fin de responder los cinco objetivos específicos de este proyecto reconociendo categorías superior y subcategorías. (En Anexo 7 es posible visualizar una síntesis del árbol de categorías)

Prácticas participativas en los Hogares Protegidos desde la experiencia de los/as usuarios/as.

Al analizar el cuerpo textual que emergió del análisis del grupo focal, el 5% de los segmentos codificados se identificaron como prácticas participativas reconocidas por los usuarios, centradas en actividades que desempeñan en la **cotidianidad**. Específicamente, manifiestan que en el día a día participan en actividades relacionadas con los cuidados y deberes del hogar, esto ha implicado una organización proporcionada por la institución, la cual ha facilitado la posibilidad de desempeñar las tareas del hogar según habilidades y distribuidas de manera equitativa. También, plantean que cuentan con permisos para salir del hogar y que deben avisar hacia donde se dirigen. Estos lugares principalmente están vinculados a los servicios de la red de salud mental y al Centro Diurno de la Fundación, donde se ofrecen **actividades institucionalizadas** que implican talleres de tiempo libre, karaoke, activación física, compartir con otros usuarios/as de la red de la Fundación, como también, asistir a actividades conmemorativas de las instituciones, ir a las evaluaciones psicosociales en la Fundación, a los controles médicos y retiro de fármacos en el COSAM o en el Hospital Félix Bulnes.

“Voy al centro. Digo. No, no jugamos béisbol, hacemos deporte. Allá cantamos, bailamos, hacemos karaoke, karaoke. También voy al COSAM solo yo, al consultorio, al hospital. Retiro los medicamentos, eh, Traigo los medicamentos, los entrego a la monitora y tengo que dejar un número de teléfono para que me llamen. Y eso po', que tengo que dejar el número de teléfono. Ya no me escapo más porque antes me escapaba” (Grupo Focal).

Existe la necesidad por parte de los usuarios tener mayor capacidad de organización para gestionar actividades fuera del Hogar y de las instituciones, ya sea de manera individual o colectiva, a fin de vincularse en actividades de tiempo libre, productividad y/o de relaciones interpersonales, pero se ven limitados por la falta de motivación, desconocimiento de intereses y apoyo externo. En esta última área de participación, los usuarios plantean que no tienen participación con la comunidad ajena al hogar, declarando que actualmente la relación con los/as vecinos/as es a través del saludo, siéndoles insuficiente para que la relación interpersonal trascienda en la construcción de vínculos sociales que contribuyan hacia la **inclusión sociocomunitaria**; evidenciando en su relato la ausencia de ésta. (Anexo 7, Tabla 5).

“Moderadora: ¿Ustedes sienten que necesitan más terapia o qué sienten que necesitan otra cosa?

Grupo focal: Sí, para estar ocupado, ya estar ocupado con conversar con personas. O sea, no sé si usted en la casa conversa con el vecino o conversa con otras personas.

Moderadora: ¿Y ustedes acá en el hogar tienen esas oportunidades o no?

Participante: No, por eso le estoy diciendo yo”,

“Grupo focal: por ejemplo, si queremos salir o algo, nos cuesta organizarnos, no sé por qué. Pero ahí la monitora dice la hora y organizamos el picnic para ir a la Quinta” (Grupo Focal).

Prácticas de participación comunitaria que implementan los hogares protegidos dentro y fuera del marco regulatorio.

Respecto a las prácticas de participación comunitaria que se identificaron en el análisis documental, estas emergieron a partir de la codificación abierta. (Anexo 7, Tabla 6).

Las políticas públicas que rigen el marco regulatorio de los hogares protegidos, evidencian que las prácticas están más bien orientadas a las personas en situación de discapacidad psíquica, perfil de usuarios/as que coincide con quienes se encuentran viviendo en los hogares protegidos. Los documentos nacionales y locales evidencian principalmente objetivos y orientaciones que guían el qué, cómo, quién y dónde se debe promover la participación en poblaciones en situación de discapacidad. Sin embargo, no se encontraron prácticas específicas para hogares protegidos desde el marco regulatorio.

Las políticas plantean la relevancia de la participación en el proceso de recuperación y en la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad psíquica. Refieren que es necesario promover todo el apoyo que sea necesario para involucrar a las personas en desempeñar el **ejercicio de ciudadanía** y así involucrarse en todos los procesos que lo vinculan tanto individual como colectivamente. Asimismo, la Ley N° 21.331 plantea que se debe asegurar la

inclusión sociocomunitaria desde un enfoque centrado en los derechos humanos de las personas, garantizando la inclusión social, la autonomía e independencia de las personas, el respeto a la dignidad, reconociendo el ***ejercicio de derechos*** y sus capacidades. Para esto, las estrategias identificadas en el cuerpo textual, son planteadas desde la promoción de la participación desde una perspectiva de ***Lo Social***, expuesto en la codificación abierta, ya que centra las prácticas en promover la participación de las PsD psíquica en los procesos de diseño, evaluación y/o planificación de planes, programas y políticas públicas que les conciernen. Por lo tanto, las prácticas que se exponen deben tener como principio un carácter territorial, donde el levantamiento de necesidades de la comunidad donde se encuentra la red de salud general y la red de atención de salud mental, debe generar estrategias/acciones con ***pertinencia local***, reconociendo las variables del entorno que impactan las condiciones de vida de la población general en materia de salud mental. Esto implica conocer la comunidad y las redes del territorio, a fin de ofertar oportunidades de acceso desde el intersectorializada y sectorializada que apunten a la promoción de la salud mental y la inclusión sociocomunitaria. Específicamente plantean acciones como: fomentar grupos de autoayuda, realizar catastros de recursos comunitarios y barriales, promover actividades que convoquen a la comunidad, reuniones con el intersector para favorecer la participación de la población vulnerable.

“Los servicios para la promoción de la salud mental, prevención y tratamiento de los trastornos mentales y para la rehabilitación e inclusión sociocomunitaria deben fomentar que las personas sean sujetos activos y responsables de sus propios procesos vitales, contribuyendo a potenciar una ciudadanía activa que se implique tanto en lo que le afecta individualmente como en lo comunitario. Para ello es necesario apoyar a los usuarios para vivir incluido en la comunidad, para acceder a oportunidades de vivienda, educación, empleo, a los beneficios

pecuniarios a que tengan derecho y para participar en organizaciones y actividades políticas, sociales, culturales, religiosas y de recreación” (1).

Para esto, se conforman mesas de trabajo a nivel nacional para promover un proceso participativo y democrático, donde participan actores claves de la red de salud y del intersector (SENADIS, MIDESO, MINSAL y Bienes Nacionales), usuarios/as y familiares. Estas instancias están a cargo de los Servicios de Salud, cuyo fin es generar un sistema de cuidados y apoyos para las PsD mental, con enfoque de derechos, a fin de favorecer la inclusión en la comunidad, mejorar su calidad de vida y desarrollar una vida autónoma.

También se reconoce la instancia del Consejo de Participación Social en Salud Mental, práctica que se debe llevar a cabo trimestralmente y es organizada por los Servicios de Salud y el Departamento de Salud Mental de éste. En este consejo se abordan estrategias centradas en: apoyar instancias y mecanismos de participación, fortalecer vínculos con la sociedad civil, diálogos participativos (asambleas, consejos consultivos, entre otros), transversalización de la participación social desde el marco de derechos de las personas, a fin de que las personas puedan tener una **incidencia sociopolítica**.

“Asegurar acceso oportuno, tratamiento efectivo y continuidad de cuidados de la población general y grupos específicos, a través de procesos de participación social, y en consideración de las características territoriales. Establecer y mantener vínculos de colaboración con el intersector, actores locales, usuarios y familiares del territorio, favoreciendo el cuidado de la salud mental individual y colectiva” (28).

Sin embargo, en el documento de este proyecto, se ha expuesto que pese al reconocimiento y la importancia de estas prácticas que promueven la participación de las personas, se evidenció que existen limitaciones para ejecutar dichas acciones demostrando la baja prioridad de éstas, ante la falta de recurso humano y disponibilidad de las metas ajustadas al MSMC, manteniéndose un bajo porcentaje de participación de usuarios/as y familiares en la red y no hay una práctica constante de sistematizar y proveer el apoyo técnico a organizaciones formadas por usuarios/as y/o familiares, incluso, a la población general de salud mental. También, muestran que existe una **desactualización técnica en el abordaje de los procesos de recuperación de las PsD mental** y que esto mismo ha generado que la participación social de esta población se ve limitada porque aún se perpetúan **prácticas paternalistas e institucionalizadoras** dando como resultado una baja participación de la comunidad en la planificación en salud y otros sectores. Por ejemplo, se plantea que en los servicios se realiza una vez al año una capacitación en materia de ejercicio de derechos y de inclusión sociocomunitaria.

“Ciertamente, la participación social y la salud mental constituyen un campo complejo y que presenta diversos desafíos. Por una parte, de acuerdo a la información reportada por los encargados del Programa de Salud Mental en los Servicios de Salud y en las Secretarías Regionales Ministeriales de Salud, uno de los aspectos que dificulta tener una mayor coordinación y trabajo con las Agrupaciones de Salud Mental, por parte de quienes trabajan en dispositivos de salud, es la sobrecarga laboral y la falta de priorización de este tipo de acciones dentro de la cantidad de funciones que desempeñan” (1).

Si bien, no se reconocieron estrategias específicas de participación para HP, las políticas plantearon que pese a que estos dispositivos residencial son una estrategia en si misma de la participación, aún se sostienen grandes dificultades para proveer un soporte social para que las personas que viven en estos hogares puedan alcanzar la inclusión sociocomunitaria. En vías de mejorar estos aspectos, se reconoció en los documentos la propuesta de implementar sistemas de calidad con estándares y mecanismos de evaluación centrados en los derechos de las personas, generando procesos que integre a los equipos como también, usuarios/as y familiares.

Por otra parte, las prácticas que describe el documento local, asemejan a lo propuesto anteriormente. Principalmente con la relevancia de conocer el territorio donde se encuentra el HP, a fin de intencionar la participación de los/as usuarios/as en la comunidad y de las personas que viven en el barrio, ya que esto contribuye al desarrollo personal y social para el ejercicio ciudadano. También, al igual como lo proponen las políticas públicas en salud mental, se elabora un Plan de Cuidados Integral para cada usuario/a que viven en el HP, donde se aplica el Cuestionario para la Evaluación de Discapacidades de la Organización Mundial de la Salud (WHO-DAS II); en este proceso, se hace partícipe a la persona para conocer el plan y así, establecer objetivos que permitan potenciar habilidades para la vida diaria, participar en la sociedad, de manera que permita la inclusión social.

Comprensión el concepto de participación comunitaria que promueven las políticas públicas en relación a los/as usuarios/as de hogares protegidos en Chile.

De acuerdo a lo evidenciado en la codificación abierta, no es posible comprender el concepto de participación comunitaria desde las políticas públicas, ya que este no está enunciado ni definido como tal.

Comprensión del concepto de participación comunitaria en hogares protegidos desde la perspectiva de gestores y usuarios/as.

A partir del cuerpo textual, los segmentos que permiten comprender el concepto de participación comunitaria, el cual no es definido como tal por los gestores y usuarios del HP, que aparecen elementos que contribuyen a la comprensión de éste. (Anexo 7, Tabla 7)

Desde la perspectiva de los gestores se comprende la participación comunitaria desde el principio fundamental, donde la participación es un derecho que toda persona debiese acceder, más cuando son personas de alta vulnerabilidad. El ***ejercicio de derechos*** consta que las personas deben tener las oportunidades de acceso para poder explorar y elegir dónde, cómo, cuándo y con quién participar. Los gestores refieren que estas oportunidades deben ser facilitadas por las instituciones formales (intersector) e informales (juntas de vecinos, organizaciones, entre otras), a fin de proporcionar las condiciones necesarias que le permitan generar un soporte social que contribuya al desarrollo personal y la inclusión social.

También, reconocen que la participación comunitaria desde la participación social, entendiéndose desde la ***incidencia sociopolítica*** que los/as usuarios/as podrían tener en las políticas públicas que les concierne, sin embargo, dejan en evidencia

la gran deuda en este ámbito, ya que no se implementan las prácticas suficientes para iniciar estos procesos participativos. Cabe destacar que los gestores, pese al incumplimiento de este objetivo propuesto en las líneas de acción del PNSM, manifiestan la necesidad de exponer la participación comunitaria en las mesas de diálogos, a fin de generar acciones con **pertinencia local**. Incluso, manifiestan que debiesen incorporarse, al menos instancias de evaluación de calidad del programa, a fin de incidir el mejoramiento de éste. Para esto se requiere de un cambio de paradigma de mirar a las personas en situación de discapacidad como sujetos capaces de desarrollar habilidades para llevar a cabo una vida autónoma que les permita mejorar su calidad de vida y sentirse incluidos en la comunidad. A su vez, visualizar que el hogar protegido no es una prestación ambulatoria como tal, si no que es un soporte socio-habitacional que viene a responder políticas de desinstitucionalización, pues se plantea en el diálogo que muchas veces desde la percepción del dispositivo ya existe una gran brecha en la mirada sociocomunitaria.

Por lo tanto, se reconoce que el HP es una instancia para promover la participación comunitaria de las PsD mental, pero en la práctica no se llevan a cabo las condiciones necesarias para favorecer ésta. Por un lado, las monitoras comprenden la participación comunitaria desde las actividades que construyen la **cotidianidad**: generar hábitos, cumplir con las normas y deberes del hogar, participar en el Centro Diurno, asistir a sus controles médicos, salir de la casa a comprar y/o a realizar cualquier actividad fuera de casa. También reconocen cómo estas instancias son insuficientes para que las personas que viven en hogares protegidos puedan desarrollar habilidad que permitan tener una mejor calidad de vida. Desde este último concepto, los gestores y las monitoras comprenden que la participación comunitaria es un medio para favorecer la calidad de vida para toda persona que construye esta sociedad, por lo cual las instituciones debieran construir y promover instancias que promueva acciones de promoción y prevención de la salud mental de la población y más aún en las PsD mental; siendo fundamental la educación a la

población para visibilizar a este grupo de personas y proporcionar el soporte social necesario.

En cuanto a la comprensión de la participación comunitaria desde la perspectiva de los usuarios, se limita a comprenderla desde la participación misma en el hogar, de acuerdo a las actividades cotidianas, como también, la participación en el Centro Diurno y dispositivos de la red de salud mental. Sin embargo, al plantearse la pregunta concreta del significado de participación comunitaria, todos refieren que implica:

“De a lo mejor en la comunidad. Ayudar a la comunidad, mejorar la comunidad a actividades. También participar en actividades de comunidad” (Grupo Focal).

Identificar las prácticas que contribuyen a la participación comunitaria de los hogares protegidos desde la perspectiva local y el marco regulatorio.

Las políticas públicas que rigen el marco regulatorio de los hogares protegidos no declaran acciones específicas para estos dispositivos residenciales, por lo que en este caso se consideraron las estrategias planteadas por los gestores, monitoras y usuarios quienes expusieron desde lo que sería oportuno realizar, representando el 14.1% del cuerpo textual que emergió de la codificación abierta. (Anexo 7, Tabla 8).

Los participantes de las fuentes orales plantearon que las prácticas que podrían contribuir la participación comunitaria involucran las gestiones realizadas por los Servicios de Salud, específicamente, desde la red temática de salud mental, quienes deben establecer estrategias de participación para la comunidad de PsD psíquica, principalmente las personas que residen en hogares protegidos, ya que son reconocidas como la población más vulnerable de la red. Desde este aspecto

manifiestan en específico que los COSAM, debieran incluir en sus acciones, estrategias territoriales con **pertinencia local** que permitan reconocer el entramado social que se sitúa en el territorio, a fin de vincular a las personas de hogares protegidos en instancias de participación que favorezcan su desarrollo personal y social, a fin de alcanzar la inclusión sociocomunitaria. Sin embargo, expusieron que estas acciones están lejos de cumplirse, considerando que ellos reconocen la importancia de promover espacios de participación involucrados con la **incidencia sociopolítica** respecto a planes, programas e incluso, en la capacidad de incidir en la evaluación del dispositivo residencial desde la satisfacción usuaria.

“Pero en realidad tiene razón. No hay excusa. Quiero decir, la participación es siempre es ahora. Y para el intersector debiera ser lo mismo. Eso es lo que pienso. Haciendo una autocrítica, pensando cuando me hiciste la pregunta, dolió. La participación, digo yo, está como que en realidad no estamos haciendo mucho en participación y deberíamos estar haciendo consciente ¿Por qué no lo estamos haciendo? La autocrítica no sé si se alcanzó a escuchar, pero la autocrítica. ¿Me dolió la pregunta? Sí, porque no hay justificación. Entonces la participación debe ser un eje transversal, a pesar de las condiciones miserables” (Participante 1).

También plantearon que, desde la mesogestión, es necesario generar instancias de acompañamiento a los equipos de especialidad para genera estrategias de intervención que permitan una participación efectiva de las personas de los hogares protegidos, lo cual no basta con formular en conjunto un plan de cuidados integrales, sino que también poder llevarlo a la práctica en y con la comunidad. Sin embargo, refirieron que aún existe cierta **resistencia al cambio** del paradigma biomédico hacia uno de salud mental comunitaria, por lo que la falta de recursos y las prestaciones asociadas a metas que no se ajustan a las intervenciones comunitarias, limitan en gran medida la eficacia de las acciones que promueven una

participación comunitaria efectiva. En esa misma línea, propusieron que debiese ajustarse la percepción del concepto de prestación del hogar protegido, ya que no es una prestación ambulatoria como se considera en cualquier otro dispositivo de la red, sino más bien que se debe considerar un presupuesto específico para cubrir una necesidad socio-habitacional-sanitaria; a fin de generar condiciones mínimas de habitabilidad que posteriormente garantizarán la participación comunitaria. En ese contexto, reconocieron que las instituciones deben desempeñar un papel fundamental en la creación de oportunidades tanto sectoriales como intersectoriales para promover la participación comunitaria de las personas en situación de discapacidad psíquica.

“Como en la toma de decisiones. Yo creo que. O sea, particularmente usuarios de hogares y residencias como yo lo asociaría principalmente al desconocimiento y al tránsito desde una mirada mucho más asistencialista. Una enfoque de derecho en el que las personas tienen capacidades y competencias para poder expresar voluntad. Yo creo que hay todavía mucho de estigma en términos de que bueno, que vas a ver, no es como esta lógica, un poco de que tiene que decir respecto a los procesos de los COSAM o en el hospital. Yo creo que tiene mucho que decir, la verdad, pero creo que es como creo que es a nivel más macro, no es solo de hogares y residencias. El tema yo creo que es como más bien, o sea, sí parto como desde la base de salud mental, ya es como una población muy estigmatizada, las personas con discapacidad más problemáticas de salud mental es aún mayor. Entonces como menos visibilizado”; “Todavía yo me encuentro en ciertas, reuniones, personas que preguntan bueno, de qué? ¿Que pa qué sirve el modelo comunitario, no? Que por qué no tenemos más largas estadía, Todavía hay reductos de ese tipo en la en los servicios”. (Participante 2).

Desde la perspectiva del ***ejercicio de derechos***, los entrevistados proponen la necesidad de realizar un cambio de paradigma, esto conlleva mirar a las personas como sujetos de derechos, dotadas de autonomía y capaces de llevar vidas independientes, garantizando el acceso a los ***derechos sociales*** y también la ***inclusión sociocomunitaria***. Para lograr este cambio, proponen la implementación de acciones que no solo disminuyan el estigma asociado, sino que también fomenten el fortalecimiento y empoderamiento de este colectivo. En este sentido, enfatizaron que existe la necesidad de ampliar las prestaciones de atención ambulatoria en este grupo, a fin de potenciar las habilidades que les permitan desenvolverse de manera autónoma en las actividades cotidianas, tanto dentro como fuera del hogar.

Para que esto suceda, desde la perspectiva de los gestores y las monitoras, manifestaron que es necesario visibilizar a las PsD psíquica y considerarlas como prioridad en las estrategias y planes que se desarrollan a nivel nacional, a fin de generar acciones que den un soporte social suficiente para poder alcanzar la inclusión sociocomunitaria.

En el caso de los usuarios, refieren el deseo de tener más ***vida en comunidad***, instancias que implican socializar con más personas distintas a las del hogar como, vecinos y vecinas del barrio, a fin de establecer vínculos que les permitan generar espacios para compartir diálogos cotidianos. También refirieron que les gustaría contar con apoyo profesional para desarrollar y/o apoyar la planificación y ejecución de un proyecto de vida ocupacional que les permita vincularse a la sociedad a través de la educación y/o el trabajo.

Para fines metodológicos del análisis de los resultados, la codificación selectiva se realizó en el capítulo de Discusión para integrar los resultados selectivos en discusión el marco teórico, a fin de llegar a las recomendaciones y cumplir con el objetivo general de este proyecto.

7. Discusión

A partir del análisis de la codificación axial se revelaron aspectos cruciales para orientar hacia donde se dirigen las recomendaciones para mejorar las estrategias de participación comunitaria de las personas en hogares protegidos desde un perspectiva local, lo cuál fue el objetivo principal de este proyecto. En esta discusión se someten los resultados al análisis selectivo orientado por la teoría fundamentada, a la luz de los antecedentes reflejados en el marco teórico, permitiendo así cerrar en los elementos centrales para las recomendaciones.

En primer lugar, se evidencia que la participación comunitaria es comprendida desde el ***ejercicio de derechos***, cuyo enfoque permite reconocer a las personas en situación de discapacidad psíquica que viven en hogares protegidos, como sujetos de derechos a quienes se debe garantizar el acceso a los derechos sociales y a la no discriminación. En específico, considerando los elementos expuestos por las fuentes documentales y orales, se demostró que es un principio fundamental que las instituciones formales deben garantizar, a través de estrategias concretas que promuevan y faciliten las oportunidades de participación activa en el ejercicio de ciudadanía en contextos asociados a salud, vivienda, trabajo, educación y justicia.

En segundo lugar, estas estrategias, además de estar explícitas en cada una de las políticas sectoriales e intersectoriales, deben caracterizarse por su ***pertinencia local***. A lo largo de este proyecto se ha mostrado que las PsD mental de hogares protegidos, presentan altos niveles de vulnerabilidad social, requiriendo que las instituciones de salud y salud mental, implementen acciones territorializadas bajo las demandas implicadas en el proceso de salud/enfermedad/atención. La pertinencia local es clave para diseñar estrategias que contribuyan a la promoción de la participación de las personas de los hogares protegidos, ya que permite

reconocer las fortalezas, oportunidades, limitaciones y debilidades de la comunidad que las rodea.

Estos lineamientos descritos serán fundamentales para contribuir en la lógica de la ***inclusión sociocomunitaria***. Como se destacó en el análisis de resultados, dicho enfoque no solo destaca el rol de las instituciones formales en la promoción de la participación de las PsD mental en su proceso de recuperación, sino que también reconoce la inclusión sociocomunitaria a través de una participación individual. Este último aspecto se evidencia en la interconexión entre las personas y su comunidad, estableciendo un vínculo recíproco que potencia la inclusión y la cohesión social.

Cuando las comunidades fortalecidas generan instancias de involucramiento, las personas tienden a tener un mayor sentido de pertenencia al reconocer algún aspecto en común y/o ser parte de un mismo territorio. Esto en consecuencia va a impactar en el grado que las personas construyen su identidad social, desarrollan formas y estilos de relación y se identifican y construyen estilos y proyectos de vida individual y/o colectivo.

Para esto, es fundamental que las personas que viven en hogares protegidos puedan fortalecer su capacidad de autonomía e independencia a través de sus proceso de recuperación. Esto implica incorporar estrategias que promuevan el desarrollo y fortalecimiento de las habilidades desempeño, ya sean físicas, cognitivas y sociales para lograr involucrarse en ocupaciones significativas; promover instancias de exploración de intereses y motivaciones en contextos comunitarios serán clave para que las personas puedan fortalecer su sentido de eficacia personal y competencia, pues indudablemente la interacción social

consolidará la construcción de la identidad social por medio del reconocimiento y/o validación del entorno social. Por lo tanto, para que las personas puedan involucrarse en los procesos de evaluación, diseño, planificación y ejecución de políticas, planes y programas que los involucra tanto a nivel individual como colectivo, debemos asegurar aspectos transversales de la autonomía e independencia, asegurando el pleno ejercicio de derechos ciudadanos.

Tal como se ha expuesto en el análisis de resultados, los hogares protegidos son planteados como una estrategia de la desinstitutionalización psiquiátrica de las PsD mental. Sin embargo, a nivel de políticas, planes y programas, se evidencia la necesidad de replantear el rol y la función que tienen los hogares protegidos, comenzando por re-conceptualizar el nombre de *hogar protegido*, ya que a partir del lenguaje se construye una realidad asociada a tratos paternalistas, los cuales perpetúan las prácticas coercitivas y de control que ejercen las instituciones psiquiátricas sobre un sujeto enfermo.

Si bien, en el Plan Nacional de Salud Mental se propone cambiar el nombre de hogar protegido a vivienda con apoyo, éste aún no ha logrado instalarse de forma transversal en las políticas y normas tanto del marco regulatorio de salud mental como en documentos locales que orientan estos dispositivos residenciales. Por otra parte, también es necesario repensar esta política desde quien asume la responsabilidad de financiar este **soporte socio-habitacional**, pues tal como se expuso en el análisis de resultados, se problematizó la necesidad de visibilizar la conceptualización presupuestaria de la prestación. Actualmente, los hogares protegidos son subsidiados por el Estado desde una política pública del MINSAL, sin embargo, en la práctica actual, su financiamiento se concibe como una prestación de salud y no como un financiamiento de un soporte socio-habitacional,

por lo que, si no se otorgan los recursos suficientes, no se cubren las necesidades de las personas, es decir, no se financia el lugar donde pueden vivir y recibir condiciones dignas de habitabilidad. Por lo tanto, pareciera más pertinente que este soporte socio-habitacional sea una política social intersectorial articulada entre el Ministerio de Vivienda y Urbanismo, SENADIS, y/o Ministerio de Desarrollo Social y Familia, con el apoyo y garantías de orientación técnica del MINSAL.

Entonces, comprendiendo la conceptualización y la regularización estructural de este dispositivo residencial, también es importante plantear la actualización del fenómeno de discapacidad cuando nos referimos a PsD psíquica/mental. Ante esto, se debe acuñar el concepto de **personas en situación de discapacidad psicosocial** de acuerdo a las actualizaciones de la OMS, ya que se reconoce que las personas están expuestas a las violaciones de derechos humanos, discriminación y estigma, impactando en las oportunidades de acceso y participación en la sociedad. Desde esta esfera debemos comprender cómo las barreras del ambiente generan restricciones de la participación comunitaria de las PsD psicosocial.

El marco regulatorio que orientan las prácticas de los hogares protegidos, alude a estrategias generales respecto a promover la participación de las comunidades poniendo énfasis al perfil de personas que residen en los hogares. Las estrategias actuales de promoción de la participación comunitaria de hogares protegidos, es limitada e insuficiente, pues no se especifican prácticas que permitan la participación comunitaria de éstas, dando lugar sólo a una participación instrumental e incluso, cosmética, realidad que plantea Montenegro a propósito del involucramiento de usuarios/as y familiares en escenarios políticos es netamente

para el beneficio institucional y no como una participación que pueda generar un capital social (8).

En el marco de las políticas públicas, se declaran intenciones para facilitar un contexto favorecedor para la **participación con un propósito político**. Dentro de los 7 lineamientos del PNSM, se plantea la participación como un eje central para favorecer la salud mental de la población. Asimismo, existen estrategias a nivel de la macro, meso y microgestión, donde las instituciones poseen un rol específico para generar instancias de participación social de las comunidades en materia de evaluación, diseño, planificación y ejecución de planes, programas y políticas de salud mental que les conciernen. Entre ellas se encuentran el Departamento de Salud Mental y las mesas de trabajo de Inclusión en los Servicios de Salud, Consejos Consultivos, fortalecimiento y apoyo técnico a las organizaciones de usuarios/as y familiares, sistematización y catastro de participación, entre otras. En el análisis de las fuentes documentales, se evidenció que la participación comunitaria es meramente comprendida desde la participación social. Sin embargo, en la realidad local analizada, esto no es posible considerarlo como tal, ya que el nivel de participación o incluso, de involucramiento en los procesos participativos que involucran al sector salud, las personas no ejercen participación, estableciendo un vínculo desde un rol de pacientes que asisten a sus controles médicos, hacen retiro de sus fármacos y asisten a atenciones psicosociales en el COSAM/Centro Diurno/Hospital de referencia.

Por lo tanto, la participación social en el sistema de salud se debe establecer concretamente como una práctica formal, donde se enfatice el nivel de relevancia que implica incluir la perspectiva de los/as expertos/as por experiencia, ya sea para evaluar, rediseñar, fortalecer, planificar y/o ejecutar las estrategias elaboradas en

los planes, programas y políticas. También, es necesario poder entregar herramientas y recursos que generen las condiciones para proveer estas instancias de participación social. Estos recursos deben ir en la línea del MSMC, por ejemplo, transformar las metas en salud desde una lógica situada en intervenciones extramuros, a fin de proveer orientaciones técnicas del fortalecimiento comunitario y del proceso de recuperación que plantea el modelo de Recovery. Sin embargo, el contexto nos muestra que debemos ir incluso a mirar críticamente desde la realidad situada, es decir, plantearnos por qué las personas de los hogares protegidos no logran alcanzar la participación social en el COSAM, CESFAM, Hospital de referencia al que asisten al menos una vez al mes. Si bien, se expone que las instituciones sanitarias no están ejecutando las acciones suficientes para proporcionar el soporte social, qué ocurre en los hogares protegidos que tampoco recurren o demandan esta participación.

La evidencia ha planteado que los dispositivos residenciales de salud mental continúan limitando la vida independiente y autonomía de las PsD psicosocial, sin embargo, desde la experiencia local, aparece en los relatos que es crucial que las instituciones ofrezcan oportunidades de participación asociada a trabajo, educación, esparcimiento, salud, vivienda, deporte, entre otros, asegurando un proceso inclusivo de la mano de la recuperación las personas. Si no se generan estrategias intersectoriales y no se visibiliza a las PsD psicosocial, los esfuerzos e intenciones de los/as usuarios/as, se ve restringida ante la posibilidad de involucrarse y acceder a ocupaciones y ambientes que les permita el desarrollo personal y de la identidad social, incitando a permanecer en el HP fortaleciendo la creencia de sí mismos como sujeto enfermo.

Tal como refiere Madariaga et al, es necesario que en los equipos de salud se ejerza la práctica de la escucha, ya que por medio de la narrativa del sujeto podemos conocer la reproducción histórica que dará lugar a las experiencias subjetivas de éste y su posición en las relaciones sociales (30). Es fundamental que la

construcción social de la identidad personal trascienda el espacio terapéutico, donde los procesos de recuperación no sólo deben construirse bajo los intramuros de las instituciones salubristas o en una comunidad institucionalizada, sino que debe situarse en la realidad local donde se construye la vida cotidiana de las personas con sus entornos sociales formales e informales (30).

Las personas que viven en el HP elevan experiencias valoradas de participación que van desde los vínculos establecidos con dos dispositivos (COSAM y Centro Diurno); la relación existente con el barrio mediante la participación de la AVD instrumental: gestión del dinero, lo que implica ir a comprar al almacén de la esquina y saludar al dueño que vendría siendo el/la vecino/a; la participación en actividades conmemorativas de los dos dispositivos; y las actividades asociadas a los deberes y mantenimiento del hogar. Por lo tanto, si miramos desde la lógica que exponen Saraceno y Barbui, nos enfrentamos a un escenario donde las lógicas de desinstitucionalización parecieran no estar funcionando desde las instituciones, donde si bien, no se generan prácticas de custodia, sí se generan prácticas asociadas a reconocer a este grupo de personas como necesitadas de cuidados y con dificultades para desempeñar AVD de forma independiente, visión que contribuye al fortalecimiento del estigma y la falta de oportunidades de participación por parte de las instituciones, confirman el fenómeno de transinstitucionalización en el que se exponen los hogares protegidos (5)(6).

Esta situación evidencia los desafíos permanentes que presenta la red de salud mental en nuestro país, pues las intervenciones que no trascienden del contexto terapéutico hacia espacios de intersubjetividad social, contribuyen a la “terapeutización” de la vida en programas normativos de las instituciones, tributando a la transinstitucionalización psiquiátrica (5)(30). En la investigación fue posible

identificar la insuficiencia de las intenciones políticas en garantizar la participación comunitaria como propósito de la desinstitucionalización, por lo que es urgente que dentro de las acciones se genere un sistema de calidad para evaluar y garantizar los principios que declaran los documentos del marco regulatorio respecto al tema en cuestión.

Por otra parte, es posible comprender que esté sucediendo esto, ya que al realizar la revisión de políticas públicas que orientan el funcionamiento de los HP, fue posible evidenciar que no existe una definición del concepto de participación comunitaria que pueda orientar qué es y qué es lo que se busca con ella, a fin de orientar hacia dónde y cómo debemos llevar a cabo las acciones en los tres niveles de gestión en salud. Desde las políticas fue concebible comprender este concepto desde la participación social y el ejercicio de derechos como propósito político, lo cual no es suficiente, ya que requiere un análisis desde las intersubjetividades que generan los contextos sociales de la comunidad, poniendo énfasis en la pertinencia local.

En el caso del hogar evaluado, ha permitido acercarnos a comprender cómo se concibe la participación comunitaria desde la experiencia individual y colectiva. Desde los expertos por experiencia, la **participación comunitaria** se construye desde el involucramiento que implica participar en actividades de la vida diaria que construyen una vida cotidiana basada en el cumplimiento de tareas y deberes del hogar, participar en los dispositivos de salud mental, manejar su dinero de forma independiente, salir a comprar fuera del hogar, tener la libertad de decidir su participación en instancias psicosociales del COSAM y/o Centro Diurno, decorar sus habitaciones, comprarse comida si es que no les gusta la que se está preparando y participar en asambleas semanales donde abordan temáticas de interés común

respecto al hogar. Sin embargo, reconocen la necesidad de desarrollar y fortalecer vínculos con el barrio, ya que perciben un estado de soledad al no tener la oportunidad de entablar conversaciones u otros espacios de relación con personas ajenas al hogar.

Al indagar precisamente en el concepto de participación comunitaria, los participantes otorgaron el significado asociado a ser parte de ésta y asumir un rol que les permita contribuir al bienestar de la comunidad. Por lo tanto, al exponer la realidad subjetiva de este escenario y cómo se construye y concibe la PC, está lejos de alcanzar lo que proponen las políticas públicas que cursan hacia la lógica del MSMC. Tal como expone Fernández, los dispositivos residenciales deberían favorecer el empoderamiento del colectivo para retomar rol político-social, y si las estrategias que promueven la participación comunitaria sólo se quedan en el estándar político y no calan en la vida cotidiana de los dispositivos residenciales, los procesos de desinstitucionalización psiquiátrica no serán efectivos (7).

Ante la experiencia limitada de la PC por parte de los usuarios, es necesario considerar lo analizado en este proyecto desde la realidad local y el marco que regula a los HP, entendiendo que la participación no sólo tiene un propósito y carácter político.

Por lo tanto, la participación comunitaria podríamos definirla como un término complejo que busca ser un medio para que las personas puedan vincularse socialmente con grupos, colectivos e instituciones formales e informales del territorio, a través de las ocupaciones que construyen la vida cotidiana. Las instancias de participación les permitirán a las personas involucrarse socialmente,

favoreciendo el fortalecimiento de su sentido de eficacia, la autodeterminación y la autonomía para desempeñar roles que apoyarán el desarrollo de su identidad socio-ocupacional, reconociendo intereses y valores que apoyarán la construcción de un proyecto de vida individual y/o colectivo que contribuirá en la mejora de su calidad de vida y su ejercicio de ciudadano pleno de derechos.

Entonces, para la reformulación de políticas públicas en lo que concierne la participación comunitaria, debemos comprenderla y construirla considerando los siguientes aspectos: el Ejercicio de Derechos, comprendiéndose desde la capacidad de desempeñar el ejercicio de ciudadanía, el cual puede incluir la participación social en otros ámbitos de interés personal que no solo incluya la salud mental. También desde la no discriminación, asegurando el acceso y garantías en derechos sociales. Desde la desinstitucionalización, apoyando los procesos que contribuyen la cotidianidad, vida en comunidad y la autonomía de las PsD psicosocial. A su vez, la inclusión sociocomunitaria que integra la participación de las instituciones formales e informales en la contribución de la participación social, y por otro lado, la participación personal que involucra a las relaciones y vínculos que establecen las personas con los grupos sociales formales e informales (amigos, familiares) compartiendo intereses y valores que orientan sus elecciones ocupacionales para la construcción del proyecto de vida individual y/o colectivo. Y, por último, considerar los procesos de salud mental desde la perspectiva del Modelo de Recovery y la relevancia que ofrece al empoderamiento de las PsD psicosocial.

Figura 2. Esquema de comprensión de la Participación Comunitaria.



Bajo esta propuesta, es fundamental considerar la participación comunitaria como un eje transversal en la organización del HP. Estas estrategias, sin duda, deben apuntar hacia la mejora de la calidad de vida de las PsD psicosocial, la cual no sólo se mejora asegurando las condiciones básicas de infraestructura y manejo farmacológico, sino que también implica garantizar los derechos fundamentales que de la vida digna e independiente con la comunidad (7)(9). Para esto, la evidencia sugiere instrumentos que permiten evaluar el impacto de una intervención en la calidad de vida de las personas. Si nos situamos en el modelo de Calidad de Vida propuesto por Schalock y Verdugo, las estrategias deben considerar todas las dimensiones para limitar la transinstitucionalización, reducir el estigma y promover el retorno del rol socio-político de este grupo social. Estas dimensiones generan los pisos mínimos para favorecer la inclusión sociocomunitaria que involucra a la

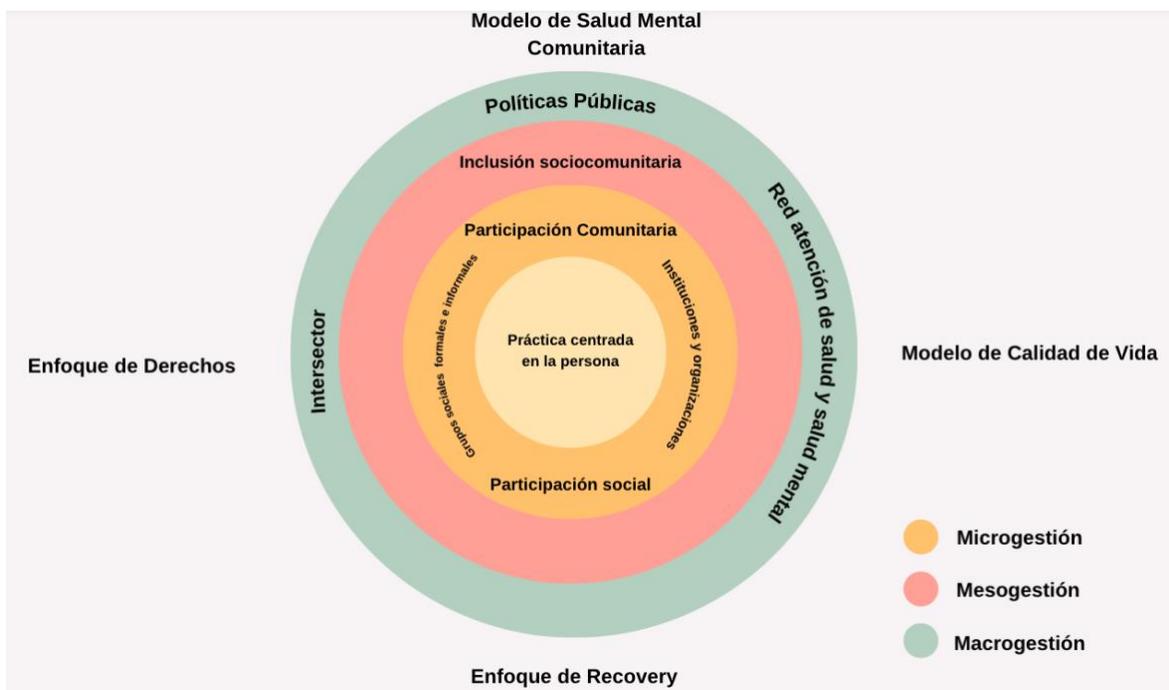
participación comunitaria, es decir, las políticas que tributan hacia el HP deben garantizar: el bienestar físico, bienestar emocional, relaciones interpersonales, la inclusión social, el desarrollo personal, bienestar material, la autodeterminación y los derechos (24). Para esto se debe integrar en las prácticas el reconocimiento de las limitaciones y oportunidades existentes en el sistema social que influyen las dimensiones descritas con anterioridad. Este sistema está conformado por el microsistema (contexto social inmediato que afecta directamente la vida de la persona), mesosistema (barrio, comunidad, servicios que impacta el microsistema) y macrosistema (patrones culturales, sistemas políticos, económicos y sociales) (24). Al realizar un análisis de estos sistemas, permitirá revelar el contexto en el cual se sitúa la persona y el grado de conexión social que tiene y que pone en evidencia el nivel de participación comunitaria y, por ende, su calidad de vida.

En un reciente estudio de la OMS, ésta plantea la relevancia de la conexión social para la salud individual y colectiva, mostrando que el aislamiento social y la soledad, configurado por tener pocas relaciones sociales que conllevan a una limitada identificación de roles sociales y un bajo sentido de pertenencia, generan un impacto negativo en la salud de las personas exponiéndolas a desarrollar enfermedades tanto a nivel físico y como mental (31). Este estudio plantea la relevancia de la participación comunitaria como un pilar para favorecer la conexión social de la población, ya que permite que las personas puedan generar recursos de apoyo entre las personas y las instituciones, desarrollar significados y sentido de vida entorno a valores y creencias compartidas, participar activamente en procesos decidores que los involucran, disminuyendo algunos determinantes sociales de la salud (31).

Ante lo expuesto, es relevante que las recomendaciones que mejorarán la participación comunitaria de los HP, deben tener a la base un modelo de trabajo

que dirija sus prácticas desde los principios del Modelo de Salud Mental Comunitaria, el Enfoque de Derechos, el Modelo de Recovery y el Modelo de Calidad de Vida, tal como se presenta en la Figura 3. Bajo estos lineamientos, todas las acciones que involucran al hogar protegido, deben estar centrada en la persona, a fin de favorecer estrategias que promuevan la participación comunitaria y social vinculadas a las instituciones y grupos formales e informales de la comunidad. Estas estrategias deben articularse entre el sector salud y el intersector en los tres niveles de gestión para generar las oportunidades de acceso a espacios vinculantes.

Figura 3. Modelo de orientación de prácticas de participación comunitaria en Hogares Protegidos.



Por lo tanto, el tejido social, la legitimidad de las instituciones y la confianza en los demás, es fundamental para el fortalecimiento de la conexión social que no solo beneficia a la salud, sino que también en la calidad de vida de la población. Si bien,

este estudio se centra en la población estadounidense, éste se puede extrapolar a la realidad nacional, en este caso local, donde las fuentes orales evidencian la fragmentación del tejido social, la pérdida de la confianza hacia las instituciones e incluso, de la misma comunidad. A su vez, se debe realizar un cambio desde la política sanitaria, ya que se ha instrumentalizado la participación social como una forma de mejorar la salud de la población a través del uso eficiente de recursos, imperado por el modelo biomédico como único modelo que construye la realidad de los procesos de salud-enfermedad-atención y no repensada desde la salud mental colectiva (7)(30).

8. Conclusiones y Recomendaciones

De acuerdo a los hallazgos e información obtenida en este proyecto, se revelan aspectos críticos que presenta hoy la política pública en materia de salud mental y participación comunitaria en Chile, más aún cuando nos situamos en una realidad local de un HP que agrupa a personas con altos niveles de vulnerabilidad social. La desinstitucionalización psiquiátrica no queda exenta de cuestionamientos al mostrar como conciben el diario vivir y la participación desde los expertos por experiencias. Los resultados permiten concluir que el proceso de desinstitucionalización más bien termina siendo un proceso de transinstitucionalización para las personas que viven en HP, y que la participación comunitaria entendida como un medio, es un camino que contribuye a revertir esta indeseable situación, donde las personas se involucran con los grupos sociales e instituciones formales e informales de su comunidad, a través de ocupaciones que constituyen su vida cotidiana, favoreciendo el fortalecimiento individual y colectivo, la autodeterminación y la autonomía para construir un proyecto de vida, favoreciendo así su calidad de vida y el ejercicio de ciudadano pleno de derechos.

Se valoran los grandes esfuerzos y cambios que se han generado desde 1990 con la reforma psiquiátrica, donde los Planes Nacionales de Salud Mental han aportado con orientaciones y estrategias, y ha reestructurado la red de atención de salud mental con la convicción de revindicar la relevancia de la salud mental en la población y los derechos humanos de ésta desde un abordaje integral que propone el Modelo de Salud Mental Comunitaria. Asimismo, en este proyecto se pudo evidenciar las grandes limitaciones y tensiones que involucran la participación comunitaria, ya sea conceptualmente como ejecutivamente. Sin embargo, este

proyecto permite evidenciar una realidad de la cual se pueden orientar ciertos lineamientos de acción en vías de mejoras de la salud mental de la población.

Ante esto, se sugiere repensar las estrategias políticas que inciden en la participación comunitaria y de incitar a quiénes tienen el rol de promover y garantizar este derecho fundamental. Es por esto que tanto el sector salud como el intersector, en sus lineamientos de la inclusión sociocomunitaria, debe establecer como eje central la participación comunitaria de las PsD psicosocial.

En torno a la salud mental, es necesario establecer procesos reflexivos y críticos en torno a los paradigmas que están guiando nuestras prácticas, pues esta investigación puso en evidencia que la hegemonía del modelo biomédico no permite mirar al sujeto como un sujeto social total, sino más bien fragmentado y aislado desde una realidad subordinada. Es necesario concientizar a todos los actores que conforman la red de salud mental, en sus tres niveles de gestión, respecto a la relevancia de considerar las intersubjetividades a la hora de construir una política que conduce a una herramienta de vinculación con el sujeto, para acompañar los procesos de salud-enfermedad-atención, desde una perspectiva de la salud mental colectiva. Esto implica construir un paradigma que oriente nuestras prácticas centradas en las personas y sus comunidades, reconociéndolas como protagonistas de su proceso de recuperación.

De acuerdo a lo anterior, sugerimos una serie de propuestas para orientar y garantizar la participación comunitaria de las personas que viven en hogares protegidos. Éstas son:

Macro-gestión:

- Redefinir e introducir el concepto de participación comunitaria en las políticas públicas de salud: Plan Nacional de Salud Mental, Modelo de Gestión de la Red Temática de Salud Mental, Norma Técnica de Hogares Protegidos.
- Actualización del concepto de discapacidad psíquica/mental a psicosocial, comprendiendo todas las barreras sociales que limitan la participación de las personas.
- Modificar la expresión “Hogar Protegido” por la de “Viviendas con apoyo” y definir el rol que cumplen en la red temática de salud mental.
- Replantear la entidad a cargo a nivel presupuestario, a propósito del objetivo de las Viviendas con Apoyo como soporte socio-habitacional.
- Formalizar prácticas de participación comunitaria de las personas en situación de discapacidad psicosocial en las instituciones de salud que plantea el Plan Nacional de Salud Mental, pero además, las que propone “National Institute for Health and Care Excellence” (NICE).
- Formulación de una nueva Norma Técnica de Hogares Protegidos, hacia una que esté enfocada en orientaciones asociadas a habitabilidad, participación e inclusión sociocomunitaria, desde un enfoque de Recovery y de Derechos.
- Establecer la participación comunitaria como eje central de la Norma Técnica que orientará las prácticas de este soporte socio-habitacional.
- Establecer un sistema de evaluación de calidad para la red de dispositivos residenciales, considerando las propuestas del Quality Rigths y/o Cuestionario de Calidad de Vida.

Meso-gestión:

- Reforzar la formación técnica del Modelo de Salud Mental Comunitario a los equipos de los Servicios de Salud.
- Generar lineamientos y estrategias formales de participación comunitaria de las personas que viven en HP en los dispositivos de la red de salud mental.
- Establecer un sistema de evaluación de calidad en la red de dispositivos residenciales, por ejemplo, Quality Rights y/o Cuestionario de Calidad de Vida.
- Proporcionar apoyo técnico a los equipos de la red de salud respecto al abordaje de las personas en situación de discapacidad psicosocial, desde la perspectiva del Enfoque de Recovery y Derechos.
- Establecer mesas de trabajo con enfoque inclusivo donde se involucre el intersector y organizaciones de la sociedad civil y expertos por experiencia, a fin de generar estrategias que permitan ofrecer oportunidades de acceso a derechos sociales: trabajo, educación, justicia, salud, deportes, esparcimiento, vivienda, entre otras.
- Realizar un mapeo territorial de los HP en conjunto con sus residentes, a fin de reconocer las redes intersectoriales de apoyo para la inclusión sociocomunitaria, tanto formales como informales.
- Establecer estrategias de promoción y prevención de la salud mental y de las personas en situación de discapacidad psicosocial, a fin de reducir el estigma social.
- Fortalecer en los dispositivos de salud mental la estrategia del agente comunitario, a fin de proveer un facilitador de la participación de las personas de hogares protegidos con la comunidad.
- Establecer reuniones entre la mesa de inclusión y dispositivos residenciales y representantes de hogares (encargado/a, monitor/a, usuario/a) a fin de generar un plan de estrategias de participación comunitaria con pertinencia local.

Micro-gestión:

- Reforzar la formación técnica del Modelo de Salud Mental Comunitario a los equipos y funcionarios de la red.
- Desde el COSAM, garantizar el reconocimiento territorial de las organizaciones comunitarias y las instituciones que proveen instancias de participación sociocomunitaria.
- Replantear si en los COSAM es suficiente tener sólo a un/a encargado/a de los dispositivos residenciales, o más bien es una perspectiva que debe permear todas sus prácticas.
- Incorporar a las prácticas de participación comunitaria el rol del agente comunitario, a fin de favorecer el vínculo social entre el hogar protegido, el barrio y las instituciones.
- Proveer actualización técnica del abordaje de los procesos de recuperación de las PsD psicosocial que viven en HP, en conjunto, con lineamientos del Enfoque de Recovery y de Derechos.
- Dentro de las prácticas del proceso de recuperación de salud-enfermedad-atención, realizar grupos de ayuda mutua que permitan fortalecer la identidad social de las PsD psicosocial Que viven en HP
- Implementar el sistema de evaluación de calidad del dispositivo residencial, a fin de asegurar la desinstitucionalización psiquiátrica desde prácticas que promuevan la inclusión sociocomunitaria.
- Proporcionar apoyo técnico a los monitores de HP desde el abordaje de las personas en situación de discapacidad psicosocial y desde la perspectiva del Enfoque de Recovery y Derechos.
- Integrar y fortalecer en los planes de Continuidad de Cuidado, las estrategias de rehabilitación de las habilidades del desempeño desde una perspectiva del tránsito a la vida independiente.

- Coordinación con las redes intersectoriales para realizar instancias de concientización y visibilización de la salud mental y de las necesidades de las PsD psicosocial, a fin de reducir el estigma.
- Generar y fortalecer el vínculo con la comunidad del entorno del HP, ya sean grupos sociales formales e informales.
- Establecer reuniones formales entre representantes de usuarios/as de HP para reconocer las fortalezas y limitaciones del dispositivo residencial.
- Generar estrategias de intervención psicosocial que fortalezcan el empoderamiento para la construcción de un proyecto de vida significativo.
- Gestionar un plan estratégico entre los actores de la mesa de Inclusión del Servicio de Salud y el Departamento de Inclusión de los municipios, a fin de ofrecer instancias de participación ocupacional, ya sea laborales, educacionales, esparcimiento, deportivas, sociales, entre otras.

Hogar Protegido (HP):

- Cambiar su denominación, a uno que haga sentido a las personas que residen en él.
- Reforzar las instancias de participación en HP como, reuniones con entre los residentes donde establezcan acuerdos de la vida cotidiana, así como también, la evaluación crítica y satisfactoria del hogar.
- Apoyar en estrategias que permitan la organización y manejo del hogar de acuerdo a habilidades del desempeño.
- Flexibilidad del horario para que los/as usuarios/as puedan realizar distintas actividades fuera del hogar.
- Realizar capacitaciones técnicas a monitoras/es respecto al trato digno, respeto de los derechos humanos, discapacidad psicosocial y desinstitucionalización, a fin de mostrar estrategias asociadas al empoderamiento y fortalecimiento de la autonomía.

- Articulación con el Centro Comunitario de Salud Mental de referencia para fortalecer el vínculo con la comunidad e instituciones formales.
- Articulación con el Departamento de Inclusión del Municipio, a fin de apoyar en el acceso a oportunidades de participación en contextos laborales, educacionales, vivienda, esparcimiento, entre otros.
- Promover la participación ocupacional independiente en actividades de la vida diaria básica e instrumental.

Estas recomendaciones apuntan a cubrir la demanda de una necesidad de esta población, en donde se debe garantizar la participación comunitaria, a fin de contribuir en la inclusión sociocomunitaria de las PsD psicossocial que viven en HP, ojalá transitoriamente

Sin duda, este proyecto nos invita a cuestionar nuestras prácticas, reforzar aquellos aspectos que promueven los procesos de recuperación y, por otro lado, reflexionar y tomar acciones que permitan levantar las necesidades de ejecutar una práctica centrada en la persona, que promueva una mejor calidad de vida e inclusión sociocomunitaria.

9. Limitaciones

Esta investigación, en términos generales, permitió acercarnos a una realidad local de cómo se concibe la participación comunitaria en un hogar protegido en particular, pero, además, permitió evidenciar la realidad de la falta de comprensión de este concepto. Una limitación del proyecto es que sus resultados se deben tomar con precaución frente a la experiencia de otros Hogares Protegidos del país, comprendiendo su contexto y realidad local.

Dentro de la metodología del estudio se propuso un muestreo teórico que incluyó a todos los participantes que pudieran aportar a la comprensión del un fenómeno estudiado. En el proceso de entrevistas se vio limitada la posibilidad de entrevistar al referente del COSAM del Hogar Protegido, respetando la voluntariedad, considerando que habría sido interesante comprender, desde su perspectiva, cómo se concibe la participación comunitaria en el hogar protegido.

Por otra parte, se sugiere para próximos estudios profundizar en aspectos de la participación comunitaria, respecto a cómo fortalecer este eje desde salud y el intersector, a fin de desarrollar políticas públicas que garanticen fortalecer el tejido social. Para ello sería interesante analizar las políticas intersectoriales en materia de inclusión sociocomunitaria de las PsD psicossocial. Por otra parte, también sería interesante realizar estudios respecto a cómo percibe la comunidad a los hogares protegidos, pues esta sería otro insumo para comprender desde las percepciones barriales cómo se concibe que en el barrio se sitúen hogares protegidos; todo esto a propósito de lo revelado como limitación de la participación comunitaria por parte de usuarios/as, monitoras y gestores.

10. Referencias Bibliográficas

1. MINSAL. Plan Nacional de Salud Mental 2017 - 2025 [Internet]. Ministerio de Salud, Subsecretaría de Salud Pública; 2017 p. 233. Disponible en: <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2017/06/Borrador-PNSM-Consulta-P%C3%BAblica.pdf>
2. Friesinger JG, Topor A, Bøe TD, Larsen IB. Studies regarding supported housing and the built environment for people with mental health problems: A mixed-methods literature review. *Health & Place*. 1 de mayo de 2019; 57:44-53.
3. Chuaqui J. Institucionalización Psiquiátrica: el caso de los Hogares Protegidos de la Región de Valparaíso, Chile. 2015.
4. McPherson P, Krotofil J, Killaspy H. Mental health supported accommodation services: a systematic review of mental health and psychosocial outcomes. *BMC Psychiatry*. 15 de mayo de 2018;18(1).
5. Organización Panamericana de la Salud. Desinstitucionalización de la atención psiquiátrica en América Latina y el Caribe [Internet]. OPS; 2020 [citado 6 de octubre de 2021]. Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/53027>
6. Barbui C, Papola D, Saraceno B. Forty years without mental hospitals in Italy. *International Journal of Mental Health Systems*. 31 de julio de 2018;12(1):43.
7. Grandón Fernández P, Bustos Navarrete C, Cova Solar F, Tapia Cárdenas C. Evaluación de la restrictividad de dispositivos residenciales para personas con un diagnóstico psiquiátrico en el modelo de Salud Mental Comunitaria en Chile: Assessment of the Restrictiveness of Supported Housing Services for

- People with Psychiatric Diagnosis in the Model of Community Mental Health in Chile. *Universitas Psychologica*. octubre de 2015;14(4):1359-69.
8. Montenegro C, Cornish F. Historicising involvement: the visibility of user groups in the modernisation of the Chilean Mental Health System. 16 de noviembre de 2017;61-73.
 9. Hall C, Raitakari S, Juhila K. Deinstitutionalisation and 'Home Turn' Policies: Promoting or Hampering Social Inclusion? *Social Inclusión*. 26 de agosto de 2021;9(3):179-89.
 10. Raitakari S, Holmberg S, Juhila K, Räsänen JM. Constructing the Elements of the «Recovery in» Model through Positive Assessments during Mental Health Home Visits. *Int J Environ Res Public Health*. 9 de julio de 2018;15(7):E1441.
 11. World Health Organization. Comprehensive mental health action plan 2013–2030 [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2021 [citado 10 de abril de 2022]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/345301>
 12. World Health Organization. *Mental Health Atlas 2020*. Ginebra: World Health Organization, 2021
 13. Vigo DV, Kestel D, Pendakur K, Thornicroft G, Atun R. Disease burden and government spending on mental, neurological, and substance use disorders, and self-harm: cross-sectional, ecological study of health system response in the Americas. *The Lancet Public Health*. febrero de 2019;4(2):e89-96.
 14. Servicio Nacional de la Discapacidad. *II Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile*. Chile; 2015 p. 137.
 15. Servicio Nacional de la Discapacidad. *Discapacidad y Salud Mental: una visión desde SENADIS*. Chile; 2016. 116 p.
 16. MINSAL. *Norma Técnica sobre Hogares Protegidos*. 2000.

17. DIPRES. Evaluación Programa: Residencias y hogares protegidos [Internet]. Santiago, Chile: División de Control de Gestión Pública; 2020 [citado 18 de mayo de 2022] p. 100. Disponible en: https://www.dipres.gob.cl/597/articles-205710_informe_final.pdf
18. Mundt A, Martínez P, Jaque S, Irrázabal M. The effects of national mental health plans on mental health services development in Chile: retrospective interrupted time series analyses of national databases between 1990 and 2017 - PubMed. 2022 [citado 21 de junio de 2022]; Disponible en: <https://pubmed-ncbi-nlm-nih-gov.uchile.idm.oclc.org/35090504/>
19. MIDESO. Programa de Residencias y Hogares Protegidos. Chile; 2021 p. 14. Report No.: 4.
20. Casseti V, Paredes-Carbonell JJ. Participación comunitaria: mejorando la salud y el bienestar y reduciendo desigualdades en salud. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social -Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud; 2018.
21. De las Heras CG. Modelo de Ocupación Humana [Internet]. 1.^a ed. Métrica; [citado 18 de mayo de 2022]. 301 p. Disponible en: <https://www.buscalibre.cl/libro-modelo-de-ocupacion-humana/9788490771327/p/46694816>
22. Pérez AMS. Comunidad y participación comunitaria en salud. En La Habana; 2015. p. 13.
23. Rozas G. Desarrollo, participación y psicología comunitaria. Revista de Psicología. 1 de enero de 1992;3: pág. 51-56.
24. Verdugo M, Schalock R, Arias B, Gómez L, Urrías F. Calidad de Vida. En 2013. p. 443-61.

25. Schalock R, Verdugo MA. El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. 2007;38(4):21-36.
26. Boardman J, Shepherd G. Implementing recovery in mental health services. *Int psychiatry*. febrero de 2012;9(1):6-8.
27. Strauss AL, Corbin J. Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Universidad de Antioquía; 2012.
28. MINSAL. Modelo de Gestión de la Red Temática de Salud Mental en la Red General de Salud. 2018.
29. Retamal, V., & Vargas, R. (2015). *Procedimientos y estándares de operación del Hogar Protegido para Personas con Discapacidad Mental*. Fundación Rostros Nuevos.
30. Madariaga, C., Oyarce, A. M., Martínez-Hernández, Á., & Menéndez, E. L. (2021). *Repensar la salud mental colectiva: Diálogos, saberes y encrucijadas*. Contrakorriente.
31. Office of the Surgeon General (OSG). (2023). *Our Epidemic of Loneliness and Isolation: The U.S. Surgeon General's Advisory on the Healing Effects of Social Connection and Community*. US Department of Health and Human Services. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK595227/>

11. Anexos

Anexo 1: Consentimiento informado para participantes de grupos focales.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del Proyecto: Adecuación de estrategias de participación comunitaria en hogares protegidos desde la perspectiva de gestores, usuarios y documentos de orientación locales en la red de salud mental metropolitana occidente.

Patrocinante: Universidad de Chile

Nombre del Investigador principal: Teresa Andrea Rubilar Ruiz

Institución: Escuela de Salud Pública, Universidad de Chile

R.U.T.: 17.826.926-7

Teléfonos: +56958645560

Invitación a participar: Le estamos invitando a participar en el proyecto de investigación respecto a la “Adecuación de estrategias de participación comunitaria en hogares protegidos desde la perspectiva de gestores, usuarios y documentos de orientación locales en la red de salud mental metropolitana occidente”, dado a la relevancia que tiene la participación comunitaria en la calidad de vida y salud mental de las personas que viven en hogares protegidos.

Esta instancia se realizará en un espacio de conversación grupal, a fin de conocer desde su experiencia cómo vive la participación en su diario vivir, ya sea reconociendo aquellas actividades que disfrutan hacer solos y/o acompañados, en

qué lugar las realizan si es dentro y/o fuera del hogar; también, conocer el acceso a oportunidades de participación que ustedes tienen y las posibilidades de tomar decisiones de lo que desean o dejan de hacer, entre otros temas asociados.

Es relevante conocer sus perspectivas y experiencias de cómo conciben la participación, ya que en nuestro país no hay estudios suficientes que evidencien su experiencia respecto a la participación comunitaria en hogares protegidos, por lo que resulta necesario evidenciar sus relatos para contribuir en mejorar las estrategias y prácticas asociadas al cómo se vinculan con su entorno social significativo.

Objetivos: El proyecto tiene por objetivo contribuir a mejorar las estrategias de participación comunitaria de los hogares protegidos desde la perspectiva de los involucrados, ya sea usuarios/as, cuidadores, encargados de hogar, coordinadores pertenecientes al Servicio de Salud Metropolitano Occidente (SSMOcc) y ministerial.

Procedimientos: Para la investigación se requiere recopilar información desde primera fuente, esto involucra a usuarios/as que viven en un hogar protegido perteneciente al SSMOcc. Se realizará un grupo focal que consta de una instancia de conversación grupal en torno al tema de participación comunitaria en hogares protegidos. El encuentro se realizará de forma presencial en el mismo hogar protegido, luego de la coordinación de fecha y horario con el/la encargado/a del hogar. Se espera que la actividad se realice en un tiempo de 60 minutos, sin embargo, está sujeta a la flexibilidad y disponibilidad de los y las participantes. La investigadora principal será quien facilite la actividad.

Riesgos: Algunas personas pueden sentir preocupación por las consecuencias que tengan sus respuestas, sin embargo, es importante enfatizar que toda información proporcionada por los/as participantes es completamente anónima, confidencial y

con fines académicos, por lo que sus identidades están resguardadas. Si a pesar de este recordatorio, usted presentara complicaciones con su participación en el proceso puede comunicarse con a Investigadora responsable Teresa Rubilar Ruiz al número +56958645560 para abordar la situación.

Costos: Participar en este proyecto no tiene costo alguno para usted y tampoco implicará la necesidad de trasladarse a otro lugar para participar, ya que el grupo focal (conversación grupal) se realizará en su hogar.

Beneficios: Al participar en este proyecto, usted está contribuyendo a levantar antecedentes y necesidades importantes para la política pública de salud respecto a las estrategias y prácticas de participación comunitaria en los hogares protegidos.

Compensación: No se consideran compensaciones económicas por su participación, ya que no se estima que usted deba incurrir a gastos por su participación.

Confidencialidad: Toda la información derivada de su participación en este estudio será conservada en forma de estricta confidencialidad. Cualquier publicación o comunicación científica de los resultados de la investigación será completamente anónima. Además, la data obtenida de las entrevistas y grupos focales, solo será usada para este proyecto en particular.

Usos potenciales de los resultados de la investigación: Los resultados obtenidos serán utilizados para fines de investigación y, eventualmente, para propuestas hacia la generación de política pública.

Información adicional: Usted y los/as participantes del hogar protegido serán informados si durante el desarrollo de este estudio surgen nuevos conocimientos o complicaciones que puedan afectar su voluntad de continuar participando en la investigación.

Voluntariedad: La participación en esta investigación es totalmente voluntaria y usted puede retirarse del proceso cuando lo estime conveniente comunicándolo a la investigadora responsable Teresa Rubilar Ruiz +56958645560.

Complicaciones: En el caso de que la participación en este estudio le genere complicaciones o incomodidad, solo debe comunicarse con la investigadora responsable para terminar con dicha participación.

Derechos del participante: Usted recibirá una copia íntegra y escrita de este documento firmado. Si usted requiere cualquier otra información sobre su participación en este estudio o bien conocer los resultados puede comunicarse con la investigadora responsable Teresa Rubilar Ruiz +56958645560. De todos modos, dichos resultados serán presentados en los hogares protegidos, a modo de devolución, al finalizar esta investigación.

Otros Derechos del participante

En caso de duda sobre sus derechos debe comunicarse con el presidente del “Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos”, Dr. Manuel Oyarzún G., Teléfono: 2 - 978 95 36, Email: ceish.med@uchile.cl, cuya oficina se encuentra ubicada a un costado de la Biblioteca Central de la Facultad de Medicina, Universidad de Chile en Av. Independencia 1027, Comuna de Independencia.

Conclusión:

Después de haber recibido y comprendido la información de este documento y de haber podido aclarar todas mis dudas, otorgo mi consentimiento para participar en el proyecto “Repensar estrategias de participación comunitaria en Hogares Protegidos desde la perspectiva de los actores involucrados”.

Nombre del participante _____



Firma del participante _____

Nombre de la investigadora responsable: _____

Firma de la investigadora responsable: _____

Fecha: ____/____/____



Anexo 2: Consentimiento informado para participantes de entrevistas semiestructuradas.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del Proyecto: “Adecuación de estrategias de participación comunitaria en hogares protegidos desde la perspectiva de gestores, usuarios y documentos de orientación locales en la red de salud mental metropolitana occidente”

Patrocinante: Universidad de Chile

Nombre del Investigador principal: Teresa Andrea Rubilar Ruiz

Institución: Escuela de Salud Pública, Universidad de Chile

R.U.T.: 17.826.926-7

Teléfonos: +56958645560

Invitación a participar: Le estamos invitando a participar en el proyecto de investigación respecto a la “Adecuación de estrategias de participación comunitaria en hogares protegidos desde la perspectiva de gestores, usuarios y documentos de orientación locales en la red de salud mental metropolitana occidente”, dado a la relevancia que tiene la participación comunitaria en la calidad de vida y salud mental de las personas que viven en hogares protegidos. Dicho proyecto involucrará la participación de los involucrados en la toma de decisiones de prácticas y estrategias de participación comunitaria en hogares protegidos y a quienes experimentan el fenómeno de participación: usuarios y usuarias de estos dispositivos residenciales.

El proyecto estará situado en el Servicio de Salud Metropolitano Occidente, donde se llevarán a cabo entrevistas semiestructuradas a cuidadores, encargado/a de

hogar, coordinadora de hogares y residencias protegidas del SSMOcc, y encargado ministerial de residencias protegidas.

Objetivos: El proyecto tiene por objetivo contribuir a mejorar las estrategias de participación comunitaria de los hogares protegidos desde la perspectiva de los involucrados, ya sea usuarios/as, cuidadores, encargados de hogar, coordinadores pertenecientes al Servicio de Salud Metropolitano Occidente (SSMOcc) y ministerial.

Procedimientos: Para la investigación se requiere recopilar información desde primera fuente, esto involucra a usuarios/as que viven en un hogar protegido y los ejecutores y tomadores de decisiones respecto a los hogares protegidos pertenecientes al SSMOcc. Su participación constará de una entrevista semiestructurada realizada por la investigadora principal, donde se abordarán temas relacionados con la participación comunitaria en hogares protegidos. La entrevista se llevará a cabo en modalidad on-line o presencial según estime conveniente el/la entrevistado/a. Se coordinará fecha, horario y modalidad con antelación, a fin de no interferir en las actividades del participante. La entrevista contempla un tiempo de 45 a 60 minutos, sin embargo, está sujeta a la flexibilidad y disponibilidad de los y las participantes.

Riesgos: Algunas personas pueden sentir preocupación por las consecuencias que tengan sus respuestas, sin embargo, es importante enfatizar que toda información proporcionada por los/as participantes es completamente anónima, confidencial y con fines académicos, por lo que sus identidades están resguardadas. Si a pesar de este recordatorio, usted presentara complicaciones con su participación en el proceso puede comunicarse con la Investigadora responsable Teresa Rubilar Ruiz al número +56958645560 para abordar la situación.

Costos: Participar en este proyecto no tiene costo alguno para usted y tampoco implicará la necesidad de trasladarse a otro lugar para participar.

Beneficios: Al participar en este proyecto, usted está contribuyendo a levantar antecedentes y necesidades importantes para la política pública de salud respecto a las estrategias y prácticas de participación comunitaria en los hogares protegidos.

Compensación: No se consideran compensaciones económicas por su participación, ya que no se estima que usted deba incurrir a gastos por su participación.

Confidencialidad: Toda la información derivada de su participación en este estudio será conservada en forma de estricta confidencialidad. Cualquier publicación o comunicación científica de los resultados de la investigación será completamente anónima. Además, la data obtenida de las entrevistas y grupos focales, solo será usada para este proyecto en particular.

Usos potenciales de los resultados de la investigación: Los resultados obtenidos serán utilizados para fines de investigación y, eventualmente, para propuestas hacia la generación de política pública.

Información adicional: Usted y los/as participantes del hogar protegido serán informados si durante el desarrollo de este estudio surgen nuevos conocimientos o complicaciones que puedan afectar su voluntad de continuar participando en la investigación.

Voluntariedad: La participación en esta investigación es totalmente voluntaria y usted puede retirarse del proceso cuando lo estime conveniente comunicándolo a la investigadora responsable Teresa Rubilar Ruiz +56958645560.

Complicaciones: En el caso de que la participación en este estudio le genere complicaciones o incomodidad, solo debe comunicarse con la investigadora responsable para terminar con dicha participación.

Derechos del participante: Usted recibirá una copia íntegra y escrita de este documento firmado. Si usted requiere cualquier otra información sobre su participación en este estudio o bien conocer los resultados puede comunicarse con la investigadora responsable Teresa Rubilar Ruiz +56958645560. De todos modos, dichos resultados serán presentados en los hogares protegidos, a modo de devolución, al finalizar esta investigación.

Otros Derechos del participante

En caso de duda sobre sus derechos debe comunicarse con el Presidente del “Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos”, Dr. Manuel Oyarzún G., Teléfono: 2 - 978 95 36, Email: ceish.med@uchile.cl, cuya oficina se encuentra ubicada a un costado de la Biblioteca Central de la Facultad de Medicina, Universidad de Chile en Av. Independencia 1027, Comuna de Independencia.

Conclusión:

Después de haber recibido y comprendido la información de este documento y de haber podido aclarar todas mis dudas, otorgo mi consentimiento para participar en el proyecto “Adecuación de estrategias de participación comunitaria en hogares protegidos desde la perspectiva de gestores, usuarios y documentos de orientación locales en la red de salud mental metropolitana occidente”.

Nombre del participante _____

Firma del participante _____



Nombre de la investigadora responsable: _____

Firma de la investigadora responsable: _____

Fecha: ___/___/___

Anexo 3: Afiche informativo para participar en Grupos Focales



CONVERSEMOS SOBRE PARTICIPACIÓN COMUNITARIA

Te invito a participar en un conversatorio sobre participación comunitaria en Hogares Protegidos para un proyecto de investigación sobre "Adecuación de estrategias de participación comunitaria en hogares protegidos desde la perspectiva de gestores, usuarios y documentos de orientación locales en la red de salud mental metropolitana occidente".

¿Cómo puedo participar?
Te podrás inscribir con la encargada del proyecto de investigación: Teresa Rubilar

La actividad es gratuita y voluntaria.

Si tienes dudas o consultas contacta a: Teresa Rubilar Ruiz
+56958645560



Anexo 4: Material de Encuesta o instrumento de recolección de la información.

Libreto de entrevista semi-estructurada para gestores y cuidador/a:

Apertura:

Buenos días/tardes, mi nombre es Teresa Rubilar Ruiz, terapeuta ocupacional y candidata a Magíster de Salud Mental y Psiquiatría Comunitaria de la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Chile. En primera instancia, quisiera agradecer su disposición y tiempo para participar en esta entrevista que contribuye al proyecto de tesis titulado: “Adecuación de estrategias de participación comunitaria en hogares protegidos desde la perspectiva de gestores, usuarios y documentos de orientación locales en la Red de Salud Mental Metropolitana Occidente”.

Como parte del estudio, estoy realizando entrevistas a gestores y tomadores de decisiones del Servicio de Salud Metropolitano Occidente que están involucrados en la participación comunitaria de hogares protegidos. Este espacio busca identificar y comprender, desde su relato y experiencia, qué se entiende por participación comunitaria, sus prácticas y cómo se concibe en el contexto de hogares protegidos.

La entrevista tendrá un tiempo de 60 minutos; ésta será grabada y según lo acordado en el consentimiento informado, la información entregada en este medio es de absoluta confidencialidad y con fines académicos.

Siéntase con la libertad de opinar y responder con total confianza, ya que su experiencia es un gran aporte para este proyecto de investigación. Si tiene alguna pregunta por favor no dude en realizarla.

Muchas gracias.

Desarrollo: Temas a abordar y preguntas de orientación de entrevista semiestructurada.

- Presentación de el/la entrevistado/a: Nombre, cargo, función y relación con hogares protegidos.
- **Conceptualización de participación comunitaria de personas en Hogares Protegidos.**
 - ¿Qué objetivo cumple el hogar protegido? ¿cómo es el día a día en el hogar protegido?
 - ¿Cómo es la participación comunitaria de este Hogar Protegido?
 - ¿Qué elementos de la participación comunitaria cree usted que son clave para el hogar protegido?
 - ¿Cómo influye su rol en la participación comunitaria de los hogares protegidos?
- **Estrategias y prácticas de participación comunitaria que implementan en HP, dentro y fuera del marco regulatorio:**
 - ¿Qué estrategias de participación comunitaria se promueven?,
 - ¿Cómo se involucran los hogares protegidos?
 - ¿Qué prácticas identifica usted?
 - ¿Han generado alguna estrategia propia (local) que no esté declarada en las normas técnicas u otros documentos del marco regulatorio?
 - ¿Cómo se involucran los/as usuarios/as en la generación de estrategias y/o prácticas de participación comunitaria?

Para el/la gestor/a:

- ¿Hay algún estándar para garantizar la participación y también la satisfacción usuaria?
 - ¿Hay alguna instancia de trabajo para abordar aspectos de la participación de las personas del HP?,
 - ¿De qué manera se favorece la participación social (toma de decisiones estratégicas, políticas, programas) de usuarios/as?,
 - ¿Cómo se vinculan los/as usuarios/as a la comunidad?,
 - ¿Cómo se involucra el intersector en la participación comunitaria de los/as usuarios/as?
- **Relevancia de la participación comunitaria en la calidad de vida y recuperación de los/as usuarios/as de los HP: Desde su rol:**
- ¿Cómo valora la participación comunitaria de los hogares protegidos para la calidad de vida y recuperación de los usuarios?,
 - ¿Cuál cree usted que es la relevancia de la participación comunitaria para la calidad de vida y recuperación de las personas que viven en hogares protegidos?
- **Facilitadores y barreras de la participación comunitaria en HP:**
- ¿Qué estrategias y/o prácticas facilitan la participación comunitaria en Hogares Protegidos?,
 - ¿Qué barreras/restricciones identifica que obstaculizan la participación comunitaria en HP? En el caso de identificar alguna ¿hay formas de resolver? ¿cuáles?

Antes de terminar hay algo que quisiera añadir respecto a la participación comunitaria.

Cierre:

Le agradezco su tiempo y disposición por compartir su experiencia y relatarla en esta entrevista que resulta ser muy valiosa.

Al finalizar este proyecto se le compartirán los resultados de manera de contribuir a su participación en la investigación.

¡Muchas gracias!

Libreto para grupos focales:

Apertura:

Buenos días/tardes, mi nombre es Teresa Rubilar Ruiz, terapeuta ocupacional y candidata a Magíster de Salud Mental y Psiquiatría Comunitaria de la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Chile. En primera instancia, quisiera agradecer su disposición y tiempo para participar en este espacio de conversación que contribuirá al proyecto de tesis titulado: “Adecuación de estrategias de participación comunitaria en hogares protegidos desde la perspectiva de gestores, usuarios y documentos de orientación locales en la Red de Salud Mental Metropolitana Occidente”.

Este espacio busca identificar y comprender cómo conciben/experimentan la participación comunitaria en su día a día aquí en el hogar como fuera de éste.

Esta instancia tendrá un tiempo de 90 minutos aproximadamente. Siéntanse con la libertad de opinar y responder con total confianza, ya que su experiencia es un gran aporte para este proyecto de investigación. Tal como se expuso en el consentimiento informado (documento que firmaron), esta conversación será grabada, a fin de recopilar la mayor información y escucharlos activamente.

No hay respuestas buenas ni malas. También lo que conversemos en este espacio es de absoluta confidencialidad, es decir, será anónimo y con fines académicos para este proyecto.

Si tienen alguna pregunta por favor no duden en realizarla.

Muchas gracias.

Desarrollo: Temas que orientarán la dinámica de conversación del grupo focal.

Se dará la instancia para presentación de cada uno de los/as participantes: Nombre, edad y tiempo que llevan viviendo en el hogar protegido.

Vida cotidiana en el hogar protegido:

- Cómo es la rutina diaria del grupo.
- Qué actividades de participación realizan habitualmente.
- Qué actividades realizan de forma individual.
- Qué actividades les gustaría realizar.

Fuera del Hogar Protegido

- Qué actividades de participación realizan fuera del hogar.
- Cómo es su vínculo con el barrio donde viven.
- Qué cosas disfrutan del lugar donde viven.
- Cómo creen ustedes que las relaciones que tienen con su entorno puede impactar en su calidad de vida.

Participación Comunitaria

- Qué decisiones toman ustedes respecto a la forma que quieren vivir.
- ¿Conocen alguna agrupación y/o son parte de alguna?
- ¿Cómo describirían su experiencia de vivir con más personas?
- ¿Hay algún espacio de diálogo que les permita plantear acuerdos, incomodidades y resolver problemas en conjunto?

- Qué entienden sobre el concepto de participación comunitaria *-ejemplos, relacionarse con otras personas, decidir qué hacer y que no, oportunidades de salir del hogar, entre otros-*.

Antes de terminar hay algo que quisiera añadir respecto a la participación comunitaria.

Cierre:

Les agradezco su tiempo y disposición por compartir su experiencia conmigo, todo lo conversado resulta ser muy valioso para este proyecto.

Al finalizar esta investigación se les compartirán los resultados de manera de contribuir a su participación.

¡Muchas gracias!

Anexo 5: Carta de Aprobación del Comité de Ética-Científico del Servicio de Salud Metropolitano Occidente.



Comité ético-científico
Servicio de Salud Metropolitano Occidente

CARTA N.º: 19

REF: Solicitud de Revisión Proyecto de Investigación.
Ingreso Código 06/2023

MAT: Remite resultado de la revisión del proyecto de investigación realizada por el Comité de Ética del Servicio de Salud Metropolitano Occidente

SANTIAGO, 19 de junio del 2023.

D. Teresa Rubilar Ruiz

Junto con saludar, por medio de la presente el Comité de Ética Científica del Servicio de Salud Metropolitano Occidente, informa a UD. que en la sesión ordinaria de fecha 19.06.2023 se resuelve revisión del estudio que se individualiza a continuación:

“Adecuación de estrategias de participación comunitaria en hogares protegidos desde la perspectiva de gestores, usuarios y documentos de orientación locales en la red de Salud Mental Metropolitana Occidente.”

Atendiendo al Artículo 22, numeral 2, del Reglamento Interno del Comité, aprobado por R.E. N°38 del 10.01.2018 y contando con la asistencia de los siguientes integrantes:

D. Karen Farías D.
D. Mirza Retamal M.
D. Jorge Mena O.

D. Luis Vélez A.
D. Felipe Flores D.

Y habiendo recibido respuesta a observaciones con las indicaciones agregadas, a través de correo con fecha 29-05-2023, este Comité ha decidido,

APROBAR EL ESTUDIO PROPUESTO

Los documentos aprobados incluyen:

- Proyecto de investigación modificado, recibido el 29 de mayo del 2023



Comité ético-científico
Servicio de Salud Metropolitano Occidente

- Formulario de Consentimiento informado modificado, recibido el 29 de mayo del 2023 y timbrado con fecha del 19-06-2023.

En la eventualidad de querer incorporar nuevas modificaciones, como, por ejemplo, diseño o rediseño de instrumentos de recolección de datos, cambios en la muestra, personal responsable, procedimientos especificados en el protocolo aprobado, u otros, el investigador deberá notificarlo al Comité para ser sometido a una nueva evaluación, antes de que el investigador ejecute esos cambios.

Como parte del seguimiento que se realiza de todo protocolo llevado a cabo en esta red de salud, este Comité requiere que usted envíe **informe final del proyecto** una vez ejecutado.

Quedando a su entera disposición, se despiden cordialmente



D. MIRZA BETAMAL MORAGA
PRESIDENTE
COMITÉ ÉTICO-CIENTÍFICO
SERVICIO DE SALUD METROPOLITANO OCCIDENTE




D. FELIPE FLORES DE LA FUENTE
SECRETARIO (S)
COMITÉ ÉTICO-CIENTÍFICO
SERVICIO DE SALUD METROPOLITANO OCCIDENTE

DISTRIBUCIÓN:

- o Destinatario
- o Archivo CEC Oco

Anexo 6: Árbol de Categorías y subcategorías del análisis de resultados de la Codificación Abierta.

Tabla 1. Árbol de categorías superior y subcategorías identificadas en cinco políticas de salud en torno a la participación en hogares protegidos

Categoría superior	Subcategoría
Lo social	Ejercicio de ciudadanía
	Incidencia sociopolítica
Ejercicio de Derechos	Derecho a la no discriminación
	Derechos sociales
Recovery	
Inclusión	Inclusión social
	Inclusión sociocomunitaria
Discapacidad	
Desinstitucionalización	Vida en comunidad
	Autonomía
Limitaciones a la participación	Estigma
	Relación reduccionista y jerárquica
	Pobreza multidimensional

Tabla 2. Árbol de categorías superior y subcategorías identificadas en documento local en torno a la participación en el hogar protegido.

Categoría superior	Subcategoría
Discapacidad	

Desinstitucionalización	Vida en comunidad Autonomía Vida Cotidiana
Empoderamiento	
Ejercicio de Derechos	Reconocimiento de Derechos Derecho a la no Discriminación
Lo Social	Ejercicio Ciudadano Incidencia en el Hogar Protegido

Tabla 3. Árbol de categorías superior y subcategorías identificadas en grupo focal con residentes de un hogar protegido en torno a la participación.

Categoría superior	Subcategoría
Recovery	
Empoderamiento	
Sentido de Pertenencia	
Inclusión	Actividades fuera del Hogar Inclusión sociocomunitaria
Desinstitucionalización	Cotidianidad Autonomía Vida en comunidad

Tabla 4. Árbol de categorías superior y subcategorías identificadas en entrevistas semiestructuradas a una muestra teórica de gestores de hogares protegidos en torno a la participación de los residentes.

Categoría superior	Subcategoría
Lo social	Ejercicio de ciudadanía

	Incidencia en el Hogar Protegido Incidencia sociopolítica
Ejercicio de Derechos	Derecho a la no discriminación Derechos sociales
Recovery	
Empoderamiento	
Inclusión	Inclusión social Inclusión sociocomunitaria Relaciones activas con el barrio
Discapacidad	
Desinstitucionalización	Vida en comunidad Autonomía

Anexo 7: Árbol de Categorías y subcategorías del análisis de resultados de la Codificación Axial.

Tabla 5. Árbol de categorías superior y subcategorías identificadas en la codificación axial del nuevo cuerpo textual emergente de la fuente oral de usuarios del Hogar Protegido.

Categoría superior	Subcategoría
Desinstitucionalización	Cotidianidad
Limitaciones	Actividades institucionalizadas
Inclusión	Inclusión sociocomunitaria

Tabla 6. Árbol de categorías superior y subcategorías identificadas en la codificación axial del nuevo cuerpo textual emergente de las fuentes documentales respecto a las prácticas de participación comunitaria que implementan los hogares protegidos dentro y fuera del marco regulatorio.

Categoría superior	Subcategoría
Ejercicio de Derechos	
Lo social	Ejercicio de ciudadanía
	Pertinencia local
	Incidencia sociopolítica
Limitaciones	Desactualización técnica en el abordaje de los procesos de recuperación de las PsD mental
	Prácticas paternalistas e institucionalizadoras

Tabla 7. Árbol de categorías superior y subcategorías identificadas en la codificación axial del nuevo cuerpo textual emergente de las fuentes orales respecto a la comprensión del concepto de participación comunitaria en hogares protegidos.

Categoría superior	Subcategoría
Ejercicio de Derechos	
Lo social	Incidencia sociopolítica Pertinencia local
Desinstitucionalización	Cotidianidad

Tabla 8. Árbol de categorías superior y subcategorías identificadas en la codificación axial del nuevo cuerpo textual emergente de las fuentes orales y documentales para identificar las prácticas que contribuyen la participación comunitaria de los hogares protegidos desde sus perspectivas.

Categoría superior	Subcategoría
Lo social	Pertinencia local Incidencia sociopolítica
Limitaciones	Resistencia al cambio
Ejercicio de derechos	Derechos sociales
Inclusión	Inclusión sociocomunitaria
Desinstitucionalización	Vida en comunidad